

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会
令和6年度事業計画

1. 陳情・要望

厚生労働省、文部科学省、こども家庭庁、他へ要望書を提出（6月末ごろ）

(1)研究開発の促進

- ①研究費の予算増額、支援強化
- ②研究機関の充実、強化
- ③遺伝子検査の保険適応

(2)患者・家族のQOL向上

- ①障害者総合支援法等の適正な実施
- ②介護保険制度の充実強化
- ③教育環境の充実強化
- ④就労環境の充実強化

(3)入所者（入所希望者）のQOL向上

2. 研究協力

(1)研究機関、研究者への協力

①研究班への協力

西野一三先生「筋レポジトリーの拡充と筋ジストロフィー関連疾患の病態解明」（開発費）

青木吉嗣先生「疾患モデルを駆使した筋ジストロフィーの治療法開発」（開発費）

小牧宏文先生「筋ジストロフィーの臨床開発促進の基盤整備」（開発費）

高橋正紀先生「筋強直性ジストロフィーの自然歴とバイオマーカー研究－国際協調と先天性を含めた全年齢化－」（AMED）

松村剛先生「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」（厚労科研費）

石垣景子先生「福山型先天性筋ジストロフィー患者における内服ステロイド薬の第II相治験」（AMED）

筋ジストロフィー研究班6班のうち4班で、協会が分担研究者として協力する。竹田理事長は青木班と松村班を、福江副理事長は小牧班を、石垣班はふくやまっこ家族の会会員で神経・筋疾患医学情報登録・管理機構 運営委員の清野隆志氏が担当する。

②筋ジストロフィー医療研究会他、研究機関・研究者への協力

(2)患者登録の推進

- ①神経・筋疾患医学情報登録・管理機構
- ②神経・筋疾患患者登録 Remudy

(3)臨床治験研究促進機構の推進

①ウェアラブル端末（身に着ける計測機器）を使い被験者に負担が少なく、安価に正確なデータ収集を行う方法を検討するための治験の推進

②海外の患者団体との連携強化

3. 組織の充実と強化

(1)協会内の現状調査・要望集約

①地域別組織、②病型別組織（分科会）

(2)意見集約・情報交換しやすい

体制検討

①WEB 会議システムの推進

②会員間の意見・情報交換の場の設定

③外部からの意見収集体制の検討

4. 事業・活動の実施

(1)地域別組織（支部・病棟患者会・地方本部）

①相談・問い合わせ対応

②交流・勉強を目的とした会合の開催

③療育相談指導事業（JKA 助成）（療育相談 1,307 回、本部電話相談 12 回）

④訪問調査事業・訓練指導事業・療育研修会（日本財団助成）（訪問調査 11 回、訓練指導 78 回、療育研修会 9 回）、全国財団助成事業（福祉相談）

⑤39（サンキュー）矢野基金車いす購入費助成事業（車いす、重度障害者用意思伝達装置、他）

(2)病型別組織（分科会）

①相談・問い合わせ対応

②交流・勉強を目的とした会合の開催

③インターネットを活用した

情報交換の場の運営

④病型に特化した研究への協力

(3)本部（理事会・事務局）

①協会全体の運営

・各種会議を通じた運営方針決定

・総会、全国大会（6/15）（ハイブリッド）

・グリーンケア（遺族ケア）（松村班）

②実務

・陳情・要望、研究開発促進、助成事業等

③広報、情報発信

会報、ホームページ、関係機関・メディア対応

④相談・問い合わせ対応

電話相談（JKA 助成）

患者・家族・関係機関等

⑤収益事業

筋ジス自販機設置事業等

⑥東筋協との合流