

2020年度 事業報告書

2020年4月1日から 2021年3月31日まで

特定非営利活動法人 筋無力症患者会

1 事業の成果

第6期となる2020年度は、新型コロナウィルス感染症のため、ランチ会、相談会、病気の子どものお泊り会、など対面での活動が中止となりました。しかしながら、不定期ではありましたが、メールマガジン、Workplaceなどを利用して情報発信、新しい試みとして、オンライン交流会を開催することができました。顧問の先生方と相談の上、筋無力症を知っていただくために、正しい情報の発信と仲間へのメッセージを込めて、オフィシャルブログを開設しました。

世界9か国ではじまった「MyRealword MG」では、諮問委員として参加。海外の製薬会社や企業の方との面談、情報交換を行いました。

災害時や外出先での不測の事態時に携帯する「緊急カード」の内容を、充実させ、新たに「緊急カード改訂版」を作成・配布いたしました。

新型コロナウィルスの流行に伴い、自粛生活に入、新たに見えてきた課題やニーズが浮き彫りになりました。顧問の先生方のご支援とご協力により、いち早く感染予防対策や注意事項、ワクチンへの対応をお知らせしました。2021年度は、新型コロナウィルスが収束しない中、治療、生活、福祉など様々な課題と問題が出てくると予想されます。顧問の先生方や他機関との連携を強化し、諸外国の皆さん、企業、製薬関係とのつながりを大切にしながら共に考え、歩み、「学び」の年にしていきたいと思います。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施日	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人數	事業費の金額(千円)
重症筋無力症患者・家族の個別相談、交流、相互協力事業	<ul style="list-style-type: none"> ・メール、Workplaceを利用し、会員相互の交流を図り、情報の交換を行う ・電話、メールでの相談を随時受付 ・オンライン交流会の実施 ・HP会員専用ページの運営 ・アメリカ他、世界9か国の患者会との情報交換 ・オフィシャルブログ開設 	随時	東京都 八王子市 みなみ野 埼玉県 さいたま市 岡山県 岡山市 栃木県	10人	筋無力症患者会の会員、家族 不特定多数	29
重症筋無力症患者・家族を対象とした医療講演会、医療相談会、懇談会等の開催	<ul style="list-style-type: none"> ・オンライン医療講演会&相談&交流会 ・オンラインによる顧問した医療講医との相談交流会、個別演会、医療相談の実施 ・懇談会、懇他 	随時	東京(発信)	10人	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	10

機関誌発行などによる情報提供と社会啓発活動	・会員、医療関係者を対象に、会報新生「MG Japan」63号～67号を作成、発行した。 ・栃木会を対象に会報「マイホープ」を、作成、発送 ・「緊急カード改訂版」の作成と発行	2020年5月、8月、10月 2021年1月、3月	法人事務所 栃木難病連他	20人	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	441
重症筋無力症患者・家族の医療と福祉の向上を目指した要望活動、連帯活動	・パルシステム東京、全国病弱虚弱PTA連合会などと協働し活動を行った。 ・難病のこども親の会に参加し、情報の共有と勉強を行った。 ・小児神経学会へネット参加 ・「MyRealword MG」に参加 ・アメリカの製薬会社で組織するPhRMAのセミナーやセッションに参加	随時	東京都	10人	小児重症筋無力症の患者とその家族、及び会員 不特定多数	50

(2) その他の事業

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	事業費の金額(千円)
販売事業やサービス提供に関する事業	事業の見直しの検討を行っており、当該事業年度では、実施しなかった。			0	0
ホームページや会報誌などへの広告掲載事業	支援企業2社から広告をいただき会報に掲載	2020年8月、10月 2021年1月、3月	東京他全国	5人	100
冊子・ガイドブック等の制作販売事業	事業の見直しの検討を行っており、当該事業年度では、実施しなかった。			0	0