

2020年度

事業報告書

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

1 事業の成果

新型コロナウイルス感染症が蔓延する中、ビデオ会議システムを利用して全国の会員が参加できる知識提供を行った。全国各地、遠く離れた会員たちがお互いに会話を楽しみ、地域を越えた交流も達成できた。また、会員のみならず、神経筋疾患の多くの患者・家族に向けた専門家の知識提供も達成した。

進行性の疾患である筋強直性ジストロフィー患者に配慮し、クレジットカード決済システムを導入し、会費の自動引き落としを可能にした。さらに寄付者への利便性も考慮し、寄付についてもクレジットカード決済を使用できるようになった。

医療者向けの診療ガイドライン、それに基づく患者・家族向けの書籍に、写真提供や査読を行い、患者・家族ならではの協力を行った。また診療ガイドラインに基づき、新たな「アラートカード」を作成し、全正会員に発送した。

2017年・2019年に国際筋強直性ジストロフィー学会に出席したことから、国際活動も行い、全世界の団体が一斉に「国際筋強直性ジストロフィー啓発デー」を9月15日とする声明を出した。また、全世界の研究者や製薬企業が筋強直性ジストロフィーの根本治療とよりよいケアを議論する「国際筋強直性ジストロフィー学会」に協賛金を年会費から拠出し貢献した。（学会開催は資金提供後、2022年に延期）

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

(事業費の総費用【 】千円)

定款に記載された事業名	事業内容	日時	場所	従事者人数	受益対象者範囲	受益対象者人数	事業費(千円)
筋強直性ジストロフィーの治療法開発に協力する事業	国際筋強直性ジストロフィー学会へ協賛金を提供	7月	大阪	2	筋強直性ジストロフィー患者及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等	患者(国内推計1万人)、家族及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等	246
	ビデオ会議システムを活用した双方向性のある「談話室」を開催。研究班の心理専門の研究者から心理に関する講話を聞き、患者家族が生活に根ざした困り事などを話し、研究のヒントにしてもらう	8月29日 9月12日 9月26日	オンライン	10			
	日本医療研究開発機構(A MED)「レジストリと連携した筋強直性ジストロフィーの自然歴およびバイオマーカー研究班」に協力員として参加	通年	オンライン	1			
	「筋強直性ジストロフィー診療ガイドライン」発刊告知チラシを会報に同封	10月	全国	3			

患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業	ハートフル福祉募金から寄贈されたマスクを全会員に30枚ずつ配布	9月	全国	4	筋強直性ジストロフィー患者・家族	約200名	114
	筋強直性診療ガイドラインに準拠した「アラートカード」を制作、会員に配布	10月		4			
	嚥下障害を持ちやすい患者のケアに向けた食事の作り方やヒントを解説	12月	オンライン	6			
	進行性の病気を持つ会員に配慮し、クレジットカードによる会費決済とメールシステムを導入	3月		6			
患者と家族及び広く一般社会に向けた筋強直性ジストロフィー啓発事業	「知っておきたい新型コロナウイルス感染症と筋ジストロフィー」ウェビナー開催	6月28日	全国	5	筋強直性ジストロフィー患者・家族及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等	患者（国内患者数推計1万人）及び家族、医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等、多数	321
	筋強直性ジストロフィー患者・家族向け冊子の査読・写真提供	8月		8			
	会報7号・8号発行	10月 3月		6			
	「第8回自立支援員研修会」ウェブ講演	10月	オンライン	5			
	「新薬開発の道のり」ウェビナー開催	11月21日		6			
	日本産科婦人科学会「PGT-Mに関する倫理審議会」出席	11月1日 2月7日		3			
	「国際筋強直性ジストロフィー啓発デー」発表	2月26日		1			
	クレジットカードによる寄付決済を導入	3月		6			