

# 2019年度 事業報告書

2019年4月1日から2020年3月31日まで

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

筋強直性ジストロフィーの治療法開発に協力する事業として研究者・医療者に向けて患者と家族の声を届けるべく、脳神経内科関連、臨床遺伝関連の学会に出展。医科大学の医学生に向けた講演も行い、筋強直性ジストロフィーという疾患の啓発活動を行い、認知度を向上することができた。

2年に1度実施される筋強直性ジストロフィー国際学会（IDMC-12）に出展するだけでなく、多くの研究者・製薬企業が集まる学会での講演を行い、日本の患者家族の存在感を示すことができた。

患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業では、子どもと母親が患者である「先天性筋強直性ジストロフィー」の親子に向けた療養知識を提供する会を大阪・福岡2か所で実施した。この影響で先天性の患児を持つ親たちの会員が増え、会員数200名を超えた。

患者家族の悩みに応えるための「ピアサポート研修」を初めて実施、

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では、会員が自主的に地域交流会を実施、社会サービスや歯科受診の啓発を行った。

3事業とも、患者だけでなく、医療者、研究者、寄付者、支援者などに向けて会の活動を報告するための年2回の会報発行とホームページで情報発信を継続。会報発行や学会出展に資するためのクラウドを利用した情報共有を行い、業務効率化を行うことができた。

## 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 予定 日時	実施 予定 場所	従事者 の予定 人数	受益対象者 の範囲及び 予定人数	事業費の 金額 (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	日本神経学会 患者会ブースに出展、筋強直性ジストロフィーに対する医療者への関心に向け、医療者との交流などの状況をホームページで発信した。	5月	大阪	5	患者と家族（国内患者数推計1万人、日米欧で約15万人）及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等、不特定多数	1,181
	小児神経学会 患者会ブースに出展、筋強直性ジストロフィーに対する医療者への関心に向け、医療者との交流などの状況をホームページで発信した。	5月	名古屋	6		
	筋強直性ジストロフィー国際学会「IDMC-12」の患者会テーブルに出展した。	6月	スウェーデン	3		
	自治医科大学の医学生に向けた講演会を行い、講演内容を患者会ホームページで発信した。	6月	栃木	8		

	臨床遺伝2019 in Sapporo 患者会ブースに出展、筋強直性ジストロフィーに対する医療者への関心を向け、医療者との交流などの状況をホームページで発信した。	8月	札幌	4		
	筋ジストロフィー医療研究会で診療ガイドライン参加報告を行い、医療者との質疑応答を行った。	10月	青森	2		
	システムバージョンアップに伴うウェブサイト改修	1月	東京	2		
	クラウドを利用した情報共有を行い、学会出展活動や医療者リスト制作を行う	6月-1月	東京	2	患者と家族及び病院や研究機関、支援者等、約400名	
	学会出展や講演会、研究状況を掲載した会報を発行	10月、2月	全国	3		
	製薬企業の招待講演を実施	2月	東京	1	製薬企業の開発担当約200名	
患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業	先天性筋強直性ジストロフィーの子どもを持つ親に向けて、医療情報と社会サービス、治療薬開発状況、ストレッチ法などを学ぶとともに交流を行う勉強会を開催、ホームページで発信した。	5月	大阪	15	先天性筋強直性ジストロフィーの親子100名	2,222
	先天性筋強直性ジストロフィーの子どもを持つ親に向けて、医療情報と社会サービス、治療薬開発状況、ストレッチ法などを学ぶとともに交流を行う勉強会を開催、ホームページで発信した。	9月	福岡	15	先天性筋強直性ジストロフィーの親子70名	
	患者と家族の悩みに応え、コミュニケーション力を向上させるためのピアサポート研修を行い、患者会主力メンバーのスキルアップにつなげる	12月	東京	20	当患者会に相談を行う患者と家族、不特定多数	

	システムバージョンアップに伴うウェブサイト改修	1月		2	患者と家族（国内患者数推計1万人、日米欧で約15万人）及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等、不特定多数	
	クラウドを利用した情報共有を行い、会員管理を安全での確に行う	6月-1月		2	患者と家族及び病院や研究機関、支援者等、約400名	
	患者会活動を共有するとともに、生活に役立つ情報を載せた会報を発行	10月、2月		3	患者と家族及び病院や研究機関、支援者等、約400名	
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	医療者からのワンポイントや他病型患者または支援者を広く集められる地域交流会を開催、その内容をウェブサイトで発信する	10月-12月	東京、仙台	20	東京、仙台の患者と家族約90名 ウェブサイトを閲覧する不特定多数	182
	クラウドを利用した情報共有を行い、寄付管理を安全での確に行う	6月-1月	東京	2	患者と家族及び病院や研究機関、支援者等、約400名	
	システムバージョンアップに伴うウェブサイト改修	1月	東京	2	患者と家族（国内患者数推計1万人、日米欧で約15万人）及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等、不特定多数	
	寄付者に向け、医療の進展や患者と家族の活躍を掲載した会報を発行	10月、2月	東京	3	患者と家族及び病院や研究機関、支援者等、約400名	