

2021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の収束が見通せない中、2021年度もweb会議システムによる活動を中心に行った。多くの患者・家族が不安に思う「新型コロナウイルス感染症ワクチン接種」について、正しい情報をウェビナーで提供した。また、本疾患に特異的な心理面のケアに関する情報や先天性筋強直性ジストロフィーの子どもたちケアに関する情報、構音障害に対するリハビリテーションなど、医療者側からの情報提供を行う機会を設けるなかで、患者・家族の交流も促した。さらに、昨年度に開発したクレジットカードシステム、講演後のアンケート回収などに向けたシステムの改修も行った。

また、本疾患の治療薬開発は世界中で加速している状況である一方、多くの患者と家族にとって、治療薬の作用機序等を理解することは難しいため、患者が臨床試験に参加し、開発に協力する際に必要となる、疾患の原因遺伝子や研究開発における基本的な知識の提供を、ウェビナー・ホームページで行った。

さらに、2022年6月に開催予定の「国際筋強直性ジストロフィー学会（IDMC-13、以下同）」と併せて、当患者会が主催するPPI（患者・市民が参画する医薬品開発）イベントに向けた会場およびウェブサイトの立ち上げを行った。また、コロナ禍の影響でスポンサーが集まりにくい状況にあるIDMC-13（学会部分）に対し、昨年度に続き、当患者会から協賛金提供を行った。

「国際筋強直性ジストロフィー啓発の日」制定以来、継続して国際会議（ラウンドテーブル）にも出席し、世界で協調して啓発活動を展開するための情報共有を継続している。

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【878】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	「PPIセッション」計画のための会場内見	11月18日	大阪	2	筋強直性ジストロフィー患者・家族医療従事者、研究者、企業等	患者（国内推計1万人）、家族及び医療従事者、関係者等（研究機関等）	419
	「PPIセッション」演者交渉	9月～3月	オンライン	4			
	国際筋強直性ジストロフィー学会へ協賛金を提供	1月	大阪	300			
	日本医療研究開発機構（AMED）「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			
	大阪大学、オックスフォード大学「AI医療への患者・市民参画を目指す研究（AIDEプロジェクト）」にPPIPメンバーとして参加	通年		1			

	「CRC と臨床試験のあり方を考える会議」のシンポジウム 10 にパネリストとして参加	10月2日		1			
患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業	クレジットカードシステム改修（会費部分）	10月～12月	オンライン	4	筋強直性ジストロフィー患者・家族	患者（国内患者1人等推計） （国数1万家族特定）	143
	オンライン談話室「ほめるレッスン」	7月11日		5			
	オンライン談話室「先天性・小児期発症の子どもをめぐる研究と会話」	10月31日		25			
	バーチャルティータイム	11月7日		15			
	オンライン談話室「ケアを担う家族で集まろう！」	11月28日		15			
	オンライン談話室「きれいに聞こえる会話を楽しむ、構音障害リハとは？」	12月12日		18			
	メールマガジンによる情報提供	通年		3			
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	「新型コロナワクチンと筋ジストロフィー」ウェビナー開催	6月20日	オンライン	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1人等推計） （国数1万家族特定） 及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等	315
	「わかる遺伝子と治療薬」ウェビナー開催・書籍プレゼント	7月24日		8			
	「希少疾患・難病の新薬開発を進めるために」ウェビナー開催	9月12日		6			
	ウェビナー用システム開発	5月、6月、8月		4			
	ウェビナー告知ウェブページ制作	5月、6月、8月		2			
	「国際筋強直性ジストロフィー啓発デー」ラウンドテーブル参加	通年		1			
	認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク「親の会」に参画し、他疾患の子どもを持つ親同士の情報交換に加え、PPI の一環として社会に向けて協力を呼びかける	通年		2			
	会報 9 号・10 号発行	10月、2月		6			