

2020年度事業計画書

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強直性ジストロフィー患者会

1 事業実施の方針

新型コロナウイルス感染症の流行下、基礎疾患を持つ患者とその家族にとって「家でもできること」を主軸に、ビデオ会議システムやクラウドを活用した患者会活動を行う。

【筋強直性ジストロフィーの治療法開発に協力する事業】

本疾患で課題となっている心理について、ビデオ会議システムによって患者・家族の生きた声を届けるとともに、研究者からの提言を聞き、双方向性のある活動を行う。

2021年7月に国際筋強直性ジストロフィー学会（IDMC-13）が開催され、1日が「ファミリーデー」として患者会に与えられる。学会運営に資するべく寄付を行うとともに、ファミリーデーの告知活動を始める。

【患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業】

筋強直性ジストロフィー診療ガイドラインが発刊される予定のため、ガイドラインに準拠したアラートカードを新たに作成、正会員全員に配布する。また療養に欠かせない食事についてのノウハウ交換なども行う。

【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】

新型コロナウイルス感染症、診療ガイドライン、製薬についてなど、患者・家族のみならず多くの人に関心を持ってもらうためのウェビナー（オンラインによるセミナー）を実施する。

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。会報発行などにはクラウドを活用した情報共有を行うほか、患者への負担軽減の観点からクレジットカードによる年会費徴収システムの開発を行う。

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 予定額 (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	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活動。事後に会報やホームページで情報発信を行う。	7月、9月、10月	オンライン	10	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	28
	筋ジストロフィー医療研究会に出席し、2021年度に開催する国際会議で当会が主催する「ファミリーデー」への参加を呼びかける。事後に会報やホームページで情報発信を行う。	12月	名古屋	2		41

	国際筋強直性ジストロフィー学会「IDMC-13」に患者として協力するため、寄付を行う	5月	大阪	2	国際学会に参加する医療者、研究者、製薬企業約300人	200
	国際筋強直性ジストロフィー学会「IDMC-13」ファミリーデー開催に向けた準備、ウェブページ公開	11月～1月	大阪	2	国際学会に参加する医療者、研究者、製薬企業約300人と患者家族200名	295
患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業	診療ガイドライン完成を反映し、ガイドラインに準拠した「アラートカード」を作成、当会の正会員全員に配布する。 また「診療ガイドライン準拠アラートカード」告知をホームページで行う。	10月	全国	5	正会員約200名 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	18
	筋強直性ジストロフィーの患者に、誤嚥性肺炎予防の観点から「飲み込みやすい食事作り」をテーマに、ビデオ会議システムや会報でのレシピ募集・交換を行う。 事後に会報に掲載する。	7月～2月	全国	6	患者会会員約250名 会報を配布する医療機関、研究所、難病支援センターなど約450名	12
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	新型コロナウイルス感染症、診療ガイドライン、製薬企業からの「薬のできるまで」について、オンラインセミナーを行う。 事後に会報やホームページで情報発信を行う。	6月、10月、11月	オンライン	10	各回定員100名、ウェブサイトを閲覧する不特定多数	80
	クラウドを利用した情報共有を行い、会員管理や寄付管理、メールマガジン発行を安全に行う。	通年	東京	2	患者と家族及び病院や研究機関、支援者等、約450名	52
	クレジットカードによる会費・寄付の受付を可能にするシステム開発を実施。	6月-9月	東京	3	会員250名と寄付者、入会希望者など不特定多数	39
	会員、寄付者、研究者、医療者に向け、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450名	231