

2021年度 事業計画書

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

1 事業実施の方針

新型コロナウイルス感染症の収束がいつになるかわからない中、安全を期すために本年度もビデオ会議システムを使用した活動を中心に行う。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」について、正しい情報をウェビナーで提供する。さらに、疾患に独特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に関する情報、構音障害のリハビリテーションなど、医療者側からの情報提供と患者・家族の交流を促す。

本疾患は、治療薬開発が全世界で加速している状況だが、患者と家族にとっては治療薬の作用が何かを理解することが難しい。臨床試験を受ける際に、基本的な知識を持って同意する・しないを判断することが欠かせないため、疾患の原因となっている遺伝子や研究開発における基本的な知識提供をウェビナーおよびホームページで行う。

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改修も行う。

2021年7月開催予定の「国際筋強直性ジストロフィー学会（IDMC-13、以下同）」は2022年開催になることが見込まれるため、学会に続いて当患者会が主催するファミリーデー（PPIセッション）に関するホームページ、参加費徴収システムを日本語・英語の2カ国語対応で作成し、国内のみならず、海外からの患者・家族を迎える。

医療者・研究者を対象としたIDMC-13（学会部分）はコロナ禍でスポンサーが集まりにくい状況であり、当患者会からさらなる協賛金提供を行う。会員のみならず、多くの市民からの寄付も募集し、会員の会費拠出と併せて学会開催に貢献する。

PPI（患者・市民が参画する医薬品開発）についても本年度も継続し、あるべき患者家族の貢献について知見を共有していく。

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に続いて実施する患者会主催の「PPIセッション」告知用ウェブサイト制作（日本語・英語）	9～11月	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、	患者（国内患者数推計1万人、欧米患者数推計約10万人）、家	1,049

	「PPI セッション」参加費用クレジットカードシステム開発（日本語・英語）	9～11月	オンライン	6	研究に 関する 業、研 究機 関等	及 び 医 事 者 に 関 わ る 研 究 機 関 等 多 数	
	「PPI セッション」計画のための会場内見	9月	大阪	2			
	協賛金募集告知チラシ制作	10月	全国	4			
	「PPI セッション」演者交渉	9月～10月	オンライン	4			
	国際筋強直性ジストロフィー学会参加申込	3月	オンライン	3			
	国際筋強直性ジストロフィー学会へ協賛金を提供	3月	大阪	200			
	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			
	大阪大学大学院「ヘルスケアにおけるAIの利益をすべての人々にもたらすための市民と専門家の関与による持続可能なプラットフォームの設計」のアドバイザリーボード、患者・市民参画（PPI）パネルに参加	通年	オンライン	2			
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	約200名	64
	疾患特異性に配慮し、会員限定の療養に役立つ情報提供と交流。（オンライン会議システムを利用）	7月 10月 11月 12月		10			
	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（国内推計1万人）及び家族医療従事者、研究機関等、多数	386
	「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			
	「新薬開発のときに必要なことは？」ウェビナー開催	11月21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			
	世界の治療法開発状況ホームページ掲載	11月		4			
	「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	6月		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 3月	全国	6			