

## 2022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を考慮し、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。

6月に開催される国際筋強直性ジストロフィー会議（IDMC-13）最終日に、患者と家族だけでなく、広く一般に向け、治験実施中もしくは治験直前の治療薬に関するウェビナーを実施する。ウェビナーの利点を生かし、国内だけでなく海外からも参加可能にすべく、逐次通訳を導入し、日本発の開発状況を含め全世界で最新の治療薬開発状況を共有する。

また、IDMC-13における各国の患者団体プレゼンテーション、バーチャル展示、会議のウェブサイトへの寄稿、会場での英語による年次報告冊子配布や撮影などのサポートを行う。

IDMC-13への医療者参加を呼びかけるために、日本神経学会、日本小児神経学会の患者団体ブース出展を行うほか、神経筋疾患患者登録システム事務局の協力を得て、患者・家族へ広く参加を呼びかける。

先天性筋強直性ジストロフィーの子どもたちを育てる母親の約9割以上が同じ病気を持っていることがわかっている。病気の子どもを育てている母親の多くが、自身のケアを後回しにしていること、昨年の研究報告で社会サービスへの知識を希望する声が大きかったため、先天性筋強直性ジストロフィーの親や家族に向けたウェビナーを行う。

9月15日の「国際筋強直性ジストロフィー啓発の日」を記念し、製薬企業から「遺伝子治療について」、今の状況を解説するウェビナーを開催する。

11月には、社会サービスを受けるときに知っておくべきことをまとめたウェビナーを開催。筋強直性ジストロフィーは多臓器疾患があるため医療費負担が大きく、生活保護に陥る患者も散見される。医療と患者をつなぐためにどんな社会サービスを受けていくべきかを発信する。

昨年度行った構音障害リハビリテーションには高いニーズが見られ、本年度も再度開催をしていく。

クレジットカードシステム改修、講演後のアンケート回収などに向けたシステム改修、PPI（患者・市民が参画する医薬品開発）に関するスタディは継続する。

患者と家族の交流会については、先天性筋強直性ジストロフィー親子に向けた交流会を実施し、その他については会員からの意向を調査するアンケートを実施し、望ましい交流会を実現できるようにしていく。



	交流会に関する意向調査	7月		5			
	交流会実施支援	通年		10			
	構音障害リハについてオンライン講義	12月		10			
	メールマガジンによる情報提供	通年		3			
患者と家族及び一般社会に向けた筋強直性ジストロフィー啓発事業	「PPIセッション」告知用ウェブサイト制作（日本語・英語）	～4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、研究に関わる企業、研究機関等、先端医療の知見を得たい方	患者（国内推計1万家族療養者）及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等、多数	1,768
	「PPIセッション」告知用チラシ制作・配布	～5月					
	「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）	～4月		6			
	「PPIセッション」出演者交渉、調整	～6月		1			
	「PPIセッション」開催（セッティング、逐次通訳、録画）	6月15日～25日	大阪 東京	8			
	遺伝子治療についてのウェビナー開催	9月11日	オンライン	6			
	社会サービスについてのウェビナー開催	11月		6			
	ウェビナー告知ウェブページ制作	9月、11月		2			
	ウェビナー開催用機材	6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	通年		2			

	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 11号・12号発行	10月 3月	全国	6			