

## 平成28年度事業報告

1. 筋ジストロフィーの施策促進のための政府等への陳情・要望
  - (1) 政府に対する要望
    - ・平成29年度文部科学省予算編成に関する要望書 (28.6 文部科学省)
    - ・平成29年度厚生労働省予算編成に関する要望書 (28.6 厚生労働省)
  - (2) 国立精神・神経医療研究センター充実強化と研究費増額と遺伝子医療・再生医療・新薬開発の促進
  - (3) 患者の福祉増進・教育の充実強化・施設の整備・生き甲斐対策の充実
  - (4) 独立行政法人・国立病院機構筋ジス病棟の把握と適正対策の推進
  - (5) 筋ジストロフィー合同班会議等との連携 (29.1)
  - (6) 患者家族のQOLの向上を図るための生活環境の改善
2. 社会貢献事業  
日本アイ・ビー・エム株式会社 遠藤 雄一 (協会ボランティア)
3. 就労支援事業
  - ・筋ジストロフィー患者の就労の為の総合支援
4. 「障害者週間」運動の推進ならびに国内・国際交流
  - (1) 12月3日～9日 (障害者週間)
  - (2) 各種国内交流
  - (3) 第39回全国特別支援教育振興協議会参加(28.12)
5. 筋ジストロフィー遺伝子登録の啓発・促進
  - (1) 神経・筋疾患医学情報登録・管理機構の事業推進 (福山型遺伝子データ登録、整備)
  - (2) REMUDY登録の支援協力と啓発・促進
  - (3) 筋強直性ジストロフィー患者登録の支援協力と啓発・促進並びに分科会の支援、連携
  - (4) ふくやまっこ家族の会 (福山型分科会) の支援、連携
  - (5) 顔面肩甲上腕型分科会の支援、連携
  - (6) DMD当事者と支援者によるQOL向上委員会の支援、連携
  - (7) ベッカー型分科会の支援、連携
6. 筋ジストロフィー研究班への協力
  - (1) 精神・神経疾患研究開発費＝ジストロフィン欠損モデル動物を基盤とした筋ジストロフィーの新しい治療法開発：武田班
    - ・ピアカウンセラー養成講座の開催(28.12 東京)
  - (2) 精神・神経疾患研究開発費＝筋ジストロフィーのエビデンス創出を目的とした臨床研究と体制整備
    - ・療育研修会4回 (岡山、福岡、愛知、宮城)
    - ・訪問調査4回 (茨城、宮崎、青森、滋賀)
    - ・静岡県における訪問調査について  
田中 勝俊
    - ・筋ジストロフィー患者が入院する療養介護病棟の状況と生活環境に関するアンケート調査  
矢澤 健司
    - ・神経筋文献集(DVD)の作成  
石原 傳幸
  - (3) 精神・神経疾患研究開発費＝国際協調に基づく臨床研究基盤としての神経筋疾患ナショナルレジストリーの活用と希少な難治性疾患への展開を目指した研究：木村班
    - ・神経・筋疾患患者データベースの登録促進及び患者登録の研究  
—福山型先天性筋ジストロフィー患者登録データを用いた進行期の合併症と医療的ケアの検討—  
石垣 景子 (東京女子医科大学)

- (4) 長寿・障害総合研究事業 障害者対策総合研究開発事業＝筋強直性ジストロフィー  
治験推進のための基盤整備の研究：松村班  
・登録の手引きの作成、配布

#### 7. 療育事業の実施

- (1) 神経筋疾患児・者の就学及び日常生活の改善運動
- (2) 都道府県市町村の障害者計画の推進
- (3) JKA補助事業、全国心身障害児福祉財団補助事業等
  - (ア) JKA：集団指導の実施（1泊2日 17件）
  - (イ) JKA：療育相談指導（2,160日）、電話相談（医療相談、ピアカウンセリング）
  - (ウ) 全国心身障害児福祉財団：本部および地方本部・各支部における相談事業（福祉相談 2,296件）
  - (エ) 日本財団：筋ジストロフィー児・者の訓練指導（100回）
  - (オ) 日本財団：ホームページの充実による医療相談・最新情報の提供及び「夢の扉」・「ブログ」の活用による会員相互の情報交換

#### 8. 広報活動、患者・会員の登録とその拡充

- (1) 会報「一日も早く」の発行（No.293～No.298）（JKA補助事業）
- (2) 協会ホームページの充実
- (3) 指導誌の発行（1回）（JKA補助事業）
- (4) 救急医療カードの整備
- (5) 「入会の案内」の配布、会員募集
- (6) 「大塚駅前診療所の案内」の配布
- (7) インターネット中継による全国大会の公開
- (8) 筋疾患百科事典スマホ対応版の更新
- (9) ACジャパン・支援キャンペーン参加
- (10) 「相模原障害者施設殺傷事件」で声明文公表

#### 9. 診療所事業の推進

- (1) 大塚駅前診療所運営委員会兼安全委員会の開催（毎月1回）
- (2) インフルエンザ予防接種受付
- (3) 石川悠加先生による医療相談（2回）
- (4) 福山型家族へのおむつ支給の支援

#### 10. 筋ジス自販機設置事業の推進（東京、宮城、愛知）

#### 11. 組織の充実と強化

- (1) 定例理事会の開催：3回、地方本部長会議：1回、正副理事長会議：1回
- (2) 全国大会（5月21日）、総会・全国会員研修会（5月22日）
- (3) 監査会：2回
- (4) 支部等の事業の育成及び組織強化
- (5) 倫理委員会の開催（定例1回）
- (6) 寄附金使途検討委員会の開催（5回）