

## 平成29年度事業計画

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) 「障害者総合支援法」の適正な実施に関する政府への陳情・要望
  - (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) 患者家族のQOLの向上を図るための生活環境の改善
  - (4) 患者の教育環境の充実強化
  - (5) 独立行政法人・国立病院機構筋ジストロフィー病棟の把握と適正対策の推進
  - (6) 介護保険制度に関する充実強化の推進
  - (7) 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー遺伝子検査の保険適応
2. 事業の実施
  - (1) 診療所事業の推進
  - (2) 神経筋疾患児・者の就学及び日常生活の相談支援及び改善運動
  - (3) 都道府県市町村の障害者計画の推進
  - (4) JKA補助事業、日本財団補助事業、全国心身障害児福祉財団補助事業及び他の助成団体の援助による次の事業を全国的に実施
    - (ア) 集団指導の実施（1泊2日）
    - (イ) JKA：療育相談指導、電話相談
    - (ウ) 日本財団：筋ジストロフィー児・者の訓練指導、訪問調査
    - (エ) 日本財団：ホームページの充実による医療相談・最新情報提供及び「夢の扉」・「ブログ」の活用による会員相互の情報交換
    - (オ) 全国財団：本部および地方本部・各支部における相談事業
  - (5) 筋ジストロフィー患者の就労の為の総合支援
  - (6) 筋ジストロフィー自販機設置事業の推進
3. 筋ジストロフィー遺伝子登録の啓発・促進並びに分科会の支援、連携
  - (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）
  - (2) REMUDY登録の支援協力と啓発・促進
  - (3) ふくやまっこ（福山型分科会）の支援、連携
  - (4) 顔面肩甲上腕型分科会の支援、連携
  - (5) 筋強直性ジストロフィー分科会の支援、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
4. 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
  - (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：小牧班
  - (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
  - (4) 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臨床基盤整備の研究：松村班
  - (5) 筋ジストロフィー医療研究会への協力
5. 「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・国際交流
6. 広報活動、患者・会員の登録とその拡充
  - (1) 会報「一日も早く」（No.299～No.304）、指導誌の発行
  - (2) 協会ホームページの再構築
  - (3) 「入会の案内」の配布、会員募集
  - (4) インターネット中継による全国大会の公開
  - (5) ACジャパン・支援キャンペーン参加
7. 組織の充実と強化
  - (1) 定例理事会の開催：3回、監査会：2回、地方本部長会議：1回
  - (2) 全国大会：（5月20日）、総会・会員研修会：（5月21日）
  - (3) 支部、分科会の育成及び組織強化