

## 平成27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28年度の特別支援教育の充実強化に関する要望 (27.6 文部科学省)
    - ・平成28年度進行性筋萎縮症施策に関する要望 (27.6 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トロフィー病棟の把握と適正対策の推進
  - (5) 障害者総合支援法改正と介護保険制度に関する充実強化の推進
    - ・「社会保障審議会障害者部会」関係団体ヒアリング(27.6)
  - (6) 筋ジストロフィー合同班会議等との連携 (28.1)
  - (7) 患者家族のQOLの向上を図るための生活環境の改善
  - (8) 平成28年度診療報酬改定に係る要望(28.1)
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)
  - 博士論文へのアンケート協力 高野 陽介 (東京学芸大学大学院連合)
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38回全国特別支援教育振興協議会参加(27.12)
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)
  - (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
    - ・関東甲信越地方本部東京大会講演「筋強直性ジストロフィーの遺伝子登録」(27.10)
  - (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＝筋ジストロフィーモデル動物を用いた新たな治療法の開発：武田班
    - ・ピアカウンセラー養成講座の開催(27.10 熊本、27.11 岐阜)
  - (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
    - ・訪問調査6回 (静岡、大阪、宮崎、青森、茨城2)
    - ・静岡県における訪問調査について  
田中 勝俊
    - ・日本筋ジストロフィー協会における分科会活動について  
矢澤 健司
    - ・神経筋文献集(DVD)の作成  
石原 傳幸
    - ・筋ジストロフィー患者における災害時対策の全国アンケート調査  
服部 文子(名古屋市立大学大学院医学研究科)
  - (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の後方視的解析—

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  
治験推進のための臨床基盤整備の研究：松村班
  - ・筋強直性ジストロフィー情報集(MD-info)と最近の活動  
妹尾 みどり（筋強直性ジストロフィー分科会）
  - ・登録の手引きの作成、配布

#### 7. 療育事業の実施

- (1) 国立病院機構八雲病院の機能移転にかかる署名活動
- (2) 神経筋疾患児・者の就学及び日常生活の改善運動
- (3) 都道府県市町村の障害者計画の推進
- (4) JKA補助事業、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 20件）
  - (イ) JKA：競輪場を利用した地域指導者養成研修会への参加（1回）
  - (ウ) JKA：療育相談指導（2,160日）、電話相談
  - (エ) 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 2,422件）
  - (オ) 日本財団：筋ジストロフィー児・者の訓練指導(100回)
  - (カ) 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.287～No.292）（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作成、公開

#### 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) 大塚駅前診療所新規ホームページ作成
- (3) 大塚駅前診療所土曜外来の開始（27.6から毎月1回）
- (4) 福岡診療所の休止(27.11から)

#### 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
- (2) 全国大会（5月16日）、総会・全国会員研修会（5月17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＝8月22日、臨時3回）