

平成29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30年度文部科学省予算編成に関する要望書 (29.6 文部科学省)
 - ・平成30年度厚生労働省予算編成に関する要望書 (29.6 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 (30.1)
 - (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40回全国特別支援教育振興協議会参加(29.12)
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) 顔面肩甲骨型分科会の支援、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(30.1 宮城)
 - ・遺伝子医療アンケートの実施
 - (2) 精神・神経疾患研究開発費＝筋ジストロフィーの臨床開発促進を目指した臨床研究：小牧班
 - ・治験に向けた福山型患者登録情報 (個人情報を除く) の電子データ化
 - ・療育研修会3回 (福岡、奈良、宮城)
 - ・在宅訪問と協会本部への質問から把握された在宅患者の現状における問題点
矢澤 健司
 - ・筋ジストロフィー患者が入院する療養介護病棟のQOL評価に関するアンケート調査
小林 優華(東京家政大学)
 - ・神経筋文献集(DVD)の作成
石原 傳幸
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、日本財団、全国心身障害児福祉財団補助事業等
 - (ア) JKA：療育相談指導 (1,512日)、電話相談 (医療相談、ピアカウンセリング)
 - (イ) 全国心身障害児福祉財団：地方本部・各支部における相談事業 (福祉相談 2,072件)

(ウ) 日本財団：筋ジストロフィー児・者の訓練指導(100回)、訪問調査(20回)

(エ) 日本財団：訓練指導アンケート

8. 広報活動、患者・会員の登録とその拡充

- (1) ACジャパン・支援キャンペーン参加
- (2) 協会ホームページの刷新、クレジットカード決済による寄付受付
- (3) 会報「一日も早く」の発行 (No. 299～No. 304)
- (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) メーリングリスト「夢の扉」を活用した情報発信、会員相互交流

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 (12回)
- (2) ポンペ病の検査開始
- (3) 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：2回
- (2) 全国大会 (5月20日)、総会・全国会員研修会 (5月21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 (12回)
- (7) 利益相反委員会の設置