

令和元年度事業計画（案）

1. 陳情・要望

以下の内容実現のため、担当省庁・地方自治体・関係機関への陳情・要望を行います

(1) 研究開発の促進

- ① 神経・筋疾患に関する研究の予算増額、支援強化
- ② 国立精神・神経医療研究センター等、研究機関の充実、強化
- ③ FSHDをはじめとする遺伝子検査の保険適応

(2) 患者・家族のQOL向上

- ① 障害者総合支援法等の適正な実施
- ② 介護保険制度の充実強化
- ③ 教育環境の充実強化
- ④ 就労環境の充実強化

(3) 入所者、入所希望者のQOL向上

- ・療養介護病棟入所者および待機者（在宅・一般病棟入院）の実態把握と適正施策の推進

2. 研究協力

研究機関、研究者への協力をを行い、患者登録を推進します

(1) 研究機関、研究者への協力

- ① 研究班（※1）への協力
- ② 筋ジストロフィー医療研究会他、研究機関・研究者への協力

(2) 患者登録の推進（※2）

- ① 神経・筋疾患医学情報登録・管理機構
- ② 神経・筋疾患患者登録 Remudy

3. 組織の充実と強化

患者・家族の声を集め、組織の充実と強化を図ります

(1) 協会内組織の現状調査および活動継続、活性化のための要望集約

- ① 地域別組織（支部・病棟患者会・地方本部）
- ② 病類型別組織（分科会※3）

(2) 意見集約・情報交換しやすい体制検討

- ① 会議手法の見直し（WEB会議システム導入検討）
- ② 会員間の意見・情報交換の場の設定（会合の開催、HPおよびSNSの利活用検討）
- ③ 未入会の方々、医療機関や研究機関等から意見収集体制の検討

4. 事業・活動の実施

地域別組織（支部・病棟患者会・地方本部）、病類型別組織（分科会）、本部（理事会・事務局）が連携して事業・活動を実施し、随時見直しを行っていきます

(1) 地域別組織（支部・病棟患者会・地方本部）

- ① 患者・家族・関係機関等からの相談・問い合わせ対応
- ② 交流・勉強を目的とした会合の開催（支部会・地方大会・宿泊研修会等）
- ③ 療育相談指導事業（JKA助成）
- ④ 訪問調査事業・訓練指導事業・療育研修会（日本財団助成）

(2) 病類型別組織（分科会※3）

- ① 患者・家族・関係機関等からの相談・問い合わせ対応
- ② 交流・勉強を目的とした会合の開催
- ③ インターネットを活用した情報交換の場の運営

(3) 本部（理事会・事務局）

- ① 協会全体の運営
 - ・各種会議（理事会、監査会、倫理委員会等）を通じた運営方針の決定
 - ・全国大会、総会の開催
- ② 陳情・要望、研究開発促進、助成事業等に関わる実務
- ③ 広報、情報発信
 - ・会報「一日も早く」発行（No.311～No.316）
 - ・協会ホームページの更新
 - ・病棟入所者、外出困難者への支援事業（CF（※3）を利用した映画上映会の実施等）
 - ・医療者育成機関への広報
- ④ 電話相談（JKA助成）、患者・家族・関係機関等からの相談・問い合わせ対応
- ⑤ 将来の協会幹部養成（海外患者会派遣の検討）
- ⑥ 収益事業（筋ジス自販機設置事業）

以上

※1 研究班

- 「筋ジストロフィー関連疾患の分子病態解明とそれに基づく診断法・治療法開発」
- 「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」
- 「筋ジストロフィーの臨床開発促進を目指した臨床研究」
- 「難病、希少疾患の医薬品開発におけるクリニカルイノベーションネットワーク構想の推進を目指した患者登録システム（患者レジストリ）の構築」
- 「エビデンス創出を目指した筋強直性ジストロフィー臨床研究」
- 「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」

※2 患者登録の推進

神経・筋疾患医学情報登録・管理機構が福山型、Remudyがジストロフィノパチー（デュシェンヌ型・ベッカー型）・GNEミオパチー・筋強直性ジストロフィー・先天性筋疾患の登録を行っています

※3 病類型別分科会

ふくやまっこ（福山型分科会）、顔面肩甲上腕型分科会、筋強直性ジストロフィー分科会
DMD当事者と支援者によるQOL向上委員会、ベッカー型分科会

※4 CF=クラウドファンディング