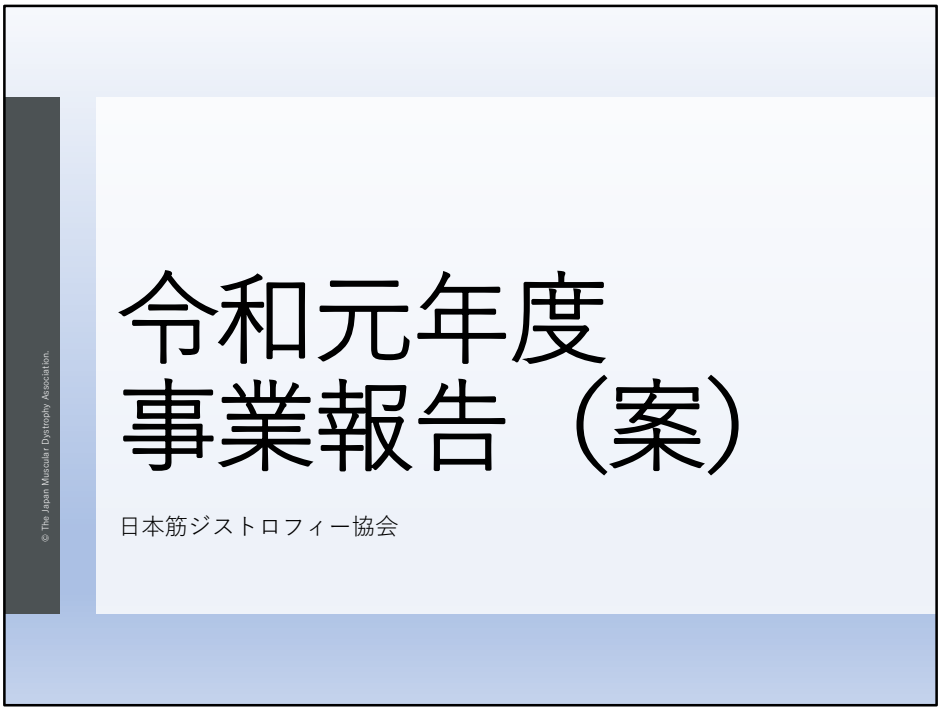
令和元年度
事業報告（案）
日本筋ジストロフィー協会
© The Japan Muscular Dystrophy Association.

令和元年度事業報告

協会活動の目的

- 根本治療法の開発促進
- 患者のＱＯＬ向上

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

協会の二大活動の目的

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

事業報告の構成

1．陳情・要望
2．研究協力
3．組織の充実と強化
4．事業・活動の実施

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

１．陳情・要望

担当省庁・地方自治体・関係機関へ
陳情・要望を行った

(1)研究開発の促進

(2)患者・家族のＱＯＬ向上

(3)入所者（入所希望者）のＱＯＬ向上

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

・１つ目の柱、「陳情・要望」
・陳情は３つに分け、「(1)研究開発促進」、「(2)患者・家族のQOL向上」、「(3)入所者（入所希望者）のQOL向上」とした。
・(3)入所者も患者・家族だが、内容が異なるので、敢えて(2)項目を 分けている。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

1．陳情・要望

(1) 研究開発の促進

① 研究費の予算増額、支援強化
② 研究機関の充実、強化　☆
③ 遺伝子検査の保険適応

☆国立精神・神経センター神経研究所 遺伝子疾患治療研究部の部長に筋ジストロフィーを専門研究者の着任を要望は実現した

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

・様々な疾患、難病の研究開発が進んでいる時代。
①筋ジストロフィーの研究に予算が確保できるよう、研究者の先生方が研究しやすいよう、厚生労働省への予算要望の中で当事者として訴えた。
②国立精神・神経医療センター(NCNP)で、筋ジストロフィー研究の要となるポスト（神経研究所遺伝子疾患治療研究部長）に、従来どおり筋ジストロフィーの研究者が着任するように、全国大会大会決議文をはじめとして強く要望したところ、９月１日付けで実現した。
③FSHD（顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー）は海外で治験が始まったものがある。日本でも確定診断のための検査が保険適応されるよう要望した。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

1．陳情・要望

(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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

①②様々な法律が制定されているが、自治体の運用によって適応が変わるという事例も少なくない。
③車椅子を使いながら高等教育を受ける方も増えてきた。勉強したい人が勉強を続けられるように整えていく必要がある。
④就労中のトイレ介助がネックとなって就労を諦めるケースがある。在宅勤務中は訪問介護が利用できない。改善を訴えるとともに、好事例（さいたま市が独自に在宅勤務中の訪問介護に補助）を広める等を行った。
陳情を行う前に、皆様に意見を募ることを検討した。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

1．陳情・要望

(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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

筋ジス病棟として始まった病棟が、他の疾患の方々の入所が増え、入所まで何十人も待っている、誰かが亡くならないと入所できないという状況がある。
実態把握が必要。
支部長メーリングリストでアンケートを実施し、４支部から回答があった。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

2．研究協力

研究機関、研究者への協力を行い、
患者登録を推進します

(1)研究機関、研究者への協力
(2)患者登録の推進
(3)臨床治験研究促進機構の設立

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

第二の柱、研究協力

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

2．研究協力

(1) 研究機関、研究者への協力

① 研究班（※）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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

■研究機関へ協力
松村班市民公開講座で患者会活動について講演（7/28　東京支部、鈴木嵩征氏）
小牧班市民公開講座＠新潟に協力（10/27　新潟支部）

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

２．研究協力

※研究班

西野一三先生
「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」

武田伸一先生
「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」

小牧宏文先生
「筋ジストロフィーの臨床開発促進を目指した臨床研究」

中村治雅先生
「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」

高橋正紀先生
「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」

松村剛先生
「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

■研究班へ分担研究者として参加。
①武田班　貝谷理事長が分担研究者（2020/2/2　マインドフルネス講演会開催、他）
②小牧班　矢澤副理事長が分担研究者　（8/2　長野で勉強会開催、神経筋文献集作成、全国病弱虚弱教育連盟研究協議会出席、他）
③中村班　貝谷理事長が分担研究者（6/18ＦＳＨＤ分科会若手会員２人をフランスでの国際会議へ派遣、11/17　国際会議参加報告並びにレジストリについて学ぶ会開催、他）

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

２．研究協力

(2) 患者登録の推進

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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

福山型の神経・筋疾患医学情報登録・管理機構の登録患者数は、最新の２０１９年１２月１日現在、２５４件。4月１日は２４７件だったので、１年間で７件の増加。
ＦＳＨＤの患者登録システム設置に向けて、神経筋疾患先端医療推進協議会運営委員会へ要望書を提出（10/8）。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

２．研究協力

(3) 臨床治験研究促進機構の設立

①ウエアラブル端末（身に着ける計測機器）を使い被験者に負担が少ないデータ収集を行う方法を検討するため。

②研究を促進する「協会賞」を制定。

③要望文を提出

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

・当事者として、臨床試験を行う複数の製薬企業、研究者の先生方の力を合わせるための機能を担う。
・「臨床治験研究促進機構基本規程」を策定。
・負担の少ない治験方法の開発促進を目指して「協会賞」を制定。募集期間は２年間。
・同じ趣旨の要望文を、医薬品医療機器総合機構（ＰＭＤＡ）、神経筋疾患先端医療推進協議会、日本製薬工業協会の３者へ提出。厚労省とは提出に向けて協議中。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

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)協会内の現状調査・要望集約

(2)意見集約・情報交換しやすい体制検討

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

三本目の柱、組織の充実と強化。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

3．組織の充実と強化

(1) 協会内の現状調査・要望集約

① 地域別組織

- 支部
- 病棟患者会
- 地方本部

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

地域別の組織＝支部・病棟患者会・地方本部は、まさに協会そのもの。
お子さんを見送られた後何十年も支部・地方本部の役割を担ってくださっているかたが多い。
支部長ひとりで奮闘されている支部も多い。
何があれば支部を存続できるのか、発展させていけるのか、現状調査と要望集約を行う。
富士経済からの依頼があったアンケートの協力する形で、現状調査、要望集約を実施した。富士経済から集計結果が到着予定。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

3．組織の充実と強化

(1) 協会内の現状調査・要望集約

② 病型別組織 （分科会）

- ふくやまっこ家族の会（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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

病型別組織＝分科会は、研究開発が進み生まれてきた新しいチーム。
協会の中のチームとして発展していくための方法を検討した。
武田班研究費を活用して、顔面肩甲上腕型分科会の若手会員２人をフランスで開催の国際会議へ派遣した。成果を「一日も早く」に掲載したほか、報告会も実施した。（重複）
Ｒｅｍｕｄｙに顔面肩甲上腕型の患者登録実現を求めて、要望書を提出した。（重複）

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

3．組織の充実と強化

(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）

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

①会議手法　②情報交換の場
外出の難しい方が少なくない、一か所に集まって話をするためには交通費等の負担も大きい。
東北地方本部ではスカイプを使った会議が始まっている。
新しい手法も懸案。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

3．組織の充実と強化

(2) 意見集約・情報交換しやすい体制検討

③ 外部からの意見収集体制の検討

（未入会の方々、医療機関や研究機関等）

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

協会に入会されないかた、入ったが退会された方のお声は真摯に受け止める。
また、医師や研究者などのご意見も積極的に承っていきたい。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

四本目の柱　事業・活動の実施
地域別組織、病型別組織、本部が「連携する」ことを大切にする。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

４．事業・活動の実施

(1) 地域別組織

（支部・病棟患者会・地方本部）

① 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 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）

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

ＪＫＡ助成事業（療育相談２，１６０回、本部電話相談計２４回）
日本財団助成事業（訪問調査２１回、訓練指導１０９回、療育研修会７回）
全国財団助成事業（福祉相談２００日、親子ふれあいキャンプ２回）

いずれも計画どおり実施した。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

4．事業・活動の実施

(2) 病型別組織

（分科会）

① 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
④ 病型に特化した研究への協力

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

病型別組織、分科会。
①筋ジストロフィーとひとくちにいっても病型によって症状は異なり、また個人差も大きい。
大人になってから症状の出るかたと生まれたときから症状のあるかたでは相談できないこともある。
②③筋ジストロフィー全体でも希少疾患だが、さらに病型別とするとさらに人数が減る。インターネットの活用が盛ん。
④病型に特化した研究（研究班からの分担研究）も協会としてお引き受けし、分科会が担う。例、ＦＳＨＤ。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

4．事業・活動の実施

(3) 本部　（理事会・事務局）

① 協会全体の運営

・各種会議を通じた運営方針の決定
・全国大会、総会の開催

② 実務

・陳情・要望、研究開発促進、助成事業等

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

①理事会（３回）、臨時理事会（３回）（ＦＳＨＤ患者登録要望文、臨床治験促進機構基本規定策定、臨床治験研究促進機構活動要望文）
②神経・筋疾患医学情報登録・管理機構運営委員会（１回）、倫理委員会（１回）。倫理審査（２回、富士経済、筑波大学）

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

4．事業・活動の実施

(3) 本部　（理事会・事務局）

③ 広報、情報発信

・会報「一日も早く」発行（№311～316）
・協会ホームページの更新
・海外患者会との交流、収集情報の発信
・大泉洋さんが全国大会へ登壇（トークショー実現）

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

会報「一日も早く」は、計画どおり６回発行した。
将来の幹部役員養成のための海外派遣を保留にしたため、海外患者会との交流はなかった。
全国大会２日目の５月１９日に、映画『こんな夜更けにバナナかよ　愛しき実話』に主演した大泉洋さんが前田哲監督とともに来場し、会員限定のトークショーを披露していただいた。会場がいっぱいとなる１００人以上の会員が集まった。このトークショー実現には、協会顧問で元産経新聞北海道支局長、杉浦美香氏の尽力などがあった。
また、全国大会１日目のメイン講演には、映画原作者の渡辺一史先生を北海道からお招きし、映画化にまつわるエピソード、鹿野さんご本人の生前の姿もお話しいただいた。渡辺先生には、会場に行けないので講演内容をテキストにしてほしいという会員からの要望にこたえて、講演全文のテープ起こしの原稿整理にも協力いただき、ホームページの会員限定ページで公開することができた。
さらに、８月７日のＤＶＤ発売を前に、松竹株式会社メディア事業部より「会員の皆様にご覧いただきたい」と、協会へＤＶＤ３枚のプレゼントがあり、夢の扉登録会員限定で、無料貸し出しを実施した。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

４．事業・活動の実施

(3) 本部　（理事会・事務局）

③ 広報、情報発信

・クラウドファンディングを利用した映画上映会の実施
- 病棟入所者、外出困難者への支援
- 医療者育成機関への情報発信

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

広報活動の一つとして、映画「蹴る」の上映会を行った。
クラウドファンディングは、イースマイリー社と業務委託契約（１２月末まで）を結び、７月にスタート。２か月間で175名の方々から、1,716,000円の寄付が集まった。
上映会は、京都、鹿児島、福岡、大分、三重、福岡、長野、奈良、愛知などの病院、その他で計９回開催。
総鑑賞者数は、２７５人。
前年度に先行して上映会を実施した分の費用（約２２万円）も獲得した寄付金を充当するという仕組みで実施。
医療者育成機関での上映会実施には至らなかった。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

4．事業・活動の実施

(3) 本部　（理事会・事務局）

④ 相談・問い合わせ対応

電話相談（JKA助成）
患者・家族・関係機関等

⑤ 富士経済アンケートに協力

⑥将来の協会幹部養成

（海外患者会派遣の検討）

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

④相談、問い合わせ対応
JKA補助事業で福祉相談・医療相談の電話を受けている。
⑤富士経済アンケート協力
調査会社、富士経済からの依頼に答える形で決定。インターネットと郵送で実施。回収数は、インターネット５９件、郵送３４０件。回答者のうち希望者には謝礼が出た。
なお、次年度に向けて筑波大学の依頼によるアンケートの倫理審査を実施。サレプタ社の遺伝子医療アンケートの倫理審査も控える。
⑥幹部養成
検討、提案された海外患者会派遣については2019年度は実施しないことを総会で決議した。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

4．事業・活動の実施

(3) 本部　（理事会・事務局）

⑦収益事業

筋ジス自販機設置事業等

⑧東筋協との合流

令和３年をめどに、合流の提案届く

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

⑦収益事業
令和元年の筋ジス自販機寄付金は、60,676円。平成２５年からの７年間の累計額は、401,650円。
筋ジス自販機の設置に向けては、引き続きホームページ、会報などで会員へ協力を呼び掛けた。
今年度、佐藤副理事長の尽力により、宮城県内に５台めの自販機を設置が実現した。
⑧東筋協との合流
東筋協より、令和３年春をめどに、合流したいという申し出があった。