

# 令和2年度事業計画

## 1. 陳情・要望

厚生労働省、文部科学省、他へ要望書を提出

### (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

### (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の実態把握

## 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

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」

★ 青木吉嗣先生「疾患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推進、ならびにエビデンス構築を目指した研究」

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」

筋ジストロフィー6研究班のうち、★印の青木班、小牧班は発足が正式に決定済。それぞれ貝谷理事長、矢澤副理事長が分担研究者として参加。

### (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

### (3)臨床治験研究促進機構の設立

①ウェアラブル端末（身に着ける計測機器）を使い被験者に負担が少なく、安価に正確なデータ収集を行う方法を検討するため、関係機関をつなぐ

②研究を促進する「協会賞」の普及啓発

### 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、②病型別組織（分科会）

(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 会議システム導入を検討

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 の利活用を検討

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

### 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）（療育相談 2,160 回、本部電話相談計 24 回）

④ 訪問調査事業・訓練指導事業・療育研修会（日本財団助成）（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

⑤大和証券等指定寄付事業（追加、新規）

親子ふれあいキャンプ 10 件、電動車いす購入費助成 2 件、東京パラリンピック海外遠征費助成 2 件

(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

(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決定

・全国大会、総会、第 35 回北海道大会の開催

② 実務

・陳情・要望、研究開発促進、助成事業等

③ 広報、情報発信

会報、ホームページ

- 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 収益事業  
筋ジス自販機設置事業等
- ⑥ 東筋協との合流を検討