

令和3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「筋レポジトリーの拡充とそれを活用した筋ジストロフィー関連疾患の病態解明と診断・治療法開発」（開発費）

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」（開発費）

小牧宏文先生「筋ジストロフィーの臨床開発促進、ならびにエビデンス構築を目指した研究」（開発費）

高橋正紀先生「レジストリと連携した筋強直性ジストロフィーの自然歴およびバイオマーカー研究」（AMED）

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」（厚労科研費）

筋ジストロフィー研究班のうち、貝谷理事長は青木班に、矢澤副理事長は小牧班に分担研究者として参加予定

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

- 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推進

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の治験の推進

- ② 研究を促進する「協会賞」の普及啓発
- ③ 海外の患者団体との連携強化

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 会議システムの推進
- 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 1,767 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 97 回、療育研修会 8 回)、全国財団助成事業 (福祉相談)
- ⑤大和証券等指定寄付事業 (キャンプ、オンライン面会)
- ⑥Readyfor 事業 (療養介護病棟へのタブレット端末寄付並びに面会支援、他)

(2)病型別組織 (分科会、エンムドパワー)

- 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、メディア対応
- 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東筋協との合流推進