

平成30年度事業計画

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) 「障害者総合支援法」の適正な実施に関する政府への陳情・要望
 - (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) 患者家族のQOLの向上を図るための生活環境の改善
 - (4) 患者の教育環境の充実強化
 - (5) 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
 - (6) 介護保険制度に関する充実強化の推進
 - (7) 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー遺伝子検査の保険適応
2. 事業の実施
 - (1) 診療所事業の推進
 - (2) 神経筋疾患児・者の就学及び日常生活の相談支援及び改善運動
 - (3) 都道府県市町村の障害者計画の推進
 - (4) JKA補助事業、日本財団補助事業、全国心身障害児福祉財団補助事業及び他の助成団体の援助 による次の事業を全国的に実施
 - (ア) JKA：集団指導の実施（1泊2日）
 - (イ) JKA：療育相談指導、電話相談
 - (ウ) 日本財団：筋ジストロフィー児・者の訓練指導、訪問調査、療育研修会
 - (エ) 全国財団：地方本部・各支部における相談事業
 - (5) 筋ジストロフィー患者の就労の為の総合支援
 - (6) 筋ジス自販機設置事業の推進
 - (7) 筋ジスバッジの製作、配布（新規）
 - (8) 呼吸器管理セミナーの開催（新規）
3. 筋ジストロフィー遺伝子登録の啓発・促進並びに分科会の支援、連携
 - (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）
 - (2) REMUDY登録の支援協力と啓発・促進
 - (3) ふくやまっこ（福山型分科会）の支援、連携
 - (4) 顔面肩甲上腕型分科会の支援、連携
 - (5) 筋強直性ジストロフィー分科会の支援、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
4. 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
 - (2) 精神・神経疾患研究開発費＝筋ジストロフィーのエビデンス創出を目的とした臨床研究と体制整備：小牧班
 - (3) AMED臨床研究・治験推進研究事業＝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疾患登録システム（患者レジストリ）の構築：中村班
 - (4) 筋ジストロフィー医療研究会への協力
5. 「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・国際交流
6. 広報活動、患者・会員の登録とその拡充
 - (1) 会報「一日も早く」（No.305～No.310）
 - (2) 協会ホームページのアップデート
 - (3) 「入会の案内」のリニューアル
 - (4) インターネット中継による全国大会の公開
 - (5) ACジャパン・支援キャンペーン参加
7. 組織の充実と強化
 - (1) 定例理事会の開催：3回、監査会：2回、地方本部長会議：1回
 - (2) 全国大会：（5月19日）、総会・会員研修会：（5月20日）
 - (3) 全国筋ジストロフィー福岡大会：（11月2、3日）
 - (4) 支部、分科会の育成及び組織強化