

平成30年度事業報告

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) 政府に対する要望
 - ・平成31年度文部科学省予算編成に関する要望書(30.6 文部科学省)
 - ・平成31年度厚生労働省予算編成に関する要望書(30.6 厚生労働省)
 - (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) 患者の福祉増進・教育の充実強化・施設の整備・生き甲斐対策の充実
 - (4) 独立行政法人・国立病院機構筋ジストロフィー病棟の把握と適正対策の推進
 - (5) 筋ジストロフィー合同班会議等との連携(31.1)
 - (6) 患者家族のQOLの向上を図るための生活環境の改善
2. 社会貢献事業
日本アイ・ビー・エム株式会社 遠藤 雄一(協会ボランティア、元同社員)
3. 就労支援事業
 - ・筋ジストロフィー患者の就労の為の総合支援
4. 「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) 各種国内交流
 - (3) 第41回全国特別支援教育振興協議会参加(30.12)
5. 筋ジストロフィー遺伝子登録の啓発・促進
 - (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、整備)
 - (2) REMUDY登録の支援協力と啓発・促進
 - (3) 筋強直性ジストロフィー患者登録の支援協力と啓発・促進並びに分科会の支援、連携
 - (4) ふくやまっこ家族の会(福山型分科会)の支援、連携
 - (5) 顔面肩甲上腕型分科会の支援、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
6. 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
 - ・ピアカウンセラー養成講座の開催(30.12 山口)
 - ・東京支部勉強会「詳しく聞きたい！様々な神経・筋疾患」の開催(31.3)
 - ・ホームページ・ピアカウンセラー養成講座の更新
 - (2) 精神・神経疾患研究開発費＝筋ジストロフィーの臨床開発促進を目指した臨床研究：小牧班
 - ・次世代シーケンサーを併用したジストロフィン遺伝子の解析
加藤 真吾(慶應義塾大学医学部)
 - ・顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーのアンケート調査について
鈴木 嵩征
 - ・神経筋文献集(DVD)の作成
石原 傳幸
 - (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
 - ・クリニカル・イノベーション・ネットワークと患者レジストリの将来について考える会の開催(31.1)
 - ・新しい薬の開発に関するアンケート調査の実施
 - ・治験に備えた福山型患者登録情報(個人情報を除く)の電子データ化
7. 療育事業の実施
 - (1) 神経筋疾患児・者の就学及び日常生活の改善運動

- (2) 都道府県市町村の障害者計画の推進
- (3) JKA、日本財団、全国心身障害児福祉財団補助事業等
 - (ア) JKA：療育相談指導(1,512日)、電話相談(医療相談、ピアカウンセリング)
 - (イ) 全国心身障害児福祉財団：地方本部・各支部における相談事業(福祉相談 1,855件)
 - (ウ) 日本財団：筋ジストロフィー児・者の訓練指導(120回)、訪問調査(22回)、療育研修会(5回)
 - (エ) 日本財団：訓練指導要望アンケート

8. 広報活動、患者・会員の登録とその拡充

- (1) ACジャパン・支援キャンペーン参加(~30.6)
- (2) 同 総括アンケートの実施ととりまとめ
- (3) 会報「一日も早く」の発行(No.305~No.310)
- (4) 救急医療カードの整備(継続)
- (5) 「入会の案内」の配布、会員募集
- (6) 筋ジスバッジの制作、配布
- (7) インターネット中継による全国大会の公開
- (8) メールングリスト「夢の扉」を活用した情報発信、会員相互交流
- (9) ドキュメンタリー映画「蹴る」の上映支援

9. 診療所事業の推進

10. 筋ジス自販機設置事業の推進(東京、宮城、愛知)

11. 組織の充実と強化

- (1) 定例理事会の開催：3回、臨時理事会：1回
- (2) 全国大会(5月19日)、総会・全国会員研修会(5月20日)
全国筋ジストロフィー福岡大会(11月2、3日)
- (3) 監査会：2回
- (4) 支部等の事業の育成及び組織強化
- (5) 倫理委員会の開催(定例1回、メール会議1回=小牧班研究)
- (6) 寄付金使途検討委員会の開催
- (7) 利益相反委員会の設置