

# 令和元年度 事業計画

日本筋ジストロフィー協会  
総会説明資料

## 作成の経緯

- ・ 3月理事会にて検討
- ・ 会員・支部からのご意見反映
- ・ 5月理事会にて決定

新入会・総会初参加のかたにも  
お分かりいただけるように作成

## 協会活動の目的

- ▶ 根本治療法の開発促進
- ▶ 患者のQOL向上

陳情・  
要望

研究協力

組織の  
充実強化

事業・  
活動

## 事業計画の構成

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

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・要望を行います

(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

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

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

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



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

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

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」

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

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

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、  
関係者・機関を繋ぐ

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

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

協力  
依頼

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



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)

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)

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、  
随時見直しを行っていきます

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)

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

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

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 (No.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

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



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 将来の協会幹部養成 （海外患者会派遣の検討）

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)

#### ⑥ 収益事業

筋ジス自販機設置事業等

陳情・  
要望

研究協力

組織の  
充実強化

事業・  
活動

## 事業計画の構成

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