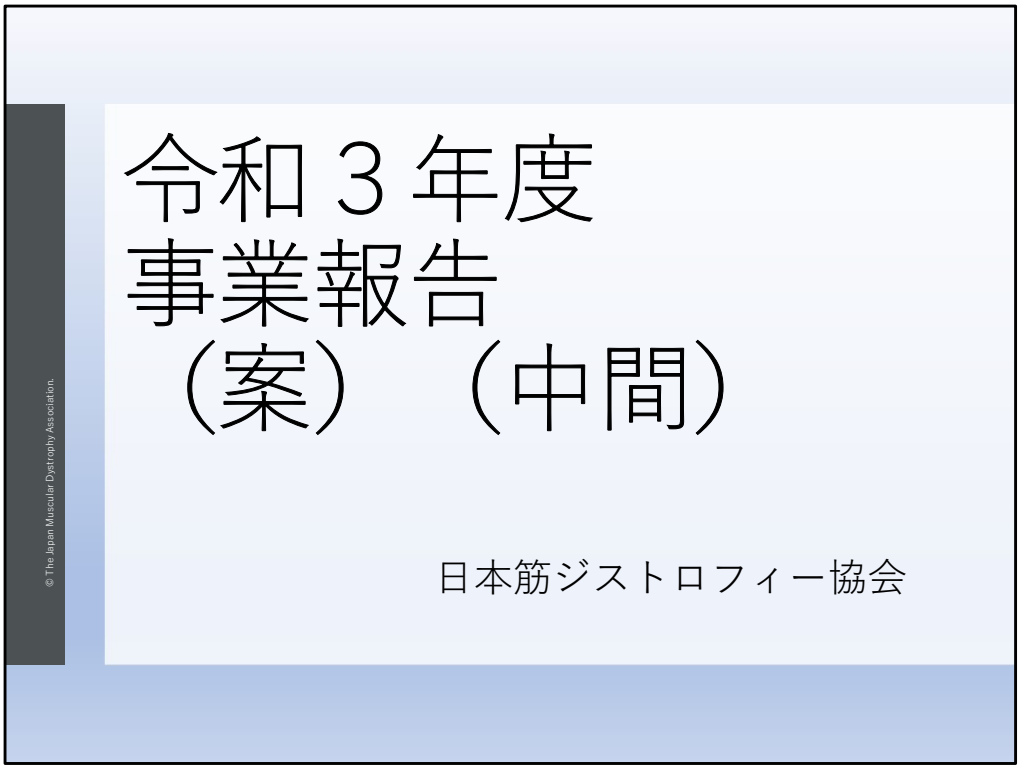


令和４年２月７日現在での事業報告（案）（中間）

協会活動の目的

•根本治療法の開発促進

•患者のＱＯＬ向上

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

　根本治療法の開発については、脊髄性筋萎縮症（SMA）の初の経口治療薬、リスジプラム（中外製薬）が令和３年８月に発売された。これによりSMAは、スピンラザ（バイオジェン、核酸医薬）、ゾルゲンスマ（ノバルティス、遺伝子治療薬）と合わせて３つのタイプの治療薬選択が可能となった。
　QOLの向上については、令和３年１１月３日付けで、「筋ジス病棟における療養介護への取り組みについて」 と題する声明文をホームページへ掲載するとともに、大手のマスコミ各社１８社へFAX送信した。

関係者　各位

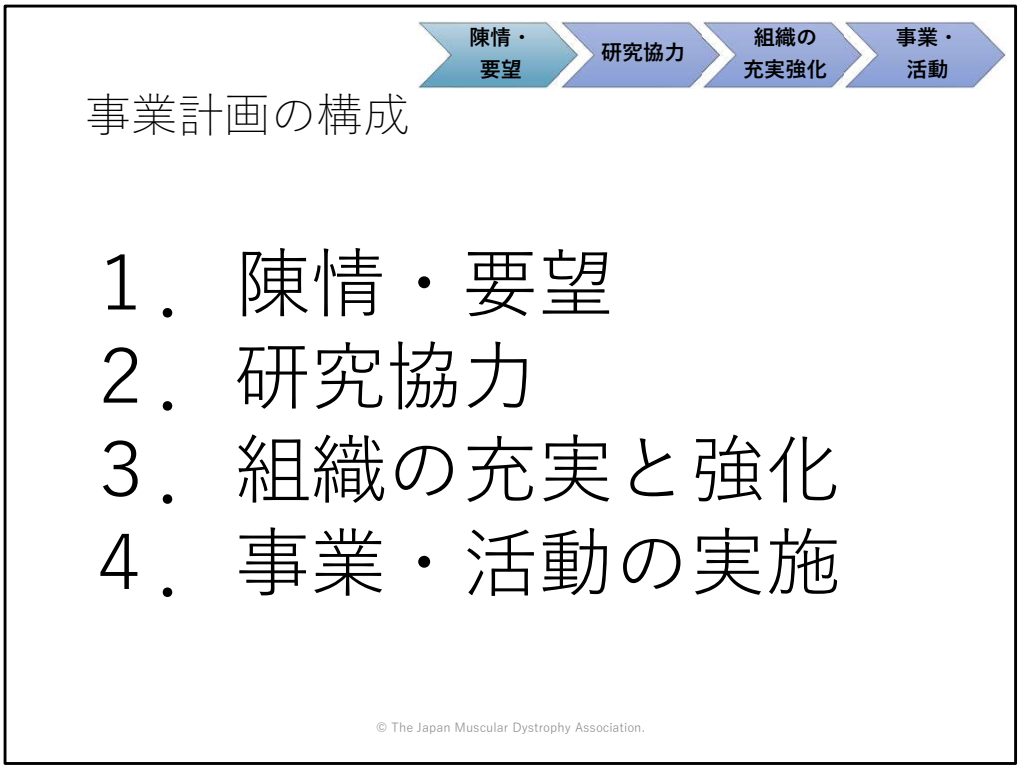
筋ジス病棟における療養介護への取り組みについて
一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会　代表理事　貝谷 久宣

　先日、マスコミに筋ジストロフィー患者の療養が取り上げられたことにより、SNS上で大きな反響を呼び、様々な不安をいだかれた方も多いかと思います。
　筋ジス病棟における療養介護に関しては、当協会としては、全国の筋ジストロフィー２５病棟に対して実態調査活動（＊）や筋ジストロフィー入院患者の地域移行に関する実態調査協力（＊＊）を行い、入所者のQOLの向上を目指して、国に対して以下のような要望を行ってきました。
（１）病棟の人員配置基準を見直し、看護師・療法士・療養介助員・指導員等、全職種職員の労働環境を整えることにより、入所者が安心して人間らしい療養生

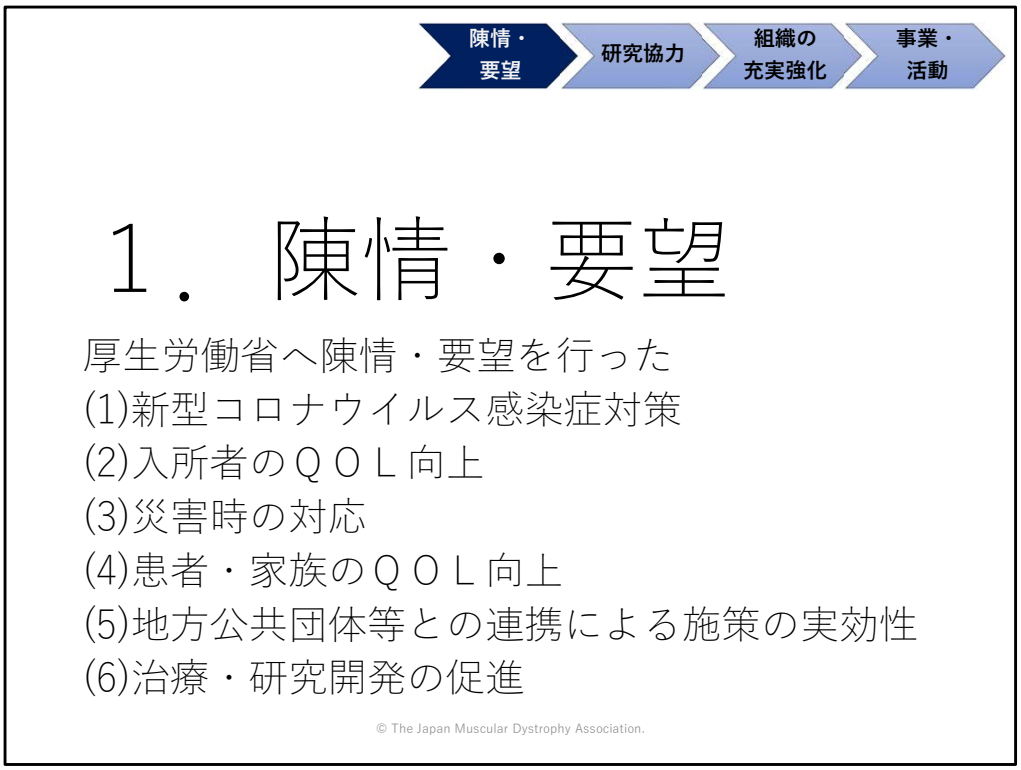
活が送れるようにすること。
（２）療養介護病棟は今後ともセーフティネットとしての位置づけで、地域からの受入を可能にし、既存の入所者の意向を尊重し、患者の適性と心身の状況に合わせて、病棟での療養生活が維持継続できるよう、個別に適した支援を行うこと。
（３）無理のない地域移行が実現できるよう、地域移行に関わる一連の支援を体系化し、病棟職員の業務として算定、評価すること。
　今回発表された調査結果は、入所者によるQOLの向上を求める強いメッセージと受け止め、私たちは引き続き上記の要望に沿った活動を続けて参ります。
　医学の進歩により筋ジストロフィーは治療可能な病気となってきました。専門的な医療および看護を受けられる病棟の役割はますます重要となっています。地域移行後もその重要性は変わりません。また、昨年来のコロナ禍の中、病棟スタッフは入所者の命を守るため激務の中、献身的な療養看護を続けて来られました。あらためて感謝申し上げます。
　当協会は、今後とも患者と家族の会として、地域移行を希望する患者、病棟での生活継続を希望する患者など様々な立場の方を総合的に支援する方向で活動を続けて参ります。関係者各位の引き続きのご理解とご指導を賜りますようお願い申し上げます。

＊国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター　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的とした臨床研究」班　日本筋ジストロフィー協会「筋ジスベッドのある療養介護病棟の実態と生活状況に関するアンケート調査」
＊＊令和2年度　厚生労働省　障害者総合福祉推進事業国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域移行に関する実態調査

　令和３年11月3日



・事業計画は、上記を４本の柱として取り組んだ。



陳情は、令和３年６月２１日付け。

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)新型コロナウイルス感染症対策

①患者とともに、家族も予防接種の優先対象へ

② 地域でのPCR検査等の拡充

③介助家族の感染時の患者の対応強化

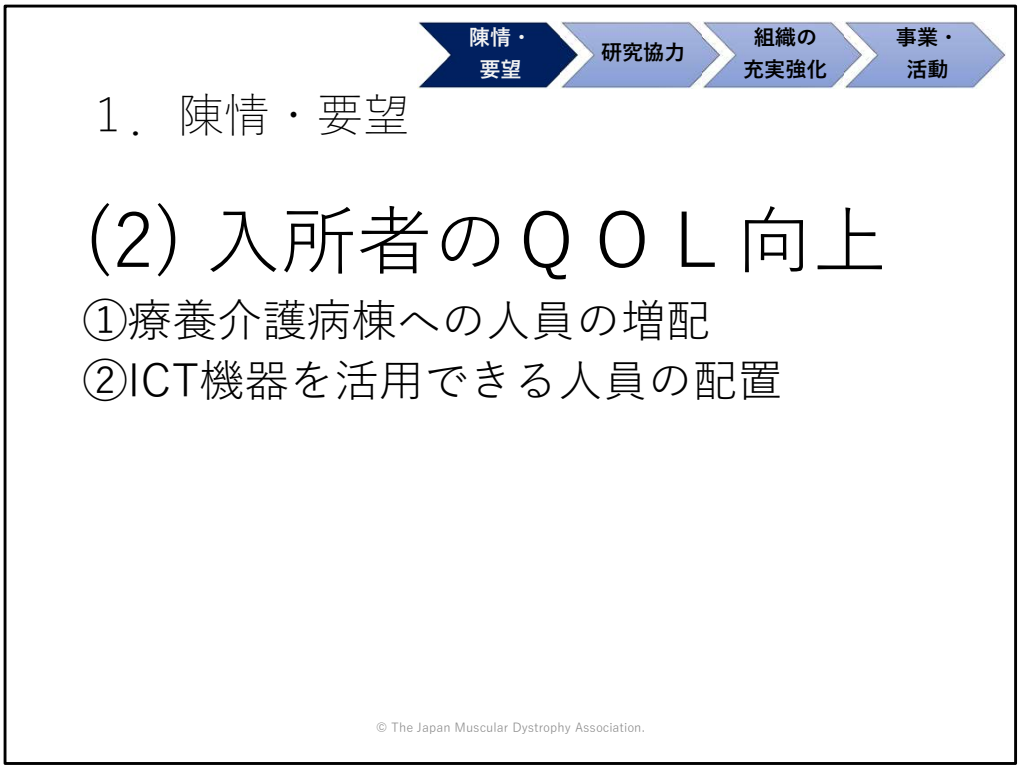
© The Japan Muscular Dystrophy Association.

①患者とともに、家族も予防接種の優先対象へ
基礎疾患のある患者だけでなく、その家族もコロナワクチン予防接種の優先対象に含めていただきたい。

②地域でのPCR検査等の拡充
福祉事業所などでの社会的検査体制（地域でのPCR検査等）を拡充していただきたい。

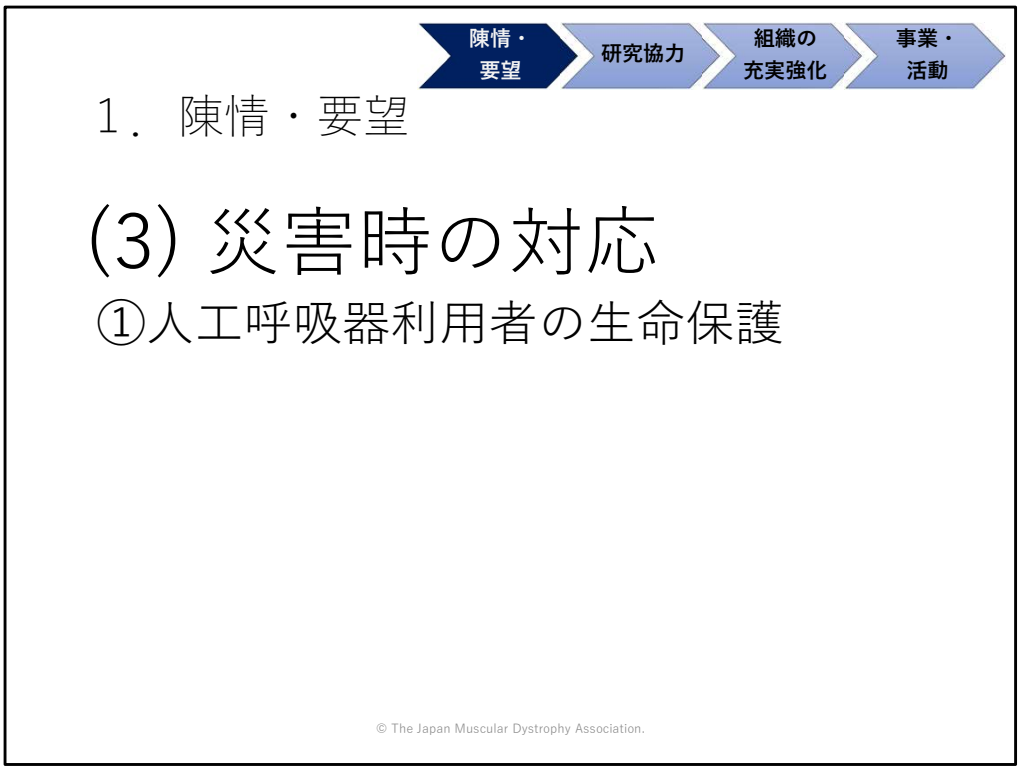
③介助家族の感染時の患者の対応強化
介助している家族が感染した時の患者の対応に万全を期していただきたい。

以上の３点とともに、介護福祉職員へのワクチンの優先接種を実施することで、患者・家族の不安の解消も要望した。



①療養介護病棟への人員の増配
療養介護病棟入所者のQOL改善のための人員の増配をお願いしたい。感染症対策のための面会禁止、外出・外泊禁止が長期に及んでおり、また、病棟はこれまで以上に人手不足が深刻化し、入所者、職員ともに大きなストレスがかかる状況下にある。更に、人手不足によるリハビリ回数の減少で、入所者の拘縮が進行している。閉鎖された空間での生活には指導員や保育士等が果たす役割も大きい。現場をご視察し実態把握の上、人員の増配を図っていただきたい。

② ICT機器を活用できる人員の配置
コロナ禍で家族との面会を含め外部の人とのコミュニケーションの機会が完全に断たれ、精神疾患になる者もいる。各療養介護病棟ともICT環境は整っているものの、指先などが辛うじて動く筋ジストロフィー患者は、介助なしで機器の操作ができない。



①人工呼吸器利用者の生命保護
停電時に人工呼吸器利用者の生命を保護するため発電機・バッテリーなどの補助と、関係機関を包括した連絡体制、受入れ先の整備をお願いしたい。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

1．陳情・要望

(4) 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医療的ケアを必要とする重度な在宅患者への支援の拡充

③福祉人材の確保

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

①障害者総合支援法等の適正な実施

(1) 地域格差の是正（福祉サービス）

障害福祉サービスには人が生活する上で不可欠なものが多い。障害者が住んでいる地域により受けられる障害福祉サービスや地域生活支援事業に格差があるのは著しい不平等である。是正を強くお願いしたい。

(2) 居宅系サービスの適用拡大

地域でヘルパーによる支援が必須で生活する患者が増えている。就学、就労、入院などライフステージの変化にあわせた支援が受けられるよう、重度訪問介護等の従来の制度の充実と適用拡大をお願いしたい。

(3) 在宅就労者への支援

症状が進行し、通勤が困難となった後も就労を希望する患者が多数いる。現状の就労支援の強化や必要なICT機器の購入等を支援する制度の創設をお願いしたい。

(4) 障害児家庭の自己負担軽減

障害児のいる家庭においては自己負担の算定基準の基となる世帯収入に保護者の収入が含まれるため、保護者に重い自己負担が発生している。更に、自己負担額の設定が三段階だけになっているため、ある収入以上は高額負担となっている。自己負担額が段階的なきめ細かい設定になるように改善をお願いしたい。

(5) 福祉用具等のレンタル

患者の体に合った適切な福祉用具等の使用は、症状の増悪を防ぎ、介護時の事故防止の観点からも必要不可欠である。一方、筋ジストロフィーは病状の進行が早く、生活環境が急に変化するため、現状の給付（購入補助）制度のみでは対応で

きないケースが多い。そのため、やむを得ず体に合わない福祉用具での生活を送り、病状が進行してしまうことが多数見られる。このようなケースに対応するために、福祉用具等のレンタル給付を認めていただきたい。
(6) 家族介護支援
ヘルパーを確保できず、やむを得ず家族の介助で生活が成り立っている患者が多数いる。更に、介助のために離職する家族も多い。有償ヘルパーとして家族の雇用を認める等、家族介護への支援制度の創設をお願いしたい。

② 医療的ケアを必要とする重度な在宅患者への支援の拡充
医療的ケアが必要な利用者を受け入れる事業所が大幅に不足している。医療的ケア児支援法が成立した現状、その趣旨に則った医療的ケアを含めた重度な筋ジストロフィー患者への施策を拡充していただきたい。

③福祉人材の確保
障害者福祉を担う事業所の人材不足は極めて深刻で、認められた支援量を利用できないことも多い。また、ヘルパーの高齢化も深刻である。福祉人材の育成、人材確保のためのあらゆる手段を講じるようお願いしたい。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

1．陳情・要望

(5)治療・研究開発の促進

①治験と研究費の予算増額、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
④治療薬や最新医療への保険適用

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

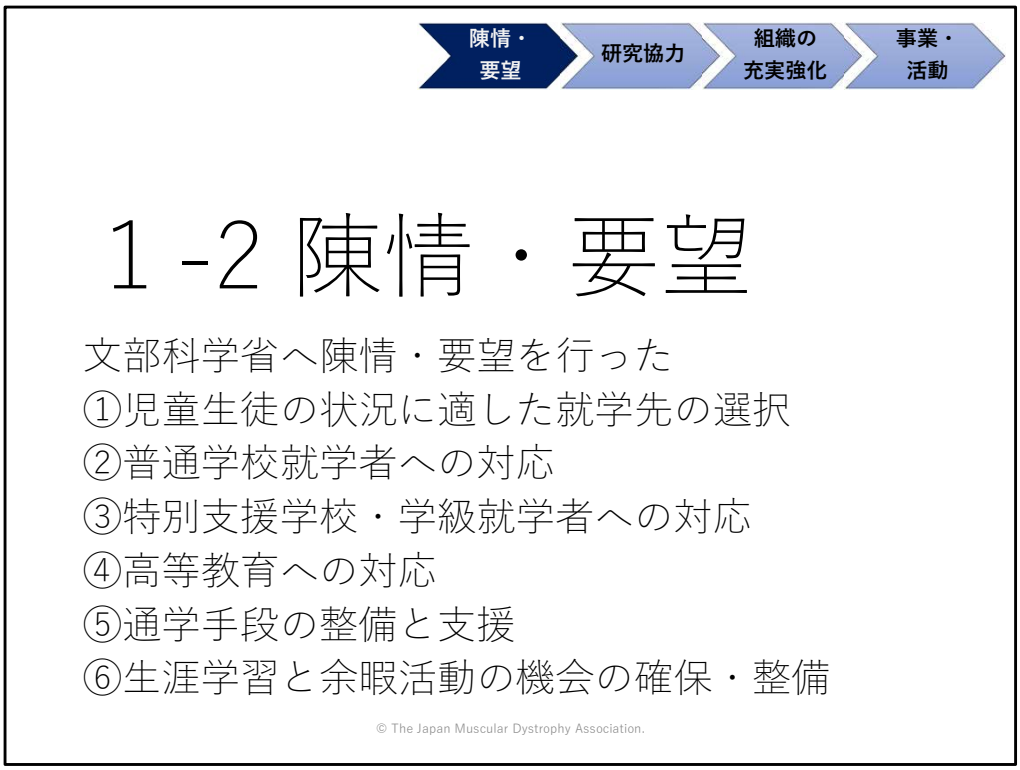
① 治験と研究費の予算増額、支援強化
(1) 患者に負担の少ないアウトカムメジャーの開発
現在の治験プロトコルには、過度な歩行を伴う評価など、患者にとって苦痛を伴うものが多く含まれる。ウエアラブルで24時間、心電図や歩行距離を始めとする筋ジストロフィーに関係する10以上のアウトカムメジャーの研究を進めていただきたい。
(2) 民間企業への支援
採算が重要視される民間企業が希少疾患の創薬に積極的に取り組めるよう、希少疾患の創薬支援制度のさらなる充実をお願いしたい。
(3) 希少疾患の研究助成の拡大
神経筋疾患には様々な病型がある。現在、十分に研究が行われていない病型にも研究費の助成を拡大していただきたい。

②研究機関の充実、強化
国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター神経研究所をはじめとする研究機関の研究機能の充実・強化をお願いしたい。

③遺伝子検査の保険適応
(1) 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー
外国で顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの臨床試験が開始された。今後、日本でも臨床試験が行われることが想定されるため、その確定診断のための遺伝子検査

の早期保険適用をお願いしたい。
(2) 全塩基配列解析
筋ジストロフィーの遺伝子変異箇所は多岐にわたり、確定診断のために全塩基配列解析が必要な患者も多い。これについても保険適用をお願いしたい。

④治療薬や最新医療への保険適用
(1)最新治療薬の保険適用
筋ジストロフィーの治療に対し治験段階まで進んでいる候補薬も多数出てきた。これらの中には高額な薬剤もあるが、患者の治療のためにも認可後、速やかに保険適用をお願いしたい。
(2) 補助人工心臓の保険適用拡大
近年、筋ジストロフィー患者および女性変異保有者に対してはリハビリテーションや呼吸管理（人工呼吸器を含む）の進歩により生命予後とADLの改善が見られる。一方、心筋障害は、これを併発した場合は従来の心筋保護薬による治療に限られ、患者の生命予後を規定する重要な因子になっている。また、エクソン・スキップ治療などの新しい治療の導入が進んでいるが、心筋への効果が確立されていないために今後の研究開発を待つ必要がある。
そこで、従来の治療では効果が期待できない心筋障害を持つ筋ジストロフィー患者および女性変異保有者に対して、補助人工心臓の保険適用の早期実現をお願いしたい。



陳情は、令和３年６月２１日付け。

①児童生徒の状況に適した就学先の選択
　筋ジストロフィーは、様々な病型があり、症状の出方や進行に個人差が大きい疾患である。設備や人員の面で制限を受けることなく、筋ジストロフィーの児童生徒の状況に適した就学先を選択できるようにしていただきたい。学区外のバリアフリー化が進んでいる学校への通学が認められなかったことなどは、障害者差別解消法に規定される合理的配慮の義務に違反しており、教育委員会に法令とその考え方を周知いただくとともに、設備や人員を充実するための十分な予算措置をお願いしたい。

②普通学校就学者への対応
１）心のバリアフリーに関する教育の強化
筋ジストロフィーのように幼児期に発症する疾患では、障害を理由にいじめを受ける事例が後を絶たない。他の児童生徒及び担当教諭、学校関係者に対して、障害の社会モデルに対応した心のバリアフリーに関する教育の強化をお願いしたい。
２）専門職員の配置と質の向上
(1) 学校職員・介護員
身体障害のある筋ジストロフィーの児童生徒が安心して十分な教育を受けられるよう、必要な学校職員・介護員の配置をお願いしたい。
(2) 特別支援学校の知見やノウハウの共有
普通学校・学級に通う筋ジストロフィーの児童生徒が十分な教育を受けられるよう、特別支援学校・学級で得られる知見やノウハウを普通学校・学級に共有し、活用していただきたい。
３）バリアフリー設備・環境の整備
就学する児童生徒のためだけでなく、高齢者との連携を進める学校施設の整備、及び災害時や非常時に避難所となる学校施設の防災機能として、大型の電動車椅子も使用できる障害者用トイレやエレベーターの設置など、ユニバーサルな環境の整備をお願いしたい。

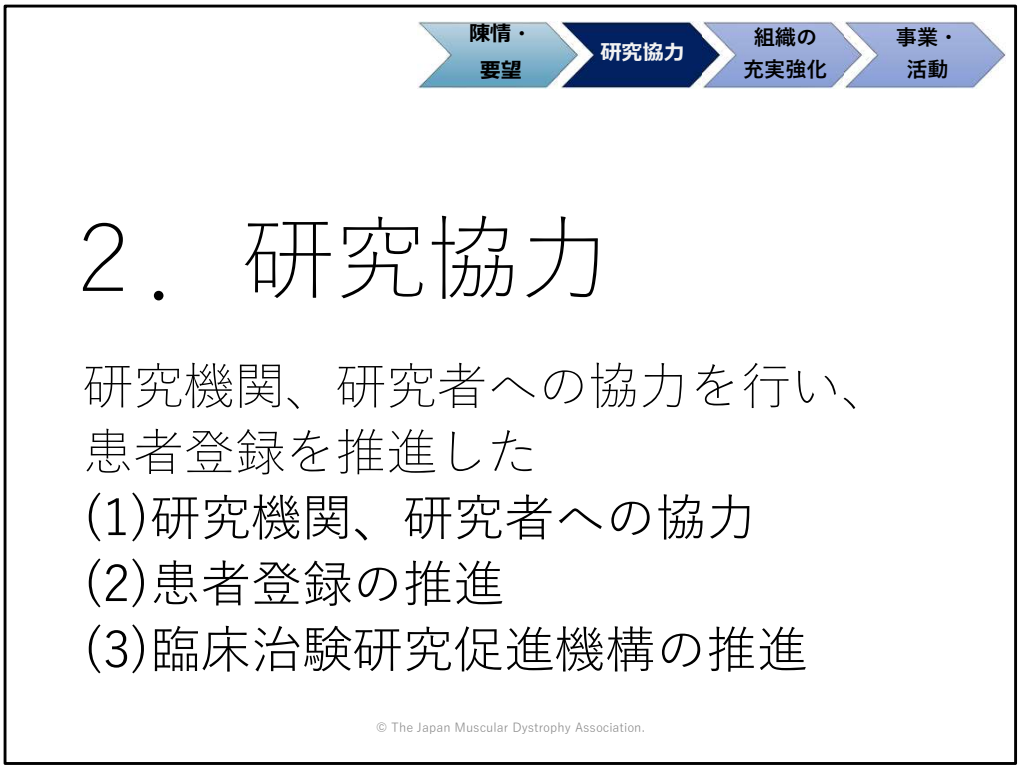
③特別支援学校・学級就学者への対応

１）医療的ケア児支援法の完全な実施
重度の筋ジストロフィーの児童生徒は、排痰・嚥下機能が早くから低下し、日常的に呼吸管理や喀痰吸引等の医療的ケアが必要である。第204回国会で成立した医療的ケア児支援法の趣旨に則って、保護者の付き添いがなくても、医療的ケア児が「全国どこでも」「安心して」教育を受けられるよう、必要な看護師等や介護福祉士等その他の医療的ケアを行える者を配置いただきたい。
２）ICT機器を利用した教育の推進
(1) 教材の研究と展開
コロナ禍において、ICTを利用したリモート学習が推進されているが、筋ジストロフィーの児童生徒にもその教師にも、わかりやすく使いやすい教材の研究開発とその全国展開を行っていただきたい。
(2) ＩＣＴ機器の活用
筋ジストロフィーの児童生徒一人ひとりの身体の残存機能を最大限に活用できるよう、ＰＣ、タブレット端末、音声入力や視線入力システム等、様々なICT機器を症状の進行を見越して導入していただけるようお願いしたい。
３）交流及び共同学習等の強化
少人数の特別支援学校・学級は、コロナ禍で特に閉鎖的になっているため、普通学校・学級との交流及び共同学習や、学校の枠を超えた地域との交流の機会を増やし、筋ジストロフィーの児童生徒の社会性の醸成と社会進出に努めていただきたい。
４）緊急時対応の強化
学校内だけでなく、スクールバス内や校外学習等における緊急時対応の強化をお願いしたい。命を守ることを最優先とするよう、人員の配置、マニュアルの整備・内容の再確認、関係者への教育徹底、及び対応訓練の実施をお願いしたい。

④高等教育への対応
１）学内での支援体制の整備
高等教育機関において、筋ジストロフィーの学生が就学できるよう、障害者差別解消法に規定される合理的配慮の義務を各大学等に周知し、授業（ノートをとる等）や生活（学内での食事・トイレ等）についての支援体制の整備をお願いしたい。在学中の生活介護サービスの活用については、厚生労働省と協議、連携していただきたい。
２）医療的ケア児支援法の高等教育等への適用
医療的ケア児支援法は高等学校等までに在籍する医療的ケア児を対象としているが、大学や専門学校、職業訓練校などにも同法が適用されるよう努めていただくとともに、関係省庁とも連携し必要な措置を講じていただきたい。
３）コロナ終息後を見据えた支援者の育成
大学等においては、障害のある学生を支援するための人材・ボランティア等の養成を長年継続していたところもあるが、コロナ禍のリモートの活用の中で失われようとしている。これらの大事な社会的資源が衰退しないように働きかけをお願いしたい。
４）障害者の就学に積極的な学校へのインセンティブ創設
現在、教職員の工夫や独自の予算措置により、障害のある学生の就学を支援している大学等が複数ある。こうした取り組みにインセンティブを設けることで、さらなる支援体制の拡充や、他の大学等への取り組みの展開に繋げていただきたい。

⑤通学手段の整備と支援
誰もが学校に通学できるために、普通学校や特別支援学校のスクールバス整備、保護者送迎時の経費助成、普通学校における生活介護サービスの利用等必要な措置等を講ずるよう、地方公共団体や学校に対して指導いただくとともに、これらについて厚生労働省等と協議、連携しながら実施していただきたい。

⑥生涯学習と余暇活動の機会の確保・整備
１）生涯学習の機会の確保
筋ジストロフィー患者が心身ともに健康に生きていくためには、生涯にわたり学び続けることが重要であるが、特別支援学校卒業とともに学びの機会が断たれる現状がある。学校卒業後は、生涯学習の機会を十分に確保できるよう環境整備をお願いしたい。また、上肢障害のある筋ジストロフィー患者が、読書や、パソコンを用いた学習活動を行う際には、ICT機器の使用が必須である。そのため、就学期間中にICT機器操作を習得するための支援強化と、学校卒業後の通所施設へのICT機器利用助成等をお願いしたい。
２）余暇活動の整備
コロナ禍の自粛生活により、余暇活動の機会が著しく制限されている。障害者権利条約に規定されているように、コロナ禍においても、障害の有無にかかわらず、余暇活動ができる環境を整備していただきたい。


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、
患者登録を推進した
(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推進
© The Japan Muscular Dystrophy Association.

第二の柱、研究協力

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

2．研究協力

(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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

①貝谷久宣理事長が、青木班と松村班へ分担研究者として参加した。矢澤健司副理事長が小牧班へ分担研究者として参加した。

②国立病院機構まつもと医療センター、中村昭則先生が実施するオンラインアンケート調査「ベッカー型筋ジストロフィー患者・介護者家族・支援者の身体、医療機関への受診、就学・就労の状況にかかる実態調査」に協力し、計５８人の回答が寄せられた。

国立精神・神経医療研究センター病院脳神経内科　森まどか先生より依頼があった「肢帯型筋ジストロフィー患者・介護者、主治医を対象とした治療・ケアについてのアンケート調査」へ協力した。

社会情報ｻｰﾋﾞｽより依頼があった「ﾃﾞｭｼｪﾝﾇ型筋ｼﾞｽﾄﾛﾌｨｰ患者さんのご家族対象、発症から治療開始後の現在までの行動、心情、情報入手先、治療継続における課題に関するｱﾝｹｰﾄ」（オンライン）に協力した。

松村班より依頼があった「新型コロナ肺炎(COVID-19)筋ジストロフィー患者実態調査アンケートVer.2」に協力した。

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」

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促進、ならびにエビデンス構築を目指した研究」

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」

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」

中村昭則先生

「臨床開発を目指したベッカー型筋ジストロフィーの自然歴調査研究」

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

①神経・筋疾患医学情報登録・管理機構には、令和３年９月までに２８４件の福山型の患者登録があった。

陳情・要望 → 研究協力 → 組織の充実強化 → 事業・活動

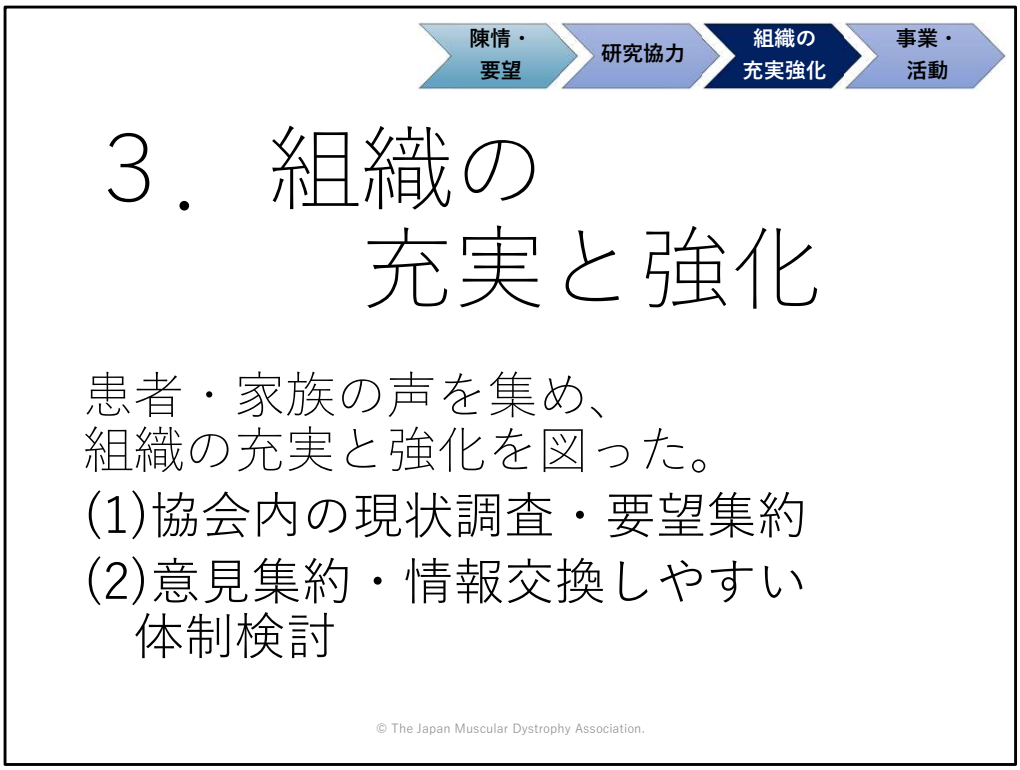
２．研究協力

(3) 臨床治験研究促進機構の推進

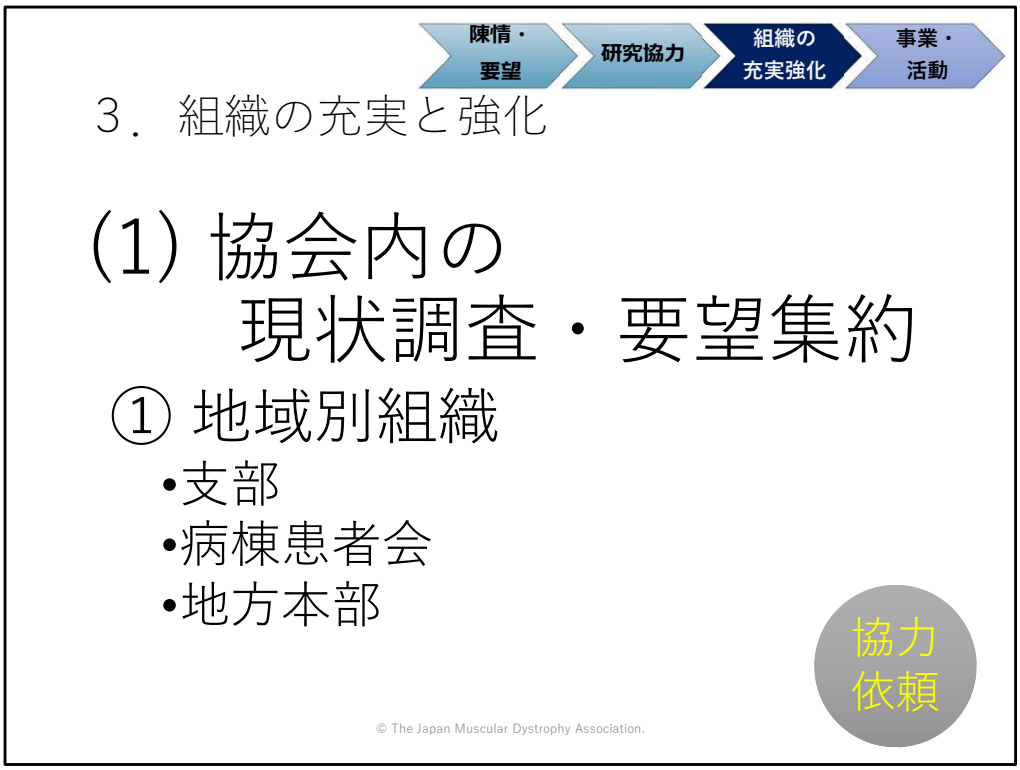
ウエラブル端末（身に着ける計測機器）を使い
被験者に負担が少なく、安価に正確な
データ収集を行う方法を検討するため、
関係者・機関を繋ぐ

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

・臨床試験を行う複数の製薬企業、研究者の先生方の力を合わせるための機能を担う。
・神経筋疾患先端医療推進協議会（CCNMD）の中で、貝谷久宣JMDA代表理事が提唱して、ウエアラブル器機活用臨床試験基礎研究部会（WACT- Wearable Apparatus leading Clinical Trial）が設置され、部会会員4名による共同研究が始まった。4名の部員は以下の通り（敬称略）。
中村昭則（国立病院機構まつもと医療センター）、松村　剛（国立病院機構大阪刀根山医療センター）、久留　聡（国立病院機構鈴鹿病院）、竹島泰弘（兵庫医科大学小児医学講座）
・令和２年１２月の第２回理事会で、協会賞の規定を改訂して、研究者の国籍を問わないこととした。これにより、海外からの応募呼びかけにも力を注いだ。
・海外患者会との連携を通じ、各国での研究促進を推進した。



三本目の柱、組織の充実と強化。



地域別の組織＝支部・病棟患者会・地方本部は、まさに協会そのもの。
お子さんを見送られた後何十年も支部・地方本部の役割を担ってくださっているかたが多い。
支部長ひとりで奮闘されている支部も多い。
何があれば支部を存続できるのか、発展させていけるのか、現状調査と要望集約を行った。

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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

病型別組織＝分科会は、研究開発が進み生まれてきた新しいチーム。
協会の中のチームとして発展していくための方法を一緒に考えた。

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）

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）

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

①会議手法　②情報交換の場
外出の難しい方が少なくない、一か所に集まって話をするためには交通費等の負担も大きい。コロナ禍ということもあり、令和３年度は、定期総会、理事会ともオンラインで開催した。

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）

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

協会に入会されないかた、入ったが退会された方の声を真摯に受け止めた。
また、医師や研究者などのご意見も積極的に承ることに努めた。

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）
- ✓ 当事者組織（ENMD Power）
- ✓ 本部（理事会・事務局）

が**連携して**事業・活動を実施し、随時見直しを行った。

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

四本目の柱　事業・活動の実施
地域別組織、病型別組織、本部が「連携する」ことを大切にした。

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）

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

都道府県単位の支部は協会活動そのもの。地方自治体ごとの諸制度運用状況の差を把握し、改善していくためにも、地域の繋がりは協会活動の根幹ととらえた。

①地域の方々の相談にのる、問い合わせに対応した。
②地理的に近いので、顔を合わせやすい。お茶会、勉強会、交流会等。
③療育相談　１，７６７回（Ｒ２年度　２，１６０回）
④訪問調査　１９回（８）（Ｒ２年度　２０回）、訓練指導　９４回（６）（Ｒ２年度　９８回）、療育研修会　１０回（８）（Ｒ２年度　６回）
※カッコ内はオンライン

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）

⑤全国財団補助事業

⑥大和証券等指定寄付事業

⑦Readyfor 事業

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

⑤福祉相談　Ｒ３年度は２００日。
⑥大和証券等指定寄付事業は令和２年度の未実施分については、令和３年度へ繰り越して継続実施した。残額２，６２３，１９４円。
⑦Readyfor事業についても同様で、令和２年度残額をもとに、新たな事業計画、新予算を策定した。残額８７６，７５０円。

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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

病型別組織、分科会。
①筋ジストロフィーとひとくちにいっても病型によって症状は異なり、また個人差も大きい。大人になってから症状の出るかたと生まれたときから症状のあるかたでは相談できないこともある。
②③筋ジストロフィー全体でも希少疾患だが、さらに病型別とするとさらに人数が減る。インターネットの活用がメインとなる。
④病型に特化した研究（研究班からの分担研究）も協会としてお引き受けし、分科会が担った。

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)当事者組織

（ENMD Power）

①神経・筋疾患患者当事者のグループ
②毎月第２土曜日午後、Web座談会開催
③日常生活や仕事、趣味などについて交流

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

ENMD Power エンムドパワー（神経・筋疾患当事者Web座談会）は、日常生活や仕事、趣味などについてWeb会議サービス　Zoomを使って交流を行っている日本筋ジストロフィー協会内の神経・筋疾患患者当事者のグループ。
毎月第２土曜日午後に定期的にWeb座談会を開催する。

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

(4) 本部　（理事会・事務局）

① 協会全体の運営

・担当理事を通じた運営方針の決定

・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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

理事会は、地方本部長を含む理事で構成。事務局は常勤１、非常勤（週２日）という少数で運営している。
①理事会、担当理事（政策、調査研究、組織、事業、（広報、）総務、東筋協、分科会）を通じて運営方針を決めている。新型コロナウイルス感染拡大で１年遅れで開催した第３５回全国筋ジストロフィー北海道大会は、令和３年１０月９日、１０日の両日、京王プラザホテル札幌を本会場として、対面とオンライン併用のハイブリッド方式で行われた。

②陳情や研究、助成事業には膨大な事務作業、実務が発生する。それをこちらの事務局が日々担当。

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

(4) 本部　（理事会・事務局）

③ 広報、情報発信

・会報「一日も早く」発行（№323～328）
・協会ホームページの更新
・メールマガジンの発行（予定）
・海外患者会との交流、収集情報の発信

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

③広報活動も重要な協会活動。

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

(4) 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

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

④相談、問い合わせ対応
JKA補助事業で福祉相談・医療相談の電話を受けている。
設定日以外の様々なお問い合わせは、事務局で受けている。

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

(4) 本部　（理事会・事務局）

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

以上

© The Japan Muscular Dystrophy Association.

⑤収益事業
助成金も研究費も、収入すべてが支出となる。
会員からの年会費だけでは現在の運営体制を維持できない。
令和３年の筋ジス自販機による寄付金は、６６，４２５円（前年比マイナス２，９６５円）だった。平成２５年からスタートして、９年間の寄付金累計額は、５３７，４６５円にのぼる。

⑥東筋協との合流
東筋協からの申し出を受けた合流問題を引き続き検討する