

平成29年度 公益財団法人JKA
「難病及び希少難病をかかえる人への支援活動補助事業」
事後評価委員会議事録

1. 日時: 平成30年2月16日(金) 午後5時～午後6時15分
2. 場所: 日本筋ジストロフィー協会 事務局
3. 出席者:

委員(敬称略、順不同)

池上真美子(せたがや司法書士事務所)

事務局

※埜中征哉(国立精神・神経医療研究センター病院 名誉院長) インフルエンザにより当日欠席

4. 議事概要

事務局より事後評価委員会の意義・目的の説明があり、各事業に補助金がどのように使用されたかを説明し、評価した。

《事務局から協会活動に関する報告》

事務局:

- 今年度は公益社団法人ACジャパンの支援キャンペーンの団体として採択され7月から筋ジス協会のCMが流れている。CMの効果か、問い合わせは以前より増えた。寄付も見込んでいたがそれに関しては想像以上に少ない。
- JKAへ例年通りに①指導誌(紙)の発行 ②療育相談 ③集団指導の3本立てで申請をしたが、認められたのが②療育相談のみ。この療育相談も件数が3割削減となった。

- (1) 療育相談事業についての主な発言

《昨年からの変更点・改善点》

事務局:

- HPを新しくした際にHPからの「お問い合わせ」機能を設置したところ、そちらから医療・福祉等に関する問合せもあり、基本的には電話相談の際に連絡していただくように案内しているが、電話での問い合わせが無理な場合は、担当医師にメールで回答してもらった。
- お手伝いをしたいという看護師等からの申し出が2件あったので、該当支部に連絡し協力してもらうよう伝えた

池上: 老人や認知症患者等に関しても同じだが、社会的弱者にとって、何かあった時に相談のできる場所がなければ精神的につらい。話が聞いてもらえること、頼れる場所・

居場所があることは、当人だけでなく、介護をしている家族等にとってもありがたいことであるし、そういう場所があることはとても重要である。

まだまだ相談できずに問題を一人きりで抱えている人もたくさんいると思うので、このような事業があることがもっと広く周知されることを期待する。

まとめ

【評価すべき点】

患者・家族の心の拠り所として、この事業の存在は大変意義深く大きく評価できる。

また、特に地方で行われている相談の内容を見ると、行政や医療現場では相談しづらい日々
の問題事悩み事に対してきめ細やかに対応していることがわかり、核家族化や他人とのか
かわりの薄い現代において、相談員が大変心強い存在であることがわかる。

【改善すべき点】

こういう相談事業があることをもっと広く積極的に世間に周知することが必要。

また、新しいHPを用いての相談も受け入れられるようなシステム作りができれば、もっ
と多くの人が気軽に利用できるようにできるのではないかと思われる。

(2) 今回助成のなかった2つの事業に関して

***指導誌（紙）発行についての主な発言**

事務局：補助金がカットされた際に ① 会報の発行をやめる ② 会報をWEB版だけにす
る という2点から検討し、会員からも広く意見を求めた。

添付参考資料にあるように、その結果「紙の会報を続けて欲しい」との意見が大変多く、
発行費の見通しは立たないままではあったが、紙の会報誌の発行を例年通り年6回行っ
た。例年年度末に発行していた指導誌については、今回は発行を見送った。

池上：現在、会員のネット普及率はどれくらいか？

事務局：会員1700名のうち、メーリングリストに登録している人は500名ほど。ネ
ットを使える環境はあるけれど登録していない人もいるので、多分6・7割の人は使える
のではないかと思われる。

体の自由が利かなくなった患者でもネットは見ることができるので、そういう人にはネ
ットは便利。会員にはネットでも見られるように会員限定ページで電子版の会報を公開
しており、現在は会報を紙版と電子版との両方で提供している形である。

池上：私の仕事でも書類は全てインターネットでという形式になってきており、それがで
きない人は退職せざるを得ない状況となっている。それが社会の流れではあるが、ネッ
トのできない会員を見捨てるという事は協会としてはやってはいけないこと。ネットで
見ることができても自分自身紙に印刷してゆっくり見るという事も多いので、紙での提
供は必要だと思う。

ただ別の観点から考えると、ネットを活用しネットで目立たせるというのも、協会を知ってもらうために有効な手段だと思う。

事務局：みんなが気軽に利用できる Facebook や LINE を活用するという案も理事会で出た。

池上：アカウントを乗っ取られて知り合いが金銭的被害に遭いそうになったということが自分自身の身に起きたので、セキュリティー面から考えて慎重に検討する必要がある。

今後も紙での会報を発行するとしたときの問題は金銭的なことか。

事務局：年間120万円ではあるが、当協会にとっては小さくはない金額で、捻出が困難。

これは協会の主力の事業であり、主力な事業であるがために自力で費用を捻出すべきというJK Aの考えもあるかとは思いますが、まだ現在の状況では自力での費用捻出は困難なため、来年度も申請を行った。

* 集団指導事業についての主な発言

事務局：補助金は出なかったが、みんなが楽しみにしている事業であり、またすでに計画が進んでいる状況でもあったため、独自に実施した支部が10件あった。

参加者の負担額を増やしたり、支部資金より支出、寄付金を募ったりしたようだ。

寄付金への伝手や資金力のない支部は実施することができなかった。

池上：私も仕事柄歩くことができない車椅子の老人に付き添って旅行をすることがある。

移動の負担がかからない様に介護タクシー等を使った。旅行に行くと、普段は食べられない人・食べられないものが食べられ、リフレッシュされるのか帰った後もすごく調子がよくなるのを目の当たりにしている。普段なかなか外に出られない人たちにこういう楽しみがあることは大変良いことだと実感している。

また、このようなキャンプは、アピール効果もあるので、続けた方が絶対に良い。

事務局：協会としても、楽しみにしている・この宿泊療育キャンプを生きがいとして頑張っている会員がいることはわかっているので続けたいが、補助金がなければ協会の一般予算からは資金を捻出できないのが現実。

池上：ほかに助成をもらえる所はないのか。

事務局：いくつかトライはしているがなかなか厳しい。

池上：紙の会報の発行も、集団指導キャンプも資金が問題となっている。難しい問題だが、相談事業も含めた3事業とも、会員にとっては意義深く、少しでも良い療育生活を送るにあたりとても重要な事業なので、何とかJK Aからの補助が受けられること、資金繰りのつくことを祈っている。