

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会  
令和7年度事業計画

【新規】

- ・関係学会へのブース出展（日本神経学会 [大阪市] 5/21-24、日本小児神経学会 [鳥取県米子市] 6/4-7、東京都理学療法学会 [東京都三鷹市] 9/7）
- ・筋ジストロフィー治療薬啓発普及学習会の開催（独立行政法人福祉医療機構助成事業）（全国4ブロック）
- ・療育キャンプ開催（JKA 補助事業。日帰り1支部、1泊2日3支部、3泊4日1支部）

1. 陳情・要望

厚生労働省、文部科学省、こども家庭庁、他へ要望書を提出（5月26日締切）

(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

(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

(3)入所者（入所希望者）のQOL向上（看護師による虐待の撲滅、ナースコールへの対応状況の改善）

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

西野一三先生「筋レポジトリーの拡充と筋ジストロフィー関連疾患の病態解明」（開発費）

青木吉嗣先生「疾患モデルを駆使した筋ジストロフィーの治療法開発」（開発費）

小牧宏文先生「筋ジストロフィーの臨床開発促進の基盤整備」（開発費）

高橋正紀先生「筋強直性ジストロフィーの自然歴とバイオマーカー研究－国際協調と先天性を含めた全年齢化－」（AMED）

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」（厚労科研費）

石垣景子先生「福山型先天性筋ジストロフィー患者における内服ステロイド薬の第II相試験」（AMED）

筋ジストロフィー研究班6班のうち4班で、協会が分担研究者として協力する。竹田理事長は青木班、小牧班、松村班の3班を、石垣班はふくやまっこ家族の会会員で神経・筋疾患医学情報登録・管理機構 運営委員の清野隆志氏が担当する。

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

## (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

## (3)臨床治験研究促進機構の推進

- ①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の治験の推進
- ②海外の患者団体との連携強化

## 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、②病型別組織（分科会）

### (2)意見集約・情報交換しやすい

#### 体制検討

- ①WEB 会議システムの推進
- ②会員間の意見・情報交換の場の設定
- ③外部からの意見収集体制の検討

## 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）（療育相談 1,308 回、本部電話相談 12 回）  
療育キャンプ（日帰り 1 支部、1 泊 2 日 3 支部、3 泊 4 日 1 支部。合計 5 支部）（重複）
- ④訪問調査事業・訓練指導事業・療育研修会（日本財団助成）（訪問調査 13 回、訓練指導 77 回、療育研修会 10 回）、全国財団助成事業（福祉相談、療育キャンプ）
- ⑤39（サンキュー）矢野基金車いす購入費助成事業

### (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

### (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決定
  - ・総会、全国大会（6/28）（ハイブリッド）
  - ・関係学会へのブース出展（日本神経学会〔大阪市〕5/21-24、日本小児神経学会〔鳥取

県米子市] 6/4-7、東京都理学療法学会大会 [東京都三鷹市] 9/7) (重複)

・筋ジストロフィー治療薬啓発普及学習会の開催 (独立行政法人福祉医療機構助成事業)  
(全国4ブロック) (重複)

・オンライングリーフケア (遺族ケア) (松村班)

②実務

・陳情・要望、研究開発促進、助成事業等

③広報、情報発信

会報、ホームページ、関係機関・メディア対応

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収益事業

筋ジス自販機設置事業等