

令和6年度事業報告について

1. 陳情・要望

○厚生労働省へ要望書を提出(7/9)

1. 病棟入所者への支援

- 1) 療養介護病棟への人員の増配
- 2) ICT 機器を活用できる人員の配置
- 3) 面会機会の確保
- 4) 外泊（一時帰宅）時のヘルパー利用

2. 在宅療養患者への支援

- 1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充
 - ① 生活介護や短期入所など医療的ケアに必要な福祉サービスの拡充
 - ② 医療的ケアに必要な物品の支援
 - ③ 第三号研修等制度の改善
- 2) 災害時の対応
- 3) 福祉サービスの地域格差の是正
- 4) 居宅系サービスの適用拡大
- 5) 福祉用具等のレンタル給付制度
- 6) 就労者への支援
- 7) 余暇活動への支援
- 8) 重度訪問介護利用者の大学就学支援

3. 患者家族への支援

- 1) 介護家族への支援制度の創設
- 2) 障害児家庭の自己負担軽減

4. 福祉事業所への支援

- 1) 福祉事業所における人材確保
- 2) 就労事業所のバリアフリー化の推進

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
 - ① 患者に負担の少ないアウトカムメジャーの開発
 - ② 民間企業への支援
 - ③ 希少疾患の研究助成の拡大
- 2) 研究機関の充実、強化
- 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
- ② 全塩基配列解析
- 4) 最新の医療技術の全国への普及
- 5) 治療薬や最新医療への保険適応
 - ① 最新治療薬の保険適用
 - ② 補助人工心臓の保険適用拡大

○文部科学省へ要望書を提出(7/9)

1. 普通学校教育について

- 1) 心のバリアフリーに関する教育の強化
- 2) 児童・生徒の就学先の選択の改善
- 3) 学校のバリアフリー設備・環境の整備
- 4) 学校教員および介護員の増員
- 5) 障害児教育研修の機会拡大

2. 特別支援教育について

- 1) 医療的ケア児支援法の遵守
- 2) 緊急時の対応強化
- 3) ICT機器を利用した教育の推進
 - ① 教材の研究と展開
 - ② ICT 機器の活用
- 4) 交流及び共同学習等の強化

3. 高等教育について

- 1) 重度障害者の受け入れ大学への支援
- 2) 高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用
- 3) 就学環境の整備と支援
- 4) 学内支援者の育成支援

4. 教育全般について

- 1) 通学手段の整備と支援
- 2) ICT 機器の整備と支援
- 3) 生涯学習機会の整備と支援

○こども家庭庁へ要望書を提出(7/9)

1. 病棟に入所しているこどもへの支援

- 1) 療養介護病棟への人員の増配
- 2) ICT 機器を活用できる人員の配置
- 3) 面会機会の確保

- 4) 外泊（一時帰宅）時のヘルパー利用
- 2. 在宅で療養しているこどもへの支援
 - 1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充
 - ① 生活介護や短期入所など医療的ケアに必要な福祉サービスの拡充
 - ② 医療的ケアに必要な物品の支援
 - ③ 第三号研修等制度の改善
 - 2) 居宅系サービスの適用拡大
 - 3) 福祉用具等のレンタル給付制度
 - 4) 余暇活動への支援
 - 5) 重度訪問介護利用者の大学就学支援
- 3. こども家族への支援
 - 1) 介護家族への支援制度の創設
 - 2) 障害児家庭の自己負担軽減
- 4. こどもに関する治療・研究開発の促進
 - 1) 治験と研究費の予算増額、支援強化
 - ① 患者に負担の少ないアウトカムメジャーの開発
 - ② 民間企業への支援
 - ③ 希少疾患の研究助成の拡大
 - 2) 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
 - ② 全塩基配列解析
 - 3) 治療薬や最新医療への保険適応
 - ① 最新治療薬の保険適用
 - ② 補助人工心臓の保険適用拡大
- 5. こどもの普通学校教育について
 - 1) 心のバリアフリーに関する教育の強化
 - 2) 児童・生徒の就学先の選択の改善
 - 3) 学校のバリアフリー設備・環境の整備
 - 4) 学校教員および介護員の増員
 - 5) 障害児教育研修の機会拡大
- 6. こどもの特別支援教育について
 - 1) 医療的ケア児支援法の遵守
 - 2) 緊急時の対応強化
 - 3) ICT機器を利用した教育の推進
 - ① 教材の研究と展開
 - ② ICT 機器の活用

4) 交流及び共同学習等の強化

7. こどもの高等教育について

1) 高等教育機関における医療的ケア児支援法の適用

2) 就学環境の整備と支援

3) 学内支援者の育成支援

8. こどもの教育全般について

1) 通学手段の整備と支援

2) ICT 機器の整備と支援

○国立病院機構大牟田病院における性的虐待事案で国立病院機構本部へ抗議文を手渡した
(5/7)

○国立病院機構大牟田病院における性的虐待事案で厚生労働省へ陳情 (5/14)

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相治験」(AMED)

筋ジストロフィー研究班のうち、竹田代表理事は青木班、松村班の2班に分担研究者として、福江副理事長は小牧班に分担研究者として参加した。

ア.青木班＝アンケート「新しい治療薬の開発に関するアンケート調査」を実施

イ.小牧班＝分科会(福山型、ベッカー型、顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー型)活動支援、
他

ウ.松村班＝オンラインセミナー「グリーフケア(遺族ケア)について」を開催(10/20)、
「AOMC-JMS2024(第22回アジアオセアニア筋学センター学術集会・第10回日本筋学会学術集会合同学術大会)」(奈良市)へ患者団体ブースを出展(9/12から9/15)

エ.石垣班＝レジストリの整備

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(別紙参照)

福山型の登録患者数は、306件の登録となった(令和7年3月末現在)。

(3)臨床治験研究促進機構の推進

ウェアラブル端末（身に着ける計測機器）を用いた運動機能計測の研究を進めてきたが、その成果を英文専門誌で発表

3. 組織の充実と強化

(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

①会議手法の見直し

WEB 会議システムを導入（理事会、総会、全国大会、他）

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 の利活用を検討

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

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 1,307 回、本部電話相談計 12 回）

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 11 回、訓練指導 78 回、療育研修会 10 回）、全国財団助成事業（福祉相談 182 日）

⑤39（サンキュー）矢野基金車いす購入費助成事業

⑥大和証券等指定寄付事業（車いす購入助成）（継続）

⑦Readyfor 事業（継続）

(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＝理事会（3 回）、臨時理事会（4 回）、監査会（2 回）、神経・筋疾患医学情報登録・管理機構運営委員会（1 回）。倫理審査（1 回）

・全国大会・総会のオンライン開催(6/15)

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 6 回発行、ホームページ更新

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アンケート

新しい治療薬の開発に関するアンケート調査（青木班）（再掲）

⑥収益事業

筋ジス自販機設置事業等（5 台）