

日本筋ジストロフィー協会令和7年度事業報告

I. 要望活動

○令和8年度厚生労働省予算編成に関する要望書を提出(6/18)【竹田理事長、吉永副理事長、藤井理事】

1. 病棟入所者・入院者への支援

- 1) 神経筋疾患受け入れ病棟への人員の増配
- 2) ICT 機器を活用できる人員の配置と面会機会の拡充
- 3) 入所（入院）者の福祉サービス利用

2. 在宅療養患者への支援と患者家族への支援

- 1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充
- 2) 災害時の対応
- 3) 介護家族への支援制度の創設
- 4) 福祉サービスの地域格差の是正
- 5) 居宅系サービスの適用拡大
- 6) 適切な福祉用具等の給付

3. 福祉事業所への支援

- 1) 事業所における福祉人材の育成と確保
- 2) 優良な事業所に対する評価
- 3) 就労先のバリアフリー化の推進

4. 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) 全ての病型での遺伝子検査の保険適用
- 4) 最新の医療技術・治療薬の全国への普及

○令和8年度文部科学省予算編成に関する要望書を提出(6/19)

1. 普通学校教育

- 1) こころ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と障害理解

5) インクルーシブ教育とその知見の活用

2. 特別支援教育

- 1) 医療的ケア児支援法の遵守
- 2) 緊急時の対応強化
- 3) 教材の研究と普及

3. 高等教育

- 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

4. 教育全般

- 1) 教育体制の地域格差の是正
- 2) 通学手段の整備と支援
- 3) ICT 機器の整備と支援
- 4) 生涯学習機会の整備と支援
- 5) 患者児童生徒・家族の心の支援

○令和 8 年度こども家庭庁予算編成に関する要望書を提出(6/18)【吉永副理事長、藤井理事】

1. 病棟に入所しているこどもへの支援

- 1) 神経筋疾患受け入れ病棟への人員の増配
- 2) ICT 機器を活用できる人員の配置と面会機会の拡充
- 3) 入所（入院）者の福祉サービス利用

2. 在宅で療養しているこどもへの支援と患者家族への支援

- 1) 医療的ケアを必要とする在宅患者への支援の拡充
- 2) 介護家族への支援制度の創設
- 3) 居宅系サービスの適用拡大
- 4) 適切な福祉用具等の給付

3. 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
- 2) 全ての病型での遺伝子検査の保険適用
- 3) 最新の医療技術・治療薬の全国への普及

4. こどもの普通学校教育

- 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と障害理解
- 5) インクルーシブ教育とその知見の活用

5. こどもの特別支援教育

- 1) 医療的ケア児支援法の遵守
- 2) 緊急時の対応強化
- 3) 教材の研究と普及

6. こどもの高等教育

- 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

7. こどもの教育全般

- 1) 教育体制の地域格差の是正
- 2) 通学手段の整備と支援
- 3) ICT 機器の整備と支援
- 4) 生涯学習機会の整備と支援
- 5) 患者児童生徒・家族の心の支援

- 竹田理事長、吉永副理事長、藤井理事が、厚生労働省障害保健福祉部長と面談し、補装具支給制度の運用改善に向けて要望活動を実施した。この要望活動を契機に、日本筋ジストロフィー協会が、補装具支給制度の改善に関しての厚生労働省による意見徴収の対象団体に加えられた。(2025/6/18)
- 竹田理事長が国立病院機構本部を訪問し、新任の日原知己副理事長と面談し、虐待事案への対応、青森憩の家問題への対応等について協議した。(2025/7/30)
- 竹田理事長が国立病院機構職員向けの虐待防止に関するセミナーの講師を務め、この機会を利用して、国立病院機構高倉俊二（医務担当）理事、医療部長等の幹部と青森憩の家問題等についても話し合った。(2025/11/28)
- デュシェンヌ型に対する画期的治療薬（エレビジス）が 2025 年 4 月に条件・期限付きで承認されたが、保険適用のための中医協での審議に時間を要していたため、竹田

理事長が先頭に立って、厚生労働省担当部局との継続的な要請活動を続け、11月14日には、竹田理事長、吉永副理事長が厚生労働省保険局担当審議官と面談し、厚生労働大臣宛ての要望書を直接手渡した。この活動の成果もあり、2026年2月20日に保険適用が認められた。

- 竹田理事長が厚生労働省を訪問し、筋ジストロフィー全般を対象とした網羅的遺伝子診断の保険適用及び筋ジストロフィー研究に対する継続的・重点的な研究費支援の強化に関する厚生労働大臣宛ての要望書を提出した。当日は、保険局医療課及び健康・生活衛生局難病対策課幹部が出席し、厚生労働省の局を跨いだ広い視点での意見交換を行うことができた。(2026/2/24)

Ⅱ. 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)

筋ジストロフィー研究班のうち、竹田代表理事は青木班、小牧班、松村班の3班に分担研究者として参加した。

2) 関係学会への参加・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】

日本筋学会学術集会〔宮城県仙台市 東北大学〕【8/22-23】

東京都理学療法学術集会〔東京都三鷹市 杏林大学〕【9/7】

筋ジストロフィー医療研究会学術集会〔長野県松本市〕【10/24-25】

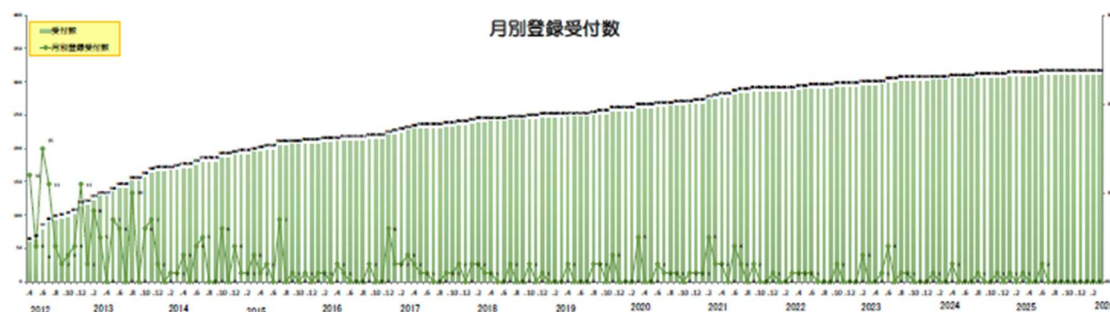
2. 患者登録の推進

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、310件の登録となった（令和8年3月末現在）。

(別紙) 令和7年度活動報告及び令和8年度活動計画

令和7年度事業報告	遺伝性神経・筋疾患患者データベースの患者団体における登録促進活動および患者団体による患者登録の研究を実施 1. 継続的な活動： 1) Remudy への登録者を対象とした、神経・筋疾患医学情報登録・管理機構（以下、機構）への登録通知（DMD/BMD）の案内 2) 機構への福山型筋ジストロフィーの医学情報登録：①登録受付（310 件 2026 年 3 月末）、 ②年 1 回の定期的な更新、③大澤先生による精査とダブルチェック、④ホームページを介した登録状況の公表 2. 分科会、支部との連携による活動： 1) 福山型分科会 おしゃべり会（隔月開催） 2) ベッカー型分科会 交流会（3 回） 3) 肢帯型分科会 茶話会（毎月 1 回） 4) 支部担当者 交流会（2 回） 5) 各支部 交流会・総会 3. オンライン講習会、アンケート調査の実施 1) FSHD 患者・家族向け 講演会 2) BMD オンライン勉強会 3) 患者・市民参画アンケート（青木班） 4) グリーフケア・セミナー（松村班）
令和8年度事業計画	遺伝性神経・筋疾患患者データベースの患者団体における登録促進活動および患者団体による患者登録の研究を実施。 1. 上記、「1. 継続的な活動」を実施。



Ⅲ 協会の運営・事業

1. 総会・全国大会・理事会

- 2025 年 6 月 28 日に、総会（午前）と全国大会（午後）をいずれもハイブリッドで開催した。会場は東京・新宿の戸山サンライズ。総会では決算・監査報告、財産処分等が審議された。全国大会では小牧宏文国立精神・神経医療研究センタートランスレーショナル・メディカルセンター長の基調講演に続き、研究班長報告があった。野田聖子名誉会長が出席され、挨拶されたほか、懇親会には伊原和人厚生労働事務次官にも参加いただいた。
- 理事会は、日本神経学会学術大会の開催に併せて 5 月 24 日に大阪で、筋ジストロフィー医療研究会学術集会の開催に併せて 10 月 25 日に松本でそれぞれ開催したほか、2026 年 3 月 14 日に日本筋ジストロフィー協会事務局のある東京・大塚の福祉財団ビルで開催し、懸案事項等の審議を行った。

2. セミナー等の開催

- 11 月 1 日に、野田聖子名誉会長の地元岐阜県に所在する国立病院機構長良医療センターにおいて、「長良療育センター療育研修会」を開催し、野田名誉会長の講話と北海道医療センターの石川悠加先生の講演があった。ハイブリッドで開催され、医療センターの多くのスタッフ及び入院患者も参加した。
- 11 月 9 日に、東京・大塚の福祉財団ビルにおいて、グリーフケア協会の森田弘恵氏、協会の会員でもある若林菜穂子氏のお二人を講師に迎えて、グリーフケア（遺族ケア）セミナーをハイブリッドで開催した。

3. 青森岩木憩の家問題への対応

- 国立病院機構青森病院の敷地内にある「岩木憩の家」（青森市）は、療育と地域交流の拠点となっていたが、施設の老朽化により2026年度末をもって閉鎖を予定している。今後の「岩木憩の家」の解体費用の確保も含めた諸課題について、共有してもらう契機となるように、2026年1月31日に、青森病院において「岩木憩の家学習会」を開催した。田名部匡代参議院議員、国立病院機構本部の幹部、青森県、青森市及び青森県の幹部に来賓としてご出席いただき、高田博仁青森病院長、齊藤利雄大阪刀根山医療センター小児神経内科部長に講演いただいた。岩木憩の家の今後に向けた支援金募集活動により、2026年3月末時点の支援のための寄付金額は259万9,688円となっている。

4. 協会ホームページトラブルに対する対処

- 協会のホームページが、2025年6月に不正アクセスを受け、閲覧できない状況となったため、委託会社により、外部からのアクセス禁止措置を講じた。委託会社による復旧作業の結果、8月に再びホームページは公開された。再発防止と安全確保のための本格サイトの構築に向けて作業が進められている。

5. その他協会の事業運営

- ① 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）
- ② 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）
- ③ 39（サンキュー）矢野基金車いす購入費助成事業
- ④ 大和証券等指定寄付事業（車いす購入助成）（継続）
- ⑤ Syncable、Readyfor 事業（継続）
- ⑥ 会報「一日も早く」の発行（年 6 回）
- ⑦ 電話相談（毎月 1 回）
- ⑧ 筋ジス自販機設置事業

6. 貝谷嘉洋理事の厚生労働大臣表彰と総理大臣表彰の W 受賞

- 令和 7 年 12 月 12 日に、貝谷嘉洋理事が、身体障害者等社会参加促進功労者厚生労働大臣表彰を受け天皇皇后両陛下に拝謁され、併せて、12 月 24 日には、バリ

アフリー・ユニバーサルデザイン推進功労者総理大臣表彰を受け、記念撮影では高市総理大臣の隣の席で晴れやかにカメラに収まった。