

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会

令和8年度事業計画

1. 陳情・要望

(1) 厚生労働省、文部科学省、こども家庭庁等へ来年度予算要望書を提出

① 研究開発の促進

- ・ 研究費の予算増額、支援強化
- ・ 研究機関の充実、強化
- ・ 遺伝子検査の保険適応

② 患者・家族のQOL向上

- ・ 障害者総合支援法等の適正な実施
- ・ 介護保険制度の充実強化
- ・ 教育環境の充実強化
- ・ 就労環境の充実強化
- ・ 医療的ケア児者支援法の強化・改善

③ 入所者（入所希望者）のQOL向上等

(2) 厚生労働省・自治体・国立病院機構・政治家・研究機関等に対する、虐待防止、制度改善、新薬開発、研究促進その他の筋ジストロフィーの患者や家族の人権を守り、生活・人生を豊かにするための継続的かつ迅速な要望活動の実施

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）
- ・ 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一部に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
- ③ 海外の患者団体との連携強化

(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. 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

- ① WEB 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、本部電話相談）
- 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、訓練指導、療育研修会、【新規】マススクリーニング普及啓発事業）、全国財団助成事業（福祉相談）
- ⑤ 39（サンキュー）矢野基金車いす購入費助成事業 【新規】クラウドファンディングへの協力
- ⑥ 【新規】地方大会の開催（関東甲信越地方本部）（10月17日、18日：埼玉ソニックシティ）

⑦ 岩木憩の家募金活動の強化・推進（本部と連携）

(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 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（6/27）（ハイブリッド）
 - ・ 関係学会へのブース出展（日本神経学会、日本小児神経学会、東京都理学療法学術大会）
 - ・ グリーフケア（遺族ケア）研修会（松村班）
- ② 実務
 - ・ 陳情・要望、研究開発促進、助成事業等
- ③ 協会ホームページの本格サイトへ再構築・移行
 - ・ AWS 環境上の WordPress へ移行
- ④ 広報、発信
 - ・ 会報、ホームページ、関係機関・メディア対応
- ⑤ 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
- ⑥ 収益事業
 - ・ 筋ジス自販機設置事業等

（小見出し）

令和7年度第3回理事会次第