

平成30年度 事業報告書

平成30年4月1日から平成31年3月31日まで

特定非営利活動法人 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

1 事業の成果

平成30年度は、通常総会をかね医療講演会・相談会を東京で開催した。また、友の会主催の交流会を東京都内において隔月に6回開催した。患者、家族への情報発信では、会報を隔月に6回発行し、また、情報提供の有効な手段としてホームページを通じて、全国の患者、家族へ情報提供を系統的に行った。出版物として「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 Q&A172」と「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション」をそれぞれ普及に努めた。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の金額 (千円)
支援事業	患者を中心にその家族と介護・医療・その他の関係者による交流会を開催	30年 5月 30年 7月 30年 9月 30年 11月 31年 1月 31年 3月	東京港区 東京都障害者 福祉会館	延べ 72人	都内と近郊、並びに地方都市の方々、延べ出席者約570人	120
支援事業	若者特有の関心事について懇談する、フレッシュの会を定期的に開催し、さまざまなイベントを実施した。	30年 4月 30年 6月 30年 8月 30年10月 30年12月 31年 2月	当会事務所、 他	延べ 12人	都内と近郊並びに地方都市の方々、延べ出席者約20人	10
相談事業	友の会の日常業務として、本疾患に関する情報を収集し患者・家族からの電話・面接による生活相談の実施。会員の入退会業務や電話による医療相談を実施した。	毎週火・木・ 金曜日10 ～15時に理事 と事務局員が 対応。	当会事務所	延べ 450人	全国の脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者数は約40000人	3,998
啓蒙啓発事業	春季医療講演会・相談会開催し講師に関西医科大学 iPS・幹細胞応用医学講座 教授六車恵子先生をお迎えし、演題「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症におけるiPS細胞を活用した研究の現状と展望」で講演会を開催した。その後講師と医療顧問の先生方を中心に医療相談会を開催し、患者・家族からの質問に回答して頂いた。	30年5月	品川区立総合 区民会館	16人	都内、近郊、地方都市の患者・家族・医療関係者など 出席者235名	439

情報提供事業	会報の発行 会報は「友の会ニュース」として障害者団体定期刊行物協会の審査を受け定価450円(会費を含む)で隔月に発行した。その内容は、本疾患に関する医療情報、友の会の活動内容、会員からの投稿等で紙面の改善を図り、情報交流の手段としての役割を果たした。	4月から 隔月に発行	当会事務所	延べ40人	患者・家族・医療福祉関連者・一般人 1700人	1,758
情報提供事業	刊行図書販売 「Q&A172」を全国の患者、家族へ書籍を普及した。 「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション」の書籍を普及した。	4月から	当会事務所 当会事務所	延べ15人 延べ15人	患者、家族と医療福祉関連者・一般人 〃	999
情報提供事業	ホームページによる情報発信。医療講演会、交流会の開催情報などを提供した。	4月から	当会事務所	延べ10人	患者、家族と医療福祉関連者・一般人	96
支援事業	関係団体との連携 日本難病・疾病団体協議会(JPA)主催の国会請願、各政党への陳情行動へ参加し、同協議会が実施した来年度予算や諸要求実現の国会請願署名活動で、全国の患者・家族から多くの署名と募金の協力を頂いた。	30年6月		3人	署名数 173名 募金 9,000円	50
各地患者会の連絡と支援事業	各地患者会が人手不足、資金不足などで実施できない医療講演会、交流会などの事業の支援。日常的な情報提供や相互連絡。	31年3月 随時		8人	全国各地の患者会 33か所	100