

令和2年度 事業報告書

令和2年4月1日から令和3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

令和2年度は、コロナウイルスの感染拡大の影響で大幅に活動が制限されたが、徐々にオンライン開催の準備をすすめ、下半期に医療講演会・相談会、友の会主催の交流会を開催した。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 | |
|--------|---|---|--------------------------------|------------|------------------------------|-------|
| 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。 (コロナの影響で集会形式は11月のみ、9月からオンライン形式を実施) | 令和2年 9月 令和2年11月 令和2年11月 令和3年 1月 令和2年 3月 | 東京港区 東京都障害者 福祉会館およびオンライン | 延べ 50人 | 都内と近郊、並びに地方都市の方々、延べ出席者約100人 | 60 |
| 支援事業 | フレッシュの会を開催。(コロナの影響で8月まで中止、10月から掲示板方式のオンライン開催のため費用は発生しなかった) | 令和2年 10月 令和2年12月 令和3年 2月 | オンライン | 延べ 15人 | 都内と近郊並びに地方都市の方々、延べ出席者約20人 | 0 |
| 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 | 3,294 |
| 啓蒙啓発事業 | 医療講演会・相談会は例年春に行っていたが、コロナの影響で秋にオンラインで開催した。講師に京都大学脳神経内科の高橋良輔先生をお迎えし、演題「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の治療法開発の現状」で講演会を、その後講師と医療顧問の先生方による医療相談会を開催し、患者・家族からの事前質問に回答して頂いた。 | 令和2年11月 | としま区民センター | 13人 | 全国の患者・家族・医療関係者など 参加者284名 | 598 |

| | | | | | | |
|---------------|--|--------------------|--------------------|--------------------|----------------------------------|-------|
| 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 | 1,532 |
| 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 〃 | 823 |
| 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 | 80 |
| 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。 | 令和2年10月 ～令和3年2月 | | 3人 | 署名数 758名 募金 73,600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 |