

報告

第70回理事会において、今年度の活動計画と予算が承認されましたのでご報告します。

【令和2年度活動計画】

(1) 全国SCD・MSA友の会の活動の基本

令和2年度の友の会活動の基本は以下の3点を柱とします。

① 財政基盤の確立

活動を前進させる基本は健全な財政の確立です。念願であった認定NPO法人への認証を昨年3月に取得することができました。これにより企業、団体への寄付の働きかけの条件が大きく拡大しましたが、前年度では活かすことができませんでした。今年度は財政検討会議を中心に今までの助成金の働きかけだけでなく、寄付金収受への取り組みを積極的に進めます。

② 会員の拡大

SCD・MSAの新規患者が毎年平均で1,300名以上、特定医療費(指定難病)受給者証の申請をしています。友の会ではこうした患者の受け皿としての役割を担っていきます。そのために各地の保健所や関連諸団体と連携しながら個々の相談に乗り、頼れる患者会をめざします。

③ 病気の啓発活動

医療機関、行政、関係団体と連携し、病気の認知度を高めるよう積極的に働きかけていきます。

(2) SCD・MSA全国患者連絡協議会の一員として厚生労働省への陳情

発症の究明と治療薬の開発、そして、患者のQOL向上は患者・家族の切実な願いです。今年も、全国各地の患者会との連携を図り要望項目を関係省庁へ陳情します。また、関係議員の協力をいただき、質問趣

意書で具体的な考え方を求めています。

(3) 会報の発行

隔月で発行する会報「友の会ニュース」は、最新の医療や、福祉に関する情報を掲載しています。また、会員相互の情報交換の場として活用されています。今後とも会員に待ち望まれる内容とするため、一層の充実を図っていきます。

(4) SCD・MSA交流会の開催

①患者・家族(介護者)との交流、情報交換と親睦を目的とした交流会を奇数月に年6回開催します。

②難病相談・支援センターと連携した交流会を全国各地で開催できるように企画を検討していきます。そのために、役員の知識の向上を図りピアサポーターとして活動できる人材の養成に努めます。

③新たな企画として、発症から間もない患者・家族を対象とした交流会

(生活相談)を毎月第3日曜日に開催します。そのための基金制度を創設し、参加者へ交通費助成などの利便性を図っていきます。

(5) 生活、医療に関する相談の実施

患者・家族からの電話やメール、面談による生活相談を実施します。また、電話による医療相談は、引き続き医療顧問の水澤英洋先生にお願ひします。

(6) 医療講演会・相談会の開催

医療講演会・相談会の実施についてはさまざまな状況を考慮し、方法などについても検討していきます。

(7) ICTの積極的な活用

前年度に引き続き今年度中の完全導入をめざします。

(ア) Google社の非営利団体支援プログラムの運用

(1) G Suite:メールやスケジュール、データファイルなど役員間で

の情報連携を円滑化できます。

(2) Ad Grants: Google

検索に本会の広告を無料で掲載できます(毎月10,000ドル分
≒日本円1,102,414円/
2020年2月27日現在)。

(イ) インターネット会議システムの運用

理事会は役員が対面形式にて会議を行うことを基本としていますが、患者会としての特性上、役員は体調管理や介護、就労などさまざまな生活事情を抱えており、それらに合理的に配慮し、無理なく理事会へ出席することのできる手段として、インターネット会議システムを活用します。

(8) 刊行物の普及活動

(ア) 「SCD・MSA Q&A172」は、Q&Aシリーズの第4版として刊行されており、この普及活動を積極的にしていきます。会員の拡大とセツトで保健所や全国各地の難病相談・

支援センター、そして医療機関などへの働きかけを行います。

(イ) 書籍「SCD・MSAのリハビリテーション」は、患者がリハビリを行うための教科書として、さらにPT、OTの各協会やリハビリテーション施設への普及活動を行います。

(9) ホームページによる情報の発信

友の会の情報を発信する手段として、ホームページは大きな役割を果たしています。日々変化する情報を発信していきます。

(10) フレッシュの会

若年層や発症から間もない患者同士が、共通する悩みやこれからの生活への不安などが自由に語り合える場として、フレッシュの会を友の会全体で支え育てていきます。