

令和3年度

事業報告書

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3年度は前年同様コロナ感染の影響で大幅に活動が制限されたが、オンラインでの開催が徐々に定着し、医療講演会・相談会、友の会主催の交流会に加え、元気Caféとして講師を交えた小規模なオンライン交流の場も実施することができた。感染拡大の落ち着いた時期には会場での交流会も数回実施できた。患者・家族への情報発信として、会報は隔月で6回発行、ホームページも頻回に更新し情報提供を行った。出版物の普及にも努めた。

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

(事業費の総費用【 】千円)

定款に記載された事業名	事業内容	日時	場所	従事者人数	受益対象者範囲	受益対象者人数	事業費(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。 (コロナの影響で集会形式は3月、他はオンライン開催)	令和3年5月 令和3年7月 令和3年11月 令和4年1月 令和4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	集会形式: 都内と近郊、並びに地方都市の方々、オンライン: 全国の患者・家族、医療・福祉関係者等	延べ出席者 約100人	60
支援事業	フレッシュの会を開催。(コロナの影響が大きかったが、6月に分身ロボットCaféの見学を実施、12月はオンライン開催)	令和3年6月 令和3年12月	オンライン	延べ 15人	全国の患者・家族、医療・福祉関係者、一般人	延べ出席者 約20人	12
支援事業	今年度から患者・家族が関心のあるテーマを決め、専門家の講演や交流を図るイベントとして『SCD・MSA 元気Café』を開催。8月は講師に鎌ヶ谷総合病院の湯浅龍彦先生を迎え、質問回答には岐阜大学の下畑享良先生、発声トレーニングは岩崎真樹先生担当いただいた。3月は、パラアスリートの秦由加子さん「ハンディと付き合いながら」をテーマに講演を実施。	令和3年8月 令和4年3月	オンライン	延べ 15人	全国の患者・家族、医療・福祉関係者、一般人	延べ出席者 約50人	42

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・家族	患者数は約 40000 人	2979
啓蒙啓発事業	医療講演会・相談会はコロナの影響で 2 年連続オンライン開催となった。講師に東京大学脳神経内科の戸田達史先生をお迎えし、演題「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の病態、治療、最近の進歩」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実施し、患者・家族からの事前質問回答して頂いた。	令和 3 年 9 月	オンライン	13 人	全国の患者・家族、医療・福祉関係者、一般人	参加者 261 名	168
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	1480
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、医療・福祉関連者、一般人		745
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、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	令和 2 年 10 月～令和 3 年 2 月		3 人	署名数 302 名 募金 59,000 円		50

	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。						
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		911