

## 【報告1 令和3年度 活動計画】

### 1. 全国SCD・MSA友の会の活動の基本

令和2年度は、コロナ禍の中で、集会形式の交流会の開催を長らく中止しました。このため、療養体験を語らう機会が減り、孤立を深める方々が多くいらしたのではないのでしょうか。オンライン開催に切り替えるなど工夫しましたが、今度はパソコンやスマートフォンなどを利用しづらい方々をどのようにサポートするのか、という課題が持ち上がりました。今年度の活動については、患者会の3つの役割「病気を正しく知る」「生き方をサポートする」「社会への働きかけを行う」を踏まえ、友の会として持続可能な活動を見直し、従来の活動を継続しつつ、事業の改善に取り組むことにいたします。

### 2. 病気を正しく知る

(1) 会報の隔月発行：最新の医療情報や福祉に関する情報を掲載します。

(2) 医療顧問の水澤英洋先生による電話医療相談

(3) 医療講演会・相談会の開催（オンライン）

昨年初のオンライン開催は移動困難な参加者の方々に好評でした。今年度も同様の開催を実施します。

### 3. 生き方をサポートする

難病ピア・サポート（難病を体験した人が 体験を共有し、ともに考えること）の活動を通じて患者・家族を支えます。

(1) 交流会・患者講演会の開催（オンライン・集会形式）

(2) フレッシュの会の開催（オンライン・集会形式）：患者さん主体でのイベントを中心とした活動を実施します。

(3) ふれあいの会（集会形式）：診断間もない方を対象に、少人数で様々な悩みや疑問、日常生活、病気との向き合い方などを話し合います。

(4) 会報への患者さんインタビューやお便り箱の掲載：同じ病気の方々の生き方や日々の暮らしへの思いをご紹介します。

### 4. 社会への働きかけ

「難病法施行5年後の改正」を踏まえ、下記の団体とともに、医療及び社会保障政策、就労等に関する要請を行います。

(1) SCD・MSA 全国患者連絡協議会：各地友の会

(2) 神経難病団体ネットワーク：神経難病の患者団体10団体

(3) 東難連（東京難病団体連絡協議会）：東京都の難病団体

(4) JPA（日本難病・疾病団体協議会）：難病・長期にわたる治療・療養が必要な疾病の患者団体

### 5. 事業の改善

## 【報告1 令和3年度 活動計画】

### (1) 寄付金・助成金の獲得

寄付金・助成金の申請・獲得機会を増やします。また、認定NPO法人の寄付金控除の仕組みをご理解いただけるよう広報し、寄付支援者を増やします。

### (2) 既存会員の継続、新規会員の獲得

既存の会員の方々には、活動報告の頻度を高め、活動への共感・支援に繋がります。未入会の方々には、友の会の活動自体を知っていただく機会を増やします。

- ① ホームページに「SCD・MSA と診断されたら」という、医療情報や行政サポートなどの必要な情報を集約した内容を掲載します。
- ② 各地の保健所や市区役所の窓口、地域包括支援センター等関連諸団体での周知：パンフレットの配布、メール・チラシによる交流会や医療講演会・相談会の告知を通じて友の会の活動の周知を図っていきます。

### (3) SCD・MSA レジストリ登録の勧め

脊髄小脳変性症、多系統萎縮症には、各疾患ごとの患者レジストリ（登録）システムとして「J-CAT (Japan Consortium of Ataxias)」、「多系統萎縮症レジストリ」があります。疾患に関する様々なデータ収集により、臨床研究が進み、新薬開発にもつながります。広報を行い、登録数が増えるよう支援します。

### (4) 専門家への働きかけ

医療・福祉・介護の専門職の方々との結びつきを強め、患者・家族のサポートを強化します。

### (5) 各地友の会との共生プロジェクト

各地の友の会（患者会）と繋がり、共同活動を行うことで相互に支援しあう仕組み作りを行います。

- ① 各地友の会とのオンライン会議の開催、共通のネットワーク作り
- ② オンライン講習会・交流会や医療講演会・相談会を共同開催
- ③ 治療法確立支援のための資金獲得活動

### (6) SNS の活用、連携

昨年度開設した Twitter や YouTube チャンネルを活用し、患者会活動自体の広報の幅を広げます。また、各 SNS からの導線により、ホームページ閲覧数を増やします。

### (7) ホームページの改修

- ① パソコンでの閲覧を前提とする構成から、スマホ・タブレット・パソコンから見た時に画面構成が見やすくなるデザインに変更します。
- ② 内容の見直しを行い、患者・家族にとって見やすい構成にいたします。