

令和4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4年度は過去2年間コロナ感染の影響で大幅に活動が制限されたところから徐々に緩和し、集会形式の医療講演会・相談会、友の会主催の交流会を実施することができた。患者・家族への情報発信として、会報は隔月で6回発行、年末にはホームページをよりアクセスしやすい形にリニューアルし、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【8410】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。 (コロナの影響による制限を徐々に緩和し9月以外は集会形式での開催) | 令和4年5月 令和4年7月 令和4年9月 令和4年11月 令和5年1月 令和5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150人 | 120 |
| 支援事業 | フレッシュの会を開催。コロナの影響による制限から徐々に緩和し8, 10, 12月は外出企画。4, 2月はオンラインで、遠隔地や障害で外出がしにくい方を対象とした交流会を開催 | 令和4年4月 令和4年8月 令和4年10月 令和4年12月 令和5年2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 | 10 |
| 支援事業 | 担当者家族の病状の進行により、『SCD・MSA 元気Café』を開催出来ず、昨年度3月実施の支払いのみが発生。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」をテーマの講演 | 令和4年4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 | 30 |
| 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 | 毎週火・木・金曜日10～15時に理事と事務局員が応 | 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 | 3510 |

| | | | | | | | |
|--------|--|----------------|--------------------|--------------------|----------------------------------|---------|------|
| | による医療相談を実施した。 | 対。 | | | 患者・家族 | | |
| 啓蒙啓発事業 | 医療講演会・相談会はコロナの影響による制限から緩和し、3年ぶりに集会形式+動画配信による開催となった。講師に国立精神・神経医療研究センター病院の阿部康二先生をお迎えし、演題「SCD・MSAの臨床と研究」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、会場質問に回答して頂いた。 | 令和4年6月 | オンライン | 15人 | 全国の患者・家族、医療・福祉関係者、一般人 | 参加者286名 | 455 |
| 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・福祉関係者、一般人 | 1700人 | 1434 |
| 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・福祉関係者、一般人 | | 878 |
| 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。2023年12月にリニューアル | 4月から | 当会事務所 | 延べ10人 | 患者、家族、医療・福祉関係者・一般人 | | 1838 |
| 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 | 令和4年10月～令和5年2月 | | 3人 | 署名数 252名 募金 16,000円 | | 50 |

| | | | | | | | |
|-----------------------|--|-------------|--|----|--------------------------|--|----|
| | 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 | | 85 |