

## 全国 SCD・MSA 友の会【2022 年（令和 4 年度）活動計画】

### 1. 全国 SCD・MSA 友の会の活動の基本

長らく続くコロナ禍は収束する様子がありません。会議や交流会は、Zoom 等のオンラインツールを利用し、コロナ感染状況拡大時にはオンライン形式での開催に切り替えるなど、柔軟な対応を行い、従来通りの活動実施を継続できるようにします。

他方で、パソコンやスマートフォンなどの IT ツールに不慣れな方々が会員の半分以上を占めており、紙の会報が重要な情報源であり、電話が連絡手段として重要だと認識しています。昨年会員アンケートを実施しましたが、WEB 回答よりも郵送による回答が多く寄せられました。従来の活動方法も大事にしながら、発信方法を工夫し、会員の皆さんにきちんと情報が行き届くようにいたします。

### 2. 2022 年（令和 4 年度）通常総会の開催

日時：2022 年（令和 4 年）6 月 5 日（日）12:00～12:50

会場：としま区民センター 多目的ホール

集会形式で開催しますが、昨年同様に全会員の表決書による議決権行使とします。

### 3. 病気を正しく知る

(1) 会報の隔月偶数月発行：最新の医療情報や福祉に関する情報を掲載します。連載「診療室から」では臨床・研究医の先生方による医療情報を執筆していただきます。

(2) 医療顧問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

日程：2022 年（令和 4 年）6 月 5 日（日）13:00～16:30

会場：としま区民センター 多目的ホール

医療講演会・講師：国立精神・神経研究センター病院 病院長 阿部康二先生

医療相談会・医療顧問：湯浅先生、水澤先生、石川先生、菊池先生、大宮先生

集会形式で開催しますが、同時に Youtube ライブ配信を行います。

### 4. 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) 事務局での電話・来訪による生活相談

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

(4) 会報の「患者さんインタビュー」や「お便り箱」の掲載：同じ病気の当事者の方々の生き方や日々の暮らしへの思いを分かち合います。

### 5. 社会への働きかけ

「難病法施行 5 年後の改正」が進まない中、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（連絡協議会）：各地の友の会が加盟する全国組織

## 全国 SCD・MSA 友の会【2022 年（令和 4 年度）活動計画】

今年度は 6 月に厚生労働省への陳情を実施する予定です。

- (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

### 6. 事業の改善

#### (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 ホームページリニューアル後に「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。

- ① 厚労省難治性疾患研究事業の研究班の研究発表会参加
- ② 小脳学会、日本神経学会への参加

#### (5) 各地友の会との共生プロジェクト

連絡協議会を通じて、または連絡協議会非加盟団体を含む各地の友の会（患者会）とオンライン会議を通じて繋がり、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) 広報：SNS の活用、連携

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

## 全国 SCD・MSA 友の会【2022 年（令和 4 年度）活動計画】

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

昨年度からは NPO 法人サービスグラントのプロボノの方と協業し、改修に向けて様々な検討を進めました。今年度は改修に向けて実装を進め、新しいホームページを公開します。

- 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。

### (8) サポーター制度、プロボノ利用による業務改善

運営・理事だけでなく、様々な方々のサポートにより業務改善を図ります。

- ① 当事者またはご家族の方にボランティアとしてサポーター登録してもらい、活動を手助けしていただきます。
- ② ボランティアの外部の専門家（プロボノ）と協業し、業務改善を図ります。

### (9) 書籍『脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 Q&A172』の改版準備

2015 年（平成 27 年）3 月の発行から 7 年が経過しているため、改版の検討を進めます。