

令和5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5年度は過去3年間コロナ感染の影響で活動が制限されたところから徐々に緩和し、ほぼコロナ前同様に集会形式の医療講演会・相談会、友の会主催の交流会などを実施することができた。フレッシュの会をふれあいカフェと改名し、年齢を問わず参加しやすい行動型の交流会を実施した。患者・家族への情報発信として、会報は隔月で6回発行、ホームページもより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【7577】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、コロナ前とほぼ同様の集会形式で開催ができた。	令和5年5月 令和5年7月 令和5年9月 令和5年11月 令和6年1月 令和6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180人	120
支援事業	フレッシュの会は年齢を問わず参加しやすいよう「ふれあいカフェ」と改名。患者自身で企画するイベントは美術館やスポーツ施設など外出企画も多い。12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。2月RDDイベントとして実施した。	令和5年4月 令和5年6月 令和5年8月 令和5年10月 令和5年12月 令和6年2月	各開催地 およびオンライン	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	20
支援事業	担当者家族の病状の進行により、『SCD・MSA 元気Cafe』を開催が困難になったが、各地の患者会支援として、今までなかった愛媛県の患者会の立ち上げに協力し交流会を開催した。	令和5年8月	オンライン および現地	延べ5人	全国の患者・家族、医療・福祉関係者、一般人	延べ出席者約10人	9

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応対。	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	3378
啓蒙啓発事業	医療講演会・相談会は昨年同様、集会形式+動画配信による開催となった。講師に新潟大学脳研究所長/脳神経内科学分野教授 小野寺理先生をお迎えし、演題「小脳の働きを理解した上での療養の工夫」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5年5月	としま区民センターおよびオンライン	15 人	全国の患者・家族、医療・福祉関係者、一般人	参加者 408 名	972
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・福祉関係者、一般人	1700 人	1606
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		845
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		376
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5年10月～令和6年2月		3人	署名数 431 名 募金 52,500 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。連絡協議会として各地共同での陳情行動	随時 令和5年6月		10人	全国各地の患者会 33か所		201