

【補助事業概要の広報資料】

補助事業番号 24-2-030
補助事業名 「平成24年度障害のある人が幸せに暮らせる社会を作る活動」補助事業
補助事業者名 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会

1 補助事業の概要

(1) 事業の目的

筋ジストロフィー患者および家族の支援

指導誌（紙）の発行を通して、協会の活動、会員の活躍の様子を会員に知らせ、関係機関、団体等へも配布をして、病気の実態、治験に向けた研究成果の現状を紹介し、広く社会全体に病気の理解を深めてもらう。又、困りごとに直面した難病患者、家族が、電話、インターネットを通じて、24時間、全国対応で相談できる体制を整える。普段は外出が難しい難病患者に、1泊2日の日程で外出の機会を提供する。

(2) 実施内容

[会報「一日も早く」](#)（年6回 No.269～274） [指導誌「療育（2012）」](#)（年1回）



イ. 療育相談 <http://jmda.or.jp/blog.jmda/>

「療育相談事業（在宅患者）」

8ブロックで9か月間2160件実施した。経験豊かな相談員が患者、家族の福祉、療育、教育などについて対応し、会員のQOL向上を目指す。

「電話相談（会員/非会員）」 <http://jmda.or.jp/blog.jmda/>

月に1回、医師が専門的な医療相談に対応する。週に1回、知識、経験共

豊富な相談員が療養生活、福祉等の相談に応じる。

「カウンセラー相談(入所患者)」

国立病院機構 沖縄病院、長良国際会議場、国立病院機構鈴鹿病院の3か所へ、臨床心理カウンセラーを派遣し、入所患者の精神的なサポートを行った。



各家庭を訪問し相談を受ける相談員

筋ジストロフィー協会にて電話相談

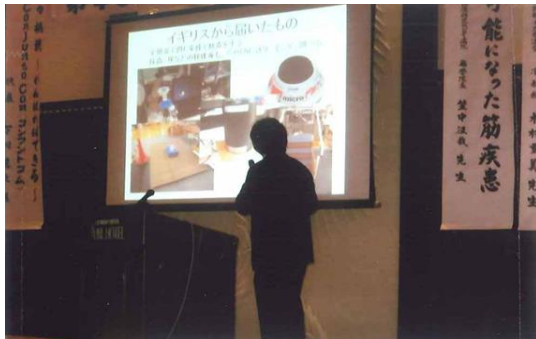
ウ. 集団指導 http://jmnda.or.jp/blog_jmnda/

4月～10月実施支部一覧

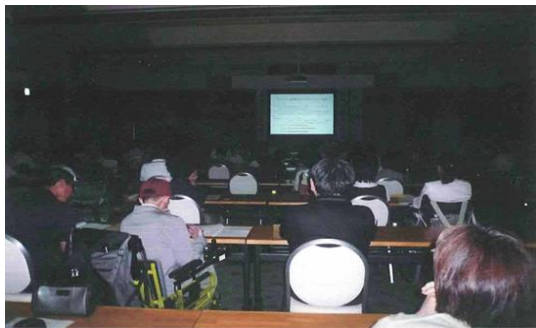
| | 実施支部 | 日程 | 場所 | 実施内容 |
|----|-------|------------|------------|------------|
| 1 | 熊本支部 | 6月 2日- 3日 | 菊南温泉 (熊本県) | 講演会、その他 |
| 2 | 京都支部 | 6月 9日-10日 | 桑名市 (三重県) | 健康相談 |
| 3 | 埼玉支部 | 6月16日-17日 | 伊豆長岡 (静岡県) | 講演会 |
| 4 | 鳥取支部 | 6月23日-24日 | 国民宿舎 山紫苑 | 学習会 |
| 5 | 秋田支部 | 6月30日-7月1日 | 森林学習交流館 | 講演会 |
| 6 | 石川支部 | 7月 7日-8日 | 山代温泉 | 講演会 |
| 7 | 愛知支部 | 7月22日-23日 | 愛知スポーツセンター | ポッチャ・水泳 |
| 8 | 北海道支部 | 7月28日-29日 | 苫小牧 | 講演会 |
| 9 | 東京支部 | 8月 4日- 5日 | ヒュッテ平標茶屋 | 個別医療相談 |
| 10 | 愛知支部 | 8月25日-26日 | ロッジ舞洲 | 個別健康相談 |
| 11 | 栃木支部 | 9月 1日-2日 | 芝パークホテル | 個別健康相談 |
| 12 | 新潟支部 | 9月 1日- 2日 | 石室温泉 (新潟県) | 講演会・個別医療相談 |
| 13 | 大阪支部 | 9月 8日- 9日 | 白河郷 (岐阜県) | 講演会 |
| 14 | 広島支部 | 9月 8日～ 9日 | 広島ガーデンパレス | 講演会 |
| 15 | 大分支部 | 9月21日～22日 | ホテル 芙蓉倶楽部 | 個別健康相談 |

| | | | | |
|----|-------|-------------|--------------|----------|
| 16 | 愛知支部 | 9月22日～23日 | 愛知県青年の家 | ソフトバレー大会 |
| 17 | 滋賀支部 | 9月22日～23日 | 琵琶湖周辺（滋賀県） | 個別療育健康相談 |
| 18 | 島根支部 | 9月22日～23日 | 四季の宿 さひめ野 | 講演会 |
| 19 | 宮崎支部 | 9月29日～30日 | 綾川（宮崎県） | リハビリ訓練指導 |
| 20 | 茨城支部 | 9月30日～10月1日 | 鬼怒川観光ホテル（栃木） | 個別健康相談 |
| 21 | 兵庫支部 | 10月 6日～ 7日 | フルーツフラワーパーク | 個別健康相談 |
| 22 | 北海道支部 | 10月13日～14日 | ロワジールホテル旭川 | 個別健康相談 |

熊本支部 講演会の様子



秋田支部 講演会の様子



北海道支部 講演会の様子



埼玉支部 講演会の様子



愛知支部 ハロウィック水泳大会



新潟支部 個別医療相談の様子



エ. 国際交流 <http://jmda.or.jp/blog.jmda/>

実施日 平成24年9月25日～28日

日本筋ジストロフィー協会は、韓国の筋ジストロフィー協会との交流と相互理解を深めるために、9月25日より4日間、韓国筋ジストロフィー協会の会長と副会長を招待した。

日程の細目

9月26日 東京国際展示場にて開催された「国際福祉機器展」見学

9月27日 「東京スカイツリー」見学

ホテルサンルートプラザにて、日本筋ジストロフィー協会会員と意見交換会開催。石原医師の同席で活発な意見交換が行われた。



2 予想される事業実施効果

「会報・指導誌の発行」は、筋ジストロフィーの治療が劇的に進歩している中、紙媒体での情報を患者・家族に提供し、患者の孤立を防ぐ。「療育相談」は、在宅/入所患者、非会員にも対応している電話相談により、医療・福祉また精神的なサポートを行なう。「集団指導」は外出の機会が少なくなりがちな患者に、交流の機会や講演会での情報を提供した。国際交流は韓国筋ジストロフィー協会との親しい関係を構築した。

3 本事業により作成した印刷物

会報「一日も早く」年6回(No.269～274) 発行

指導誌「療育(2012)」年1回 発行

4 事業内容についての問い合わせ先

団体名：一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

住所：〒162-0051

東京都新宿区西早稲田2-2-8 3階

代表者：代表理事 貝谷 久宣(カイヤヒサノブ)

担当部署：事務局

担当者名：事務局長 大高 博光（オオタカヒロミツ）

電話番号：03-5273-2930

F A X：03-3208-7030

U R L：<http://www.jmda.or.jp/>