

(別紙5)

整理番号 2020P-150
補助事業名 2020年度 難病及び希少難病をかかえる人への支援活動 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

昨年5月国内初めての筋ジストロフィー症治療薬が発売となったが、残念ながらこの薬は筋ジストロフィーの一部の人(筋ジストロフィー患者全体の約1%)を対象とした病状を軽くするための薬であり、全筋ジストロフィー症の根本治療法の確立にはまだ至らない。一方医療の進歩に伴い寿命はかつての20歳未満といわれた寿命と比べると飛躍的に伸びているが、その療養生活のQOLは満足できるものではない。

電話相談により一般の方にも筋ジストロフィーに対する理解を深めてもらい、加えて当事者・家族が療養生活に前向きに取り組めるように働きかけ、療養生活で起こる日々の疑問・困り事・悩み事に対しては、同じ地域の身近な相談員がきめ細かく対応し一緒に解決を図り、またボランティアの養成することにより当事者・家族の悩みごとの一つである外出支援の手助けすることにより、QOL向上への支援を行う。

(2) 実施内容

① 療育相談事業

「電話相談事業(会員/非会員)」

月に1回、専門医師が主に医療に関する相談に応じる。

また月1回、筋ジス患者であるピアカウンセラーが、教育、福祉、療養生活についての相談に応じる。



筋ジストロフィー協会
で
相談に対応する医師



筋ジストロフィー協会
で
相談を受けるピアカウンセラー

(別紙5)

「療育相談事業（主に在宅患者）」

全国8地方本部10か月間で2,160件実施した。

患者家族・OB、教職・医療従事経験者等、知識・経験共豊かな相談者が、
家族・患者の福祉、教育、療養生活などについて相談を受ける。



(別紙5)

② 筋ジストロフィー患者を支援する地域ボランティアの養成事業

北海道にて、運転ボランティア講座を2回、介護ボランティア講座を3回開催した。また今回の講座参加者から八雲病院移転に伴う患者移送ボランティアおよび患者への運転、外出ボランティアに参加していただいた。



2 予想される事業実施効果

電話医療相談では、筋ジストロフィーだけでなく様々な筋疾患・神経疾患全般に関して、患者・家族が医療的・的確なアドバイスをもらえる大変貴重な機会となっているだけでなく、医療・福祉・学校関係者、メディア関係者に対して、筋ジストロフィーをはじめとした筋疾患・神経疾患の病状、福祉制度などに関しても理解を深めるための一助となっている。全国各地で行われている療育相談は、療養生活を行う上での不自由な不便な問題・困り事・心配事について、大きな問題から些細なことまで身近な相談員に気軽に相談できる大切な機会であり、患者・家族が社会から孤立しないため、

(別紙5)

元気や未来への希望を失わないため、少しでも快適な療育生活を送るための手助けとなっている。

療育相談事業の報告書でも外出支援についての要望が多いが、現在全国的に外出支援の手が不足しているのが現状である。また外出支援をしている事業所もあるが高額で利用できないとの声も多くあがっている。現在は北海道のみでの開催だが、今後全国展開ができれば、全国の筋ジストロフィー当事者だけでなく、高齢者や外出や移動に支援の必要な方への一助になる。

3 補助事業に係わる成果物

(1) 補助事業により作成したもの

① 療育相談事業

「電話相談」

スケジュールの告知

協会HP<https://www.jmda.or.jp/>のトップページ「News」にて告知

ブログみんなの広場で告知<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=13>

「JKA電話相談でよくある質問」の改訂

<https://www.jmda.or.jp/patient/jka-consultation/>

「療育相談」

実施報告

ブログみんなの広場で報告<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=14>

「JKA療育相談でよくある質問」の改訂

<https://www.jmda.or.jp/patient/jka-intervention/>

② 筋ジストロフィー患者を支援する地域ボランティアの養成事業

<p>国土交通大臣認定講習 移送サービス運転協力者講習会</p> <p>令和2年度第1回 運転ボランティア養成講座</p> <p>あなたの運転を地域の為にいかしませんか？</p> <p>運転ボランティアとは、リフト付き車等を利用して、高齢者の障がい者や車中や病院から外出先まで送迎する活動です。日本筋ジストロフィー協会では、自分や身近で生活する筋ジストロフィー患者や重篤な障がい者が自由に外出でき、生きがいのある生活を送る仕組みづくりをするため、多くの障がい者の助力を必要としています。協会が主催する養成講座は、送迎活動に必要な「送迎活動実習」や「送迎活動」に関する知識や技術を習得し、安全に送迎活動を行うための取組が促されます。</p> <p>■講師 国土交通省地域生活支援センター (札幌市東区北14条東14丁目 交通広場ビル5階) 常務副部長 藤田 浩二氏</p> <p>■受講料 ・送迎活動実習費用 ・送迎活動実習費用 ・研修中に発生する費用 ・研修中に発生する費用 ・研修中に発生する費用</p> <p>■申込期間 令和2年8月1日(土) 9:00-18:00 令和2年8月2日(日) 9:00-16:00</p> <p>■申込方法 ・送迎活動実習費用に付き送迎料 ・送迎料(リフト車等使用料)を除く ・送迎料(リフト車等使用料)を除く</p> <p>主催：一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部 協賛：特定非営利活動法人 北の7福祉会 発達支援センター 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会</p> <p>この講座は就職の補助を受けて開催します。</p>	<p>令和2年度第2回</p> <p>運転ボランティア養成講座</p> <p>あなたの運転を地域の為にいかしませんか？</p> <p>運転ボランティアとは、リフト付き車等を利用して、高齢者の障がい者や車中や病院から外出先まで送迎する活動です。日本筋ジストロフィー協会では、自分や身近で生活する筋ジストロフィー患者や重篤な障がい者が自由に外出でき、生きがいのある生活を送る仕組みづくりをするため、多くの障がい者の助力を必要としています。協会が主催する養成講座は、送迎活動に必要な「送迎活動実習」や「送迎活動」に関する知識や技術を習得し、安全に送迎活動を行うための取組が促されます。</p> <p>■講師 国土交通省地域生活支援センター (札幌市東区北14条東14丁目 交通広場ビル5階) 常務副部長 藤田 浩二氏</p> <p>■受講料 ・送迎活動実習費用 ・送迎活動実習費用 ・研修中に発生する費用 ・研修中に発生する費用 ・研修中に発生する費用</p> <p>■申込期間 令和2年8月1日(土) 9:00-18:00 令和2年8月2日(日) 9:00-16:00</p> <p>■申込方法 ・送迎活動実習費用に付き送迎料 ・送迎料(リフト車等使用料)を除く ・送迎料(リフト車等使用料)を除く</p> <p>主催：一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部 協賛：特定非営利活動法人 北の7福祉会 発達支援センター 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会</p> <p>この講座は就職の補助を受けて開催します。</p>	<p>令和2年度第1回・第2回</p> <p>介助ボランティア養成講座</p> <p>介護施設介護従事者の資格を取ってボランティアしませんか？</p> <p>介助ボランティアとは、筋ジストロフィー患者の日常生活のサポートのために、職場や自宅の中で簡単な介護行為をしていただく活動です。「コンビニで買い物」(買い物)や「お風呂」(お風呂)など、ちょっとした介護行為を通して、生活のサポートを行います。</p> <p>■第1回 介助ボランティア養成講座 令和2年8月1日(土) 9:00-17:00 10時開講 17時閉講</p> <p>■第2回 介助ボランティア養成講座 令和2年8月2日(日) 9:00-17:00 10時開講 17時閉講</p> <p>■講師 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部 協賛：特定非営利活動法人 北の7福祉会 発達支援センター 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会</p> <p>この講座は就職の補助を受けて開催します。</p>	<p>重度障がい者のボランティアをしませんか？</p> <p>介助ボランティア 養成講座</p> <p>令和2年度第3回 養成講座</p> <p>介助ボランティアとは、筋ジストロフィー患者の日常生活のサポートのために、職場や自宅の中で簡単な介護行為をしていただく活動です。「コンビニで買い物」(買い物)や「お風呂」(お風呂)など、ちょっとした介護行為を通して、生活のサポートを行います。</p> <p>■第3回 介助ボランティア養成講座 令和2年8月19日(金) 10時開講-16時閉講</p> <p>■講師 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部 協賛：特定非営利活動法人 北の7福祉会 発達支援センター 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会 協賛：公益財団法人 北海道社会福祉協議会</p> <p>この講座は就職の補助を受けて開催します。</p>
--	--	--	---

(別紙5)

(2)(1) 以外で当事業において作成したもの
特になし。

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
(イッパンシャダンホウジン ニホンキンジストロフィーキョウカイ)

住 所： 〒170-0005
東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル

代 表 者： 代表理事 貝谷 久宣 (ダイヒョウリジ カイヤ ヒサノブ)

担 当 部 署： 事務局 (ジムキョク)

担 当 者 名： 事務局長 大高 博光 (ジムキョクチョウ オオタカ ヒロミツ)

電 話 番 号： 03-6907-3521

F A X： 03-6907-3529

E - m a i l： otaka@jmda.or.jp

U R L： <https://www.jmda.or.jp/>