

(別紙5)

整理番号 2022P-162  
補助事業名 2022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

まだ根本的な治療法確立には至っていない筋ジストロフィー症の患者・家族の療育療養生活QOL向上への課題解決のために、支援を充実させる。

- ・電話相談により会員の有無を問わず患者・家族の困りごと不安解除のための助けとなり、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う。
- ・同じ地域の身近な相談員が患者・家族に寄り添う療育相談では、仲間がいることを認識してもらい、また療養生活で起こる役所などには相談しづらい日々の疑問・困り事・悩み事の解決の助けとなる。
- ・介助の担い手を増やし、生きがいのある生活・自己実現を図る支援を行い筋ジストロフィー患者のQOLの向上を図る。
- ・筋ジストロフィー患者の社会参加と地域とのつながりを創出する。
- ・筋ジストロフィーや難病患者に対しての地域住民の理解を深め、誰もが暮らしやすい地域づくりに寄与する。

(2) 実施内容

① 療育相談事業

「電話相談事業（会員／非会員）」

専門医師及びピアカウンセラーがそれぞれ月1回、筋ジスに関わる相談に応じる。



筋ジストロフィー協会で相談を受ける、医師（左）とピアカウンセラー（右）

(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1,567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。

療育相談 2022年度



療育相談 2022年度



北海道支部(6月~12月実施)



茨城支部(6月~12月実施)



埼玉支部(6月~11月実施)



青森支部(8月~11月実施)



秋田支部(8月~11月実施)



神奈川支部(4月~11月実施)



療育相談 2022年度



療育相談 2022年度



富山支部(10月実施)



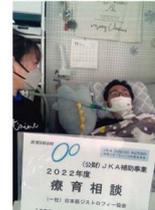
岐阜支部(8月~12月実施)



鳥取支部(7月~12月実施)



岡山支部(7月~12月実施)



広島支部(7月~10月実施)



静岡支部(5月~12月実施)



愛知支部(6月~1月実施)



大分支部(5月~10月実施)



宮崎支部(6月~12月実施)



(別紙5)

② 療育相談事業

- ・ 運転ボランティア、介助ボランティア養成講座の開催



- ・ 運転ボランティア、介助ボランティア養成動画作成



- ・ 利用者に対する案内チラシの作成、送付

2 予想される事業実施効果

① 療育相談事業

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た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、福祉制度などについ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、患者・家族が社会から孤立しないため、元気で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。

② 療育相談事業

養成講座を受講し育成したボランティアと利用希望者をマッチングすることにより、難病患者が自由に外出しやりたいことが出来る、生きがいのある生活を送れるようになる。

ボランティア養成動画の作成により、ボランティアの育成を全国的に展開できるようになった。ボランティアや理解者が増えることにより全国の難病患者のQOL向上が期待される。

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」：「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」：「JKA 療育相談でよくある質問」の改訂

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

③ 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

開催案内チラシ

The image shows three flyers for JKA volunteer training courses. Each flyer is titled 'ボランティア養成講座' (Volunteer Training Course) and includes the following information:

- Course Title:** ① 11月コース 礼拝会 (11th Course Liturgical Service), ② 8月コース サン・リフレ講座 (8th Course Sun-Reflex Lecture), ③ 12月コース 礼拝会 (12th Course Liturgical Service), ④ 1月コース 礼拝会 (1st Course Liturgical Service).
- Date:** 8月27日(土), 12月10日(土), 1月28日(土).
- Time:** 9:00-17:00.
- Location:** 札幌市東区南14条西2丁目2-14 (Sapporo East Ward, N14 Jo West 2 Chome 2-14).
- Objective:** 笑顔に寄り寄り、小さな願いを叶えるお手伝い (Smiling and helping to fulfill small wishes).
- Application Method:** 申し込みフォーム (Application Form) or FAX (011-748-6221).
- Contact Info:** 電話: 011-748-6220 (担当: きねぶち), FAX: 011-748-6221, メール: as49970@par.odn.ne.jp.

(別紙5)

## 利用者用チラシ

介助・運転 競輪の補助事業  
**ボランティア**  
利用してみませんか？

ちよつと手伝ってもらえると助かるのに、そんな  
物の足りぬことはありませんか？  
当会が紹介するボランティアが頼らしのお手伝いをします。

●ちよこつと介助サービス  
近所への買い物や送りなど、日課のちよつとしたお手伝いをします。  
1時間半程度のお手伝いです。  
費用：1回につき850円。

●外出支援サービス  
ボランティアさんが協会の車を運転して、送迎を行います。  
費用：1回500円～2,000円※  
※走行した分のガソリン代(1km50円)  
※支那の休業時間が相当時間を短縮される場合、3,000円となります。

詳しくはお問い合わせください

北海道筋ジストロフィー協会  
ボランティア受付窓口  
メール: Junko.dora@outlook.jp  
TEL: 011-685-4647

## ボランティア啓発動画 (YouTubeで公開中)

「介助ボランティア\_Connect」 <<https://www.youtube.com/watch?v=-Q4E2jFX4kw>>

「運転ボランティア\_Together」 <<https://www.youtube.com/watch?v=UszmV9njiCQ>>

(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 竹田 保 (ダイヒョウリジ タケダ タモツ)

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@jmnda.or.jp

U R L： <https://www.jmda.or.jp/>