

(別紙5)

整理番号 2023P-167  
補助事業名 2023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

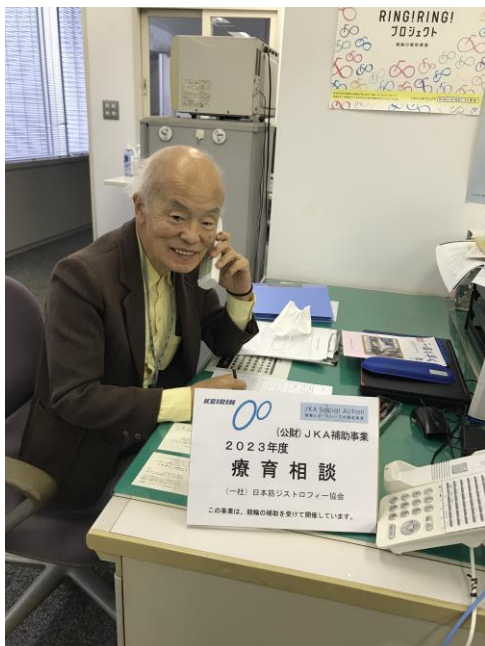
- ・電話相談により患者・家族筋ジストロフィーに関わる人の疑問や不安解消の一助となり、様々な人に筋ジストロフィーに対する理解を深めてもらう。
- ・地域の療育相談では、同じ地域の身近な知識豊富な相談員が患者家族に寄り添い、役所などには相談しづらい日々の疑問・困り事・悩み事に対応することにより、仲間がいることを認識してもらい希望をもって前向きに過ごしてもらう。
- ・病気への理解を深め仲間と共に前向きに過ごしてもらう事で筋ジストロフィー患者のQOLの向上を図る。

(2) 実施内容

<https://jmda.or.jp/blog2.jmda/>

① 電話相談事業（会員／非会員）

専門医師が月1回、筋ジスに関わる相談に応じる。



(別紙5)

② 療育相談事業（主に在宅患者）

全国8地方本部10か月間で1,417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 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、患者への対応方法、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。

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 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/>>
- ② 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/>>

(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@jmda.or.jp

U R L： <https://www.jmda.or.jp/>