

(別紙5)

整理番号 2024P-149
補助事業名 2024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

(2) 実施内容

https://www.jmda.or.jp/wp-content/uploads/2025/05/2024_JKA_kanryoRep.pdf

① 電話相談事業 (対象：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。

50年以上にわたる筋ジストロフィー患者の臨床経験から、医療的・的確なアドバイスを行っている。

(電話相談の様子)



② 全国での療育相談事業 (対象：主に会員)

全国8地方本部10か月間で1,307件実施した。

患者家族・OB、教職・医療従事経験者等、知識・経験共豊かな相談員が、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。

(地方での療育相談の様子)

JKA 2024年度補助事業

2024年度JKA補助事業 (療育相談) 報告


🕒 2025年4月28日 📍 (一社) 日本筋ジストロフィー協会 💬 コメントする ✎ 編集

療育相談が実施されました。

実施期間：2024年4月～2025年1月
全国8ブロックの各支部にて
31名の相談員が総計1,307回実施しました。

全国の支部の4月～1月実施の様子

療育相談 2024年度



北海道支部



青森支部



岩手支部



秋田支部



山形支部



福島支部



宮城支部



山形支部(病院にて)



福島支部(オンラインで)



群馬支部



宮城支部



山形支部



福島支部(多人数で)



山形支部



宮城支部



KEIRIN



福島支部



(別紙5)

2 予想される事業実施効果

一病型の対象年齢も極限られてはいるが、治療薬の発売の期待が広がる一方ほとんどの患者に関してはいまだ発症した症状への対処療法しかない状況の中電話医療相談では、患者・家族に、個人の病型・病状に沿った医療的的確なアドバイスや今後の病気の進行や治療の開発見込みなどを提供でき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、一般企業などに対しても、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 藤木 則夫 (ジムキョクチョウ フジキ ノリオ)

電 話 番 号： 03-6907-3521

F A X： 03-6907-3529

E - m a i l： fujiki@jmda.or.jp

U R L： <https://www.jmda.or.jp/>