

一般社団法人 先天性ミオパチーの会

第1回 定例理事会

平成27年3月18日

(於 北九州市平野市民センター 会議室)

審議事項

- I. 第1期（平成26年9月～12月）事業報告
- II. 第1期（平成26年9月～12月）会計報告
- III. 第2期（平成27年1月～12月）事業計画
- IV. 第2期（平成27年1月～12月）事業予算

I. 第1期（平成26年9月～12月）事業報告

1. 第1期は国の指定難病の見直し検討期間に当たることから、先天性ミオパチーをはじめ指定難病に選定されていない疾病を中心とした難病患者の社会的認知度向上をめざし、10月26日に「第一回全国難病フェスタ」を実施しました。当会は、難病フェスタ実行委員会の主力メンバーとして企画から運営、実行に至るすべての過程に積極的に参加しました。おかげさまで多くの皆様からご支援を頂き、102万3千円（広告費、協賛金を含む）にも及ぶご寄附を頂くことが出来ました。国立精神・神経医療研究センター病院名誉院長の埜中先生、国立病院機構八雲病院の石川先生、同病院の三浦先生、京都大学IPS細胞研究所の櫻井先生をお招きし、講演会にて医療の最前線情報をご紹介頂きました。合わせて難病疾病の医療相談会を開催いたしました。全国のさまざまな難病の患者の方々にお声掛けしたところ、団体・個人あわせて24名の方々がブース展示にご参加下さいました。また、京都大学IPS細胞研究所、京都大学工学部（京機会）、国立病院機構八雲病院をはじめ、医療関係企業など各方面からブース展示に多数ご参加下さいました。地元企業やボランティアの方々もご協力下さり、音楽演奏やフードバザーでイベントを盛り上げて下さいました。北橋北九州市長も応援に駆け付けて下さいました。



医療講演会の様子



ブース展示の様子



北橋市長との写真



音楽イベントの様子

2. また、平成 26 年後半から指定難病拡大の具体的審議が開始され、もっとも重要な時期であったことから、先天性ミオパチーの難病指定獲得へ向けて国会や厚生労働省へ対して積極的にアプローチしました。国会議員や地方議員の皆様へ何度もお願いに上がり、国会や厚生労働省へ先天性ミオパチーの難病指定へ向け、強く働きかけていただきました。



【参議院議員 秋野先生】

弊会発足当時から活動を応援してくださっています。厚生労働省への陳情や国会予算委員会で NPPV 普及、開発につながるご協力をいただきました。

<http://blog.goo.ne.jp/akinokozo/s/%B0%CB%C6%A3%CE%BC>

写真：北九州事務所での様子



【衆議院議員 西川先生】

土屋厚労副大臣へ陳情をさせていただき難病認定のお願いさせていただきました。

<http://www.nishikawa-kyoko.jp/3/140417.html>

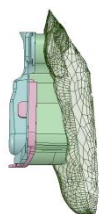
写真：土屋厚労副大臣室での様子

3. 難病指定を求める署名活動も 200 回以上の機会を頂きながら実施しました。ご支援ご協力くださった企業の皆様をはじめ沢山の皆様にご協力を頂き、4 年前の活動開始からあわせ、14 万 4707 筆の署名を集めることが出来ました。

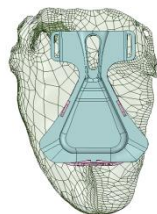


写真：全国餃子フェスタでの署名活動の様子

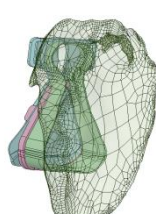
4. 医療技術開発にも積極的に取り組みました。北九州市の FAIS の助成金を頂き、(株)カーズル様を中心に、患者本人の顔にフィットする屋外使用に適したNPPV呼吸補助用マスク形状開発に提案、協力を開始しました。西日本工業大学の野中先生にもご支援を頂き、3Dのスキヤナ、CAD、プリンターを駆使して第一号試作品を間もなく完成させる予定です。



① 正面図



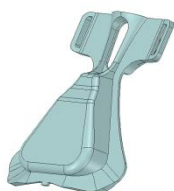
② 側面図



③ 背面図



④ 接触部



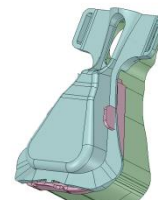
⑤ マスク全体図



⑥ 部品



⑦ 部品図 B



⑧ 部品図 C

5. 治療法開発支援としては、京都大学 i P S 細胞研究所に皮膚細胞提供を行いました。

皆様に支えられこれらの活動を続けてきたことが実り、おかげさまで、今年2月に厚生労働省の指定難病検討委員会により「先天性ミオパチー」が国の指定難病疾患として選定されました。

今までの活動を通し、北九州市、京都大学 i P S 細胞研究所、八雲病院、京都大学 ANSHIN プロジェクト、安川電機(株)等々のこれからの難病治療技術開発の最前線でご活躍になられている多くの方々と貴重な人脈を築くことが出来ました。

今後も、連携し協力しあえるように展開していきたいと思えます。

Ⅱ. 第 1 期（平成 26 年 9 月～12 月）会計報告（別紙）

貸借対照表

損益計算書

貸借対照表及び損益計算書の付属明細書

Ⅲ. 第2期（平成27年1月～12月）事業計画

1. 現状認識

このたび、先天性ミオパチーは国の難病指定となる運びですが、先天性ミオパチーの患者の実態はいまだ不明なところが多く、疾患への社会的認知度も非常に低いのが現状です。iPS細胞を用いた治療法開発や呼吸補助技術開発の現場でも、先天性ミオパチー研究の優先度は低いのが実態です。従い、今後指定難病として国からの医療費助成が始まります。先天性ミオパチーの今の実情を改善してゆくため当会として、今まで以上に強いリーダーシップを発揮してゆく必要があると感じております。

2. 活動方針と重点活動内容

昨年までの中心的活動であった署名活動は一旦終了し、今までの活動基盤を最大限に活かしながら、下記の方針で活動を継続し新たに重要活動項目を展開します。

<行動目的>

- ① 先天性ミオパチーの理解と社会的認知度の普及啓発
- ② 地域格差のない公平な医療体制、医療制度の充実
- ③ 更なる研究の促進と治療への道が1日も早く開けるように活動する

(重点活動項目)

- a. 先天性ミオパチー患者ネットワーク拡充
 - ・ 医療機関と連携した患者の掘り起しと早期発見を目的とする
 - ・ 患者のQOLを最大限に発揮できるよう後押しをする
 - ・ 患者間の情報交信活性化
(ホームページ更新、先天性ミオパチーの会だより発行(年2回))
 - ・ 患者の実態調査(先天性ミオパチーの虐待事件の協力など)
 - ・ Remudyへの登録促進
- b. 先天性ミオパチー、他難病患者と家族の会との交流
 - ・ 看護師、保健師と協力し相談会を開催(年4回)
 - ・ 専門医による医療相談会を開催(年1回)
- c. 仮) 再生医療とQOLを目的としたシンポジウムの開催
(平成27年10月25日 於 北九州国際会議場)
- d. 治療研究による大学、病院等との連携、協力を積極的に参加する
 - ・ iPS細胞研究による筋肉再生の研究開発への参加
 - ・ 屋外用非侵襲的呼吸器の鼻マスク形状開発への協力
 - ・ 人工呼吸器の軽量化、携帯型腹部圧迫人工呼吸の開発提案、協力
- e. 非侵襲的人工呼吸器(NPPV)の普及啓発

IV. 第2期（平成27年1月～12月）予算（案）

平成27年度 先天性ミオパチーの会 事業収支予算(案)			
自 平成27年1月1日～至 平成27年12月31日			
〈収入の部〉			(単価:円)
費目	平成26年度決定額	平成27年度予算額	内訳
繰越金		840,327	平成26年度繰越金
会活動費	79,787	100,000	イベント等
寄付金	1,071,268	1,000,000	寄付金
雑収入	0	0	
合計	1,151,055	1,940,327	
〈支出の部〉			
福利厚生費	12,390	50,000	チャリティ販売グッズ、スタッフジャンパー等
車両関連費	28,572	90,000	ガソリン代、高速代、駐車場等
事務用費	14,914	50,000	ファイル、封筒、コピー用紙等
消耗品費	13,480	50,000	印鑑、スタンプ等
施設使用料	6,700	20,000	定例会等の使用料
印刷費	4,615	20,000	コピー、名刺、印刷、輪転機、ミオパチーたより他
租税公課	50,000	50,000	設立登録免許税、市県民税
接待交際費	34,772	100,000	お土産、講師、顧問対応
通信費	20,075	60,000	切手、宅急便、年賀状、挨拶状等
旅費交通費		600,000	北海道1、東京2、名古屋1、京都2、大阪1、広島2等
会議費		7,000	理事会6回、総会1回
事務所等賃貸費	0	0	
図書研修費	2,000	10,000	参考書籍、勉強会出席
社員給与手当	0	0	
管理諸費	5,400	50,000	税理士、司法書士顧問料
雑費	117,810	200,000	HP制作、維持費、関連団体加盟費他
小計	310,728	1,357,000	
当期繰越金	840,327	583,327	
合計	1,151,055	1,940,327	