

平成25年度 事業報告書

平成25年4月1日から 平成26年3月31日まで

特定非営利活動法人 PADM

1 事業の成果

特定非営利活動法人PADM設立初年度として、皆様のご支援・ご協力により大変有意義な事業を行う事が出来ました。以下の通り平成25年度実施の事業内容をご報告させていただきます。

- ・要望・提言事業として、4月には田村厚生労働大臣への191万筆の署名・要望提出、6月の榊屋厚生労働副大臣への要望提出を行い、8月の厚生労働省担当課へ向けた「ウルトラ・オーファンドラッグ開発支援に関する項目追加・拡大の提言」に加え、今回の通常国会で審議される難病法案に関し、研究推進・創薬環境の充実が非常に重要ある事を11月、自・公・民の立法に関わる多くの議員様方へ訴えました。12月には198万筆の署名と共に佐藤厚生労働副大臣に向け要望書の提出を行う事が出来ました。
- ・研究支援・開発推進事業として、10月より東北大学で行われるDMR V第I相追加治験に対し、被験者の募集と交通費負担などを行う事が出来ました。来期は第I相追加治験の終了と先行する米国との国際共同治験の実現に向け準備します。
- ・理解啓発事業として、新しいリーフレットを作成し、街頭署名活動や内外のイベントなどで活用しました。また3月には第6回PADMシンポジウム～ウルトラ・オーファンドラッグの創薬環境～を開催し、多くの難病患者、患者団体、医療関係者、製薬企業、議員様方など、製薬を望む多くの方々にお集まりいただき、有意義な会を成功裏に終えました。そして、日々の活動状況のブログ掲載やメルマガ発信、講演活動によって、社会への問題提起、認知度向上を行えました。
- ・患者交流・自立支援事業として、各地区主催の街頭署名・交流会に加え、日頃のSkype会議の枠を超え、11月には地区リーダー研修会議を東京で開催する事が出来ました。そして同日、PADM第1回目の福祉用品フェアを開催し、福祉用品の選び方や日頃の悩みなど、患者同士・専門PT・福祉業者との知識交換が出来ました。今後は研究推進や創薬に関する活動と並行して、「患者交流・自立支援事業等の活動」の柱となるべく、色々な用品を展開する事により、会員のニーズに応え、遠位型ミオパチーの進行抑制・QOL維持向上に繋げていきます。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の金額 (千円)
要望・提言事業	厚生労働大臣・副大臣への署名・要望提出	4月2日	厚生労働省	議員2名 学術顧問2名 理事3名	希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	172
	累計約198万筆署名と「ウルトラ・オーファンドラッグ開発支援の法整備と我が国の創薬・難病対策に関する要望」を提出	6月27日 12月12日				
	超党派国会・地方議員・厚労省へのウルトラ・オーファンドラッグ要望・調整・表敬訪問・会合出席など	4月1回 5月3回 6月2回 7月8月10月 1回 11月2回 12月3月1回	議員会館 厚生労働省 地方県庁	理事3人 学術顧問2名	希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	369

	患者団体・製薬団体主催セミナーへの参加	4月19日 5月26日 6月22日 10月3日 12月2日 2月18日	議員会館 品川 飯田橋	理事3名	希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	67
	募金・署名活動	6回	名古屋・宮崎・広島・枚方・高槻・郡山	各地区 20～30名	希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	164
研究支援・ 開発推進 事業	アメリカ訪問 NIH、DMRV/HIBM 研究者会議参加	9月	米国	理事1名	希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	606
	第54回日本神経学会学術大会	5月	東京	8名	神経内科医・希少疾病（難病）患者 不特定多数	102
	日本人類遺伝学会第58回大会への ブース出展	10月	仙台	5名	神経内科医・小児科医・産婦人科医・遺伝カウンセラーなど 不特定多数	224
	第13回CRCと臨床試験のあり方を 考える会議2013in舞浜	9月	舞浜	理事1名	希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	6
	iPS研究所・製薬企業訪問及びセミナー参加	5月 7月 8月 9月	京都 東京	理事2名	希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	72
	東北大学で実施される治験への 交通費補助	10月～3月	仙台	治験参加者5名 理事3名	治験参加者 5名	197
	患者QOL向上のための研究班推進 のための会議・	7月 11月 12月 1月	東京	理事3名 学術顧問3名 医師2名	希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	119

理解啓発 事業	第6回 PADMシンポジウム～ウルトラ・オーファンドラッグの創薬環境～開催	2月23日	東京	約90名 (会員・家族・ボランティア・招待・一般)	希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	349
	「Letter～遠位型ミオパチーという病を抱えた青年とその飼い猫の物語～」の公演協力と次回要望	10月 10月 11月	品川区・ 仙台白百合学園・ 中野区	理事3名 劇団員2名	PADM正会員 (136名) 希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	172
	テレビ・ラジオ・新聞・雑誌等の取材	6回	仙台・千葉・東京	理事1名	PADM正会員 (136名) 希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	96
	2つ折りリーフレット・ノベルティ作成	5月・8月	東京	理事1名	PADM正会員 (136名)	164
	PADMチャリTシャツ作成	9月	東京	理事1名	PADM正会員 (136名)	98
	企業訪問・希少疾病関連のイベント参加	5月 1月 2月	東京	理事3名	希少疾病（難病）患者・団体 不特定多数	23
患者交流・ 自立支援事	NPO法人PADM設立記念交流会	5月11日	東京	約60名	PADM正会員 (136名)	56
	地区別交流会	4回	大阪・福島・東京・岐阜	約80名	PADM正会員 (136名)	85
	第1回福祉用品フェアー及び地区リーダー研修会議	11月10日	東京	理事3名 地区リーダー7名 正会員他 約20名 PT・企業6名	PADM正会員 (136名)	444