

# 平成27年度 事業報告書

平成27年4月1日から 平成28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第3期として、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27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

平成27年5月には塩崎厚生労働大臣に面会し、ウルトラオーファンドラッグに対する、国及び厚生労働省の更なる支援を要望しました。

また、平成28年度から新たにスタートするコンパッションネートユース制度（拡大治験・患者申出療養制度）について、難病対策委員会等の傍聴をし、現在、国内治験が行われているGNEミオパチーでの同制度の適用の可否及び問題などについて要望に向けて準備を進めております。

### ・研究支援・開発推進事業

学会ブース出展や患者レジストリーに関する研究、研究者及び製薬会社との意見交換を行いました。本年東北大学病院で開始されたGNEミオパチー第Ⅱ/Ⅲ相試験に備え、PADM正会員メンバーに向けて被験者の募集を行い、希望者19名のリストを東北大学に提出し、連携を取りました。

神経筋疾患における世界中の研究者及び患者団体等が所属しているTREAT-NMD国際会議が12月にワシントンD.C.で行われ、患者レジストリーなど世界とのネットワーク形成のために参加しました。なお、代表の織田が日本人の患者として初めて、本年度からTREAT-NMDのエグゼクティブ・コミッティー（運営委員）に就任しており、今まで以上に世界と連携した研究開発支援を行っていきます。

また、国際会議の後、サンフランシスコに移動し、欧米でGNEミオパチーの治験を行なっている、製薬会社のウルトラジェニックス社のカキス社長と面会し、欧米に遅れを取っている日本における同治験への更なる協力要請をしました。

そして、本年度から若手研究者の支援を目的とした学会発表奨励金制度を新設しました。本年度では残念ながら応募はありませんでしたが、来年度以降も関連学会からの協力も得ながら継続させていただきます。

### ・理解啓発事業

DVD制作会社の協力で、ドキュメンタリーDVDを制作して頂きました。（その収益の一部はPADMに寄付して頂きます。）

また、リーフレットのデザインを刷新し、その他にも、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、認知度向上を行いました。

### ・患者交流・自立支援事業

各地区主催の交流会を行いました。そして、大阪と福岡で福祉用品フェアを開催し、福岡ではストレッチ講習会も合わせて開催しました。そこでは、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。

昨年度末にGoogleインパクトチャレンジにおいてグランプリを受賞したみんなで作るバリアフリーマップ（b-Free）のアプリ開発が本格的にスタートしました。b-Freeプロジェクトを知ったアメリカ大使館の働きかけにより、ケニアで行われたGlobal Entrepreneurship Summit 2015に招待されました。このサミットには、オバマ大統領も参加されました。スピーチコンテストに参加するなどして、b-Freeプロジェクトのアピールを行いました。

アプリ制作では、本年度は機能仕様書を作成し、アプリ制作会社と契約を締結しました。α版としてプロトタイプアプリを制作し、平成28年3月19日には同アプリの検証等を目的としたイベントを行いました。

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	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(円)
要望・提言事業	厚生労働大臣へ要望	5月	厚生労働省	理事2名	希少疾病(難病)患者・団体 不特定多数	15,140
	患者団体セミナー参加 難病対策委員会の傍聴	6月 9月 10月	東京	理事1人	希少疾病(難病)患者・団体 不特定多数	36,000
	超党派国会議員の要望・表敬訪問	11月	議員会館	理事1名	希少疾病(難病)患者・団体 不特定多数	8,060
研究支援 開発推進 事業	患者登録研究班会議	4月	東京	理事2名	神経内科医 希少疾病(難病)患者・団体 不特定多数	84,976
	A-Medシンポジウム参加	11月				
	その他学会、会議、研究班 報告会への参加	1月 2月				
	第56回日本神経学会学術大会 ブース出展	5月	新潟	理事2名 会員等6名	神経内科医 希少疾病(難病)患者・団体 不特定多数	243,858
	研究者・製薬企業などとの 意見交換	6月 10月 1月 2月 3月	東京	理事2名	神経内科医 希少疾病(難病)患者・団体 製薬会社 不特定多数	52,988
	学会発表奨励金 大学病院等にチラシ配布	11月	全国	理事3名	希少疾病(難病)患者・団体 不特定多数	4,830
ワシントンD.C・サンフランシスコ訪問 TREAT-NMD国際学会参加 ウルトラジェニッス訪問	12月	アメリカ	理事1名 会員1名	神経内科医 希少疾病(難病)患者・団体 不特定多数	1,177,008	

理解啓発 事業	リーフレット・チャリティシヤ ツによる法人や活動の広報	4月 5月 6月 12月	東京 新潟	理事3名 会員2	PADM	20,117
	企業等訪問・希少疾病関連 のイベント参加	4月 5月 9月 2月	東京	理事3名	希少疾病（難病） 患者・団体 企業等関係者 イベント参加者 不特定多数	39,240
	DVD制作による活動の広報	9月	東京 千葉	理事2名	PADM 希少疾病（難病） 患者・団体 障害者・団体 不特定多数	18,188
患者交流 自立支援 事業	Googleインパクトチャレン ジ・みんなで作るバリア フリーマップ（b-Freeプロ ジェクト） アプリ開発業者と打合せ 業務委託 企業・団体訪問 国際会議参加 会議 イベント開催 学会発表	4月 ～ 3月	東京 高知 北海道 富山 岩手 宮城 島根 ケニア	理事2名 会員・プ ロジェク トメンバ ー等 約60人	希少疾病（難病） 患者・団体 障害者・団体 不特定多数	11,586,546
	ICT講演会 福祉用品フェア ストレッチ講習会	4月 9月 11月	東京 大阪 福岡	理事3名 会員等 約30名 P T・企業 約20名	PADM会員	581,495
	地区別交流会	6月 9月 10月	東京 大阪 山口 愛知 福岡	理事3名 会員等 約40名	PADM会員	261,309