

平成28年度 事業報告書

平成28年4月1日から 平成29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4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ことができました。ほぼ毎週定期的に理事会を開催し、各事業の運営に努めてきました。以下の通り、平成28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29年3月には古屋厚生労働副大臣に面会し、三好型で開発が検討されているリードスルー薬についての要望を通して、ウルトラオフア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。

また同月、患者QOL向上には欠かせない最新の福祉機器及び医療機器について、より効果的な利用が早期に可能となるように、研究者・国会議員・厚生労働省等を交えた要望も行いました。

・研究支援・開発推進事業

学会ブース出展や、研究者及び製薬会社との意見交換、患者レジストリーに関する研究を行いました。

現在、東北大学病院等の合計5施設で行われているGNEミオパチー第Ⅱ/Ⅲ相試験では、PADM正会員メンバーに向けて旅費の自己負担分を補助するなど、治験が滞りなく進むよう取り組みました。

アメリカ及びスペインでは、海外の患者団体や製薬会社が主催した会議に参加し、日本以外の多くの遠位型ミオパチー患者とも交流することができました。

そして、昨年度に創設した若手研究者の支援を目的とした学会発表奨励金制度に、当年度初めての応募があり、初めての支援を行うことができました。翌年度も引き続き応募を募り、研究支援を行っていきます。

・理解啓発事業

Webサイトのデザインを刷新し、日々の活動をブログやFacebookページなどで随時発信し、新聞やテレビ等のマスメディアを通して、社会への問題提起、認知度向上を行いました。

また、ナンセンス変異の三好型に対して、療薬開発の兆しが現れ、シンポジウムを開催して超希少疾病の新薬開発に向けての啓発活動を行いました。

・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。また毎月第1土曜日には、テーマを決めたスカイプ交流会を定期的で開催することで、地区を超えた交流も行い、様々な情報交換や日頃の悩み相談などを気軽に行えるようにしました。

一昨年、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「みんなでつくるバリアフリーマップ（WheeLog）」のアプリ開発は、β版まで開発が進み、いよいよ翌年度の5月下旬にリリースの予定となりました。そして、バリアフリー観光に県を挙げて取り組んでいる沖縄県の障害者団体等の協力を得て、沖縄県をモデル地域とした説明会を開催したり、オランダ大使館が後援するシリアスゲームジャムを共催するなど、健常者への協力を呼びかけました。また、カナダのバンクーバー元市長で車椅子ユーザーとして現在も活動されているサム・サリバン氏との意見交換や脊椎損傷の当事者団体を訪問するなど、アプリの説明や今後の連携を依頼してきました。このように、開発を進めると同時に、リリースに向けた協力者のネットワークづくりにも力を入れました。

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 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 (円)
要望・提言 事業	厚生労働副大臣へ要望	3月	厚生労働 省	理事2名	難病患者・団体 不特定多数	23,560
	患者団体会員継続 セミナー参加	4月 9月 10月	東京	理事1名	難病患者・団体 不特定多数	30,080
	超党派国会議員の要望・表 敬訪問	12月 2月 3月	議員会館	理事2名	難病患者・団体 不特定多数	62,030
研究支援 開発推進 事業	Remudyシンポジウム参加 その他学会、会議、研究班 報告会への参加	7月 10月 1月	東京	理事1名	神経内科医 難病患者・団体 不特定多数	39,890
	第57回日本神経学会学術大 会	5月	新潟	理事2名 会員等6名	神経内科医 難病患者・団体 不特定多数	116,836
	研究者・製薬企業・専門家 などとの意見交換	4月 5月 6月 7月	東京	理事2名	神経内科医 難病患者・団体 製薬会社 不特定多数	310,036
	学会発表奨励金交付 チラシ制作	3月 5月	東京	理事3名 審査員6名	難病患者・団体 研究者 不特定多数	208,910
	ロサンゼルスでの会議 バルセロナでの会議	8月 9月	アメリカ スペイン	理事1名	神経内科医 難病患者・団体 不特定多数	887,961
	治験参加者への交通費補助	3月	東京	理事3名	治験参加者2名	88,600

理解啓発 事業	クリアファイル リーフレット ホームページの改修	4月 5月 6月	東京 神戸	理事3名 会員1名	PADM	208,980
	企業等訪問・希少疾病等の イベント参加	4月 2月	東京	理事1名	難病患者・団体 企業等関係者 イベント参加者 不特定多数	15,150
	三好型シンポジウム	7月	東京	理事3名 会員多数	PADM	242,665
	新聞取材	3月	千葉	理事1名	難病患者・団体 不特定多数	3,000
患者交流 自立支援 事業	Googleインパクトチャレン ジ・みんなでつくるバリア フリーマップ (WheelLog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 会議 イベント開催 学会発表	4月 5月 6月 7月 8月 9月 10月 11月 12月 1月 2月 3月	東京 神奈川 千葉 兵庫 カナダ 沖縄	理事2名 会員・プ ロジェク トメンバ ー等 約60名	難病患者・団体 障害者・団体 不特定多数	19,605,545
	難病患者就職支援活動	10月 12月 2月	東京	理事2名 会員1名	難病患者・団体 不特定多数	48,084
	地区別交流会	6月 7月 8月 11月 12月	東京 岡山 長崎 福岡	理事3名 会員等 約50名	PADM会員	222,505