

平成30年度 事業報告書

平成30年4月1日から 平成31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6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。

以下の通り、平成30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

GNEミオパチーの治療薬開発に向けて行われていた国内治験は、一定の有効性を示す結果をもって一連の工程を終えましたが、海外において先行して行われていた国際共同治験が前年度に打ち切られたことから、被験者数の少ない国内治験のみではすぐに承認が得られる状況にはありません。そこで、研究者及び製薬会社と連携をとりながら、薬の承認及び保険適用に向けた国への要望準備を進めています。

・研究支援・開発推進事業

平成30年4月に大阪で行なった定時総会において、若手研究者の支援を目的として創設した学会発表奨励金を初めて給付した若手研究者による、最新の研究成果についての報告会を開催しました。当年度は同奨励金への応募がありませんでしたが、翌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きます。

平成30年9月に東京で行われた国際製薬医学会では、超希少疾病患者として発表の機会を頂き、治療薬開発に向けたこれまでの活動や今後の活動などに加え、日本における超希少疾病の治療法開発における課題、そして今後も当事者として研究促進のために活動していく旨をお話させていただきました。

・理解啓発事業

PADM創設10周年を記念して企画された「遠位型ミオパチー ガイドブック」が完成し、平成30年9月に10周年記念イベントを開催しました。同イベントでは、初めての試みとして東京をメイン会場として全国の各ブロックをオンラインで繋いで実施しました。

また完成した同ガイドブックをPADM関係者に加え、遠位型ミオパチーに対する関心を高めてもらうため、全国の神経内科医や大学病院などにも配布しました。さらにPADMに加入していない患者及び家族にも最新の情報を届けるために、PADMホームページでも無料で公開しました。

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、難病に関連するイベントへの参加を通じて、社会への問題提起、認知度向上に取り組みました。

・患者交流・自立支援事業

各地区主催の交流会を実施し、会員同士で日々の生活での工夫などの情報交換に加え、外部講師を招いての講演会や、スマートスピーカーを開発している企業の方を招いて、テクノロジーを活用した生活環境の改善や今後期待する機能の提案なども行いました。

また、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 (WheelLog!)」の機能追加及び改修を行いました。さらに、関連する学会への論文掲載、各地で街歩きイベントを開催するなど、アプリの認知度向上、アプリ情報の充実に努めました。今後さらに同アプリを全国、そして全世界へと広めていくために、WheelLog!に関する事業を平成30年8月に設立された一般社団法人WheelLogに移行しました。

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	患者団体会員継続	4月 9月	東京	理事3名	希少疾病(難病) 患者・団体 不特定多数	20,000
研究支援 開発推進 事業	研究者・製薬企業などとの 意見交換 研究班会議の傍聴	4月 6月 12月	大阪 東京	理事3名	医師・研究者 希少疾病(難病) 患者・団体 不特定多数	36,870
	国際製薬医学会で発表	9月	東京	理事3名	医師・研究者 希少疾病(難病) 患者・団体 不特定多数	9,260
理解啓発 事業	ガイドブック作成・発送 10周年記念イベント	9月 10月	東京 全国	理事3名 会員・プロジェクトメンバー・寄稿者等多数	医師・研究者 希少疾病(難病) 患者・団体 不特定多数	1,344,470
	希少疾病関連のイベント参加	7月 11月 2月	東京	理事3名	希少疾病(難病) 患者・団体 不特定多数	17,280
	リーフレット	5月	東京	理事3名	PADM医師・研究者 希少疾病(難病) 患者・団体 不特定多数	8,760
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 業務委託・会議 企業・団体訪問 イベント開催	4月 5月 6月 7月 8月	神奈川 秋田 大阪 東京	理事4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	3,908,735
	地区別交流会	4月 5月 6月 7月 9月 10月	東京 福島 熊本 京都 愛知 大阪 佐賀	理事4名 会員等 約60名	PADM会員	66,260