

(別紙5)

整理番号 2017P-155

補助事業名 平成29年度 難病及び希少難病をかかえる人への支援活動 補助事業

補助事業者名 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

1 補助事業の概要

(1) 事業の目的

筋ジストロフィーの啓発と患者および家族のQOL向上のための支援として、医療的な疑問・質問から、福祉に関すること、患者の日々の療養生活における問題・困りごとなどまで、筋ジストロフィー患者・家族、関わる医療・福祉・学校関係者などが抱える様々な疑問・質問・問題点について、電話・メール・訪問などで相談を受け対応する。

(2) 実施内容

ブログみんなの広場 <<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/>>に実施内容を掲載

療育相談

「電話相談事業（会員／非会員）」

月に1回、専門医師が主に医療に関する相談に応じる。

また月1回、筋ジス患者であるピアカウンセラーが、教育、福祉、療養生活についての相談に応じる。



筋ジストロフィー協会で
相談に対応する医師



筋ジストロフィー協会で
相談を受けるピアカウンセラー

「療育相談事業（主に在宅患者）」

全国8地方本部10か月間で1,512件実施した。

患者家族・OB、教職・医療従事経験者等、知識・経験共豊かな相談者が、家族・患者の福祉、教育、療養生活などについて相談を受ける。



(別紙5)

2 予想される事業実施効果

残念ながら、小児神経科医・神経科医が減少傾向にあり、看護師・介護士などのスタッフ不足の問題も深刻な昨今、希少難病である筋ジストロフィーについて詳しくない医療・福祉スタッフも多く、対応も十分とは言えない。

一般の方からも広く相談を受け付けている電話医療相談には、医師、病院の療育指導室、介護職員、学校の先生等からも問い合わせもあり、筋ジストロフィーという病気や病状、福祉制度などに関する理解を深めるための一助となっている。また専門医のいない地域の患者・家族にとっては、医療的・的確なアドバイスをもたらえる貴重な機会となっている。

一方、電話療育相談や全国各地で行われている療育相談は、忙しい医療機関・役所等では相談しづらい、療養生活を行う上で非常に不自由な不便な問題・困り事・心配事について、身近な相談員に気軽に相談できる大切な機会であり、相談員の経験と知識に基づいた相談者の状況に沿ったアドバイスは、患者・家族が社会から孤立しないため、元気や未来への希望を失わないため、少しでも快適な療育生活を送るための手助けとなっている。

3 補助事業に係わる成果物

(1) 補助事業により作成したもの

* 電話相談 スケジュールの告知

協会HP<<https://www.jmda.or.jp/>>のトップページ「News」にて告知
ブログみんなの広場で告知<<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=7>>

* 療育相談の実施報告

ブログみんなの広場で報告<<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=7>>

4 事業内容についての問い合わせ先

団 体 名： 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
(イッパンシャダンホウジン ニホンキンジストロフィーキョウカイ)
住 所： 〒170-0005
東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル
代 表 者： 代表理事 貝谷 久宣 (ダイヒョウリジ カイヤ ヒサノブ)
担 当 部 署： 事務局 (ジムキョク)
担 当 者 名： 事務局長 大高 博光 (ジムキョクチョウ オオタカ ヒロミツ)
電 話 番 号： 03-6907-3521
F A X： 03-6907-3529
E - m a i l： otaka@jmda.or.jp
U R L： <https://www.jmda.or.jp/>