

【2022 年度事業報告】

ア) 事業計画全般

7月10日定時総会を実施。理事会はこれまで不定期開催でしたが今年度より、奇数月第3火曜日に定期開催しました。

医療事業として、医療講演会・相談会は予定通り10月リモート収録、12月に会員限定でYouTubeに公開できました。

交流会は8月28日にWeb上で開催、年度末の3月にも予定していましたが、役員のスケジュールが合わず、1回開催のみとなりました。

広報関係の改善や新規取組を進めました。具体的には昨年度にリニューアルし、スマホ対応もできるようになったサイトの再リニューアルを行い、閲覧しやすく、操作しやすくしました。2月より、「掲示板」の代用としてLINEオープンチャットを開始し、転院や治療についてのご相談窓口も開設しました。

特別会計で計画した「患者実態調査」「会員CS調査」は事務局員や医療情報部員の体調不良や多忙により年度内に実施せず、次年度以降に実施予定としました。名簿のシステム改良は、委託予定先に相談したところ、技術的にむづかしいとのことで、いったん中止となりました。

イ) 医療関連事業

9月22日山口大学大学院医学系研究科 特命教授 神田隆先生による医療講演会・相談会収録の打ち合わせ(神田隆先生、鶴飼、辻、塚口)をしました。10月12日 医療講演会・相談会の収録をし、12月動画をYouTubeにupし、抄録を作成しサイトで公開し、会報46号に掲載しました。

他に医療情報事業として、1月24日 武田薬品 患者団体窓口様と面談、3月1日 CSL ベーリング患者団体窓口様と面談しました。

診療ガイドライン作成委員を引き続き理事長(鶴飼)が務めています。

ウ) 福祉要望事業

本年度も、日本難病疾病団体協議会(JPA)に役員(常務理事)として当会役員1名(辻)を送り、JPAと連動した福祉要望活動を実施できました。

神経難病団体ネットワークの総会(11/4)に参加。難病・慢性疾患全国フォーラム2022(11/12)に賛同団体として参加。RDD2023には今年不参加でした。

JPAによる障害年金、臓器移植などのアンケート、高齢・障害・求職者雇用支援機構(JEED)による就労アンケート調査に協力しました。

エ) 広報関連事業

- ・会報発行・・・6月7日45号、2月15日46号発行。
- ・メールニュース・・・231号から239号まで9回発行
- ・HPの再リニューアルを実施。
- ・「LINEオープンチャット」の開始。

オ) 本部事務局活動

下記の体制で事務局を運営。

(電話担当1名、会計担当1名、名簿担当1名、入会担当2名(1名増員)、HP担当1名、会報担当2-3名、メールニュース担当1名)

カ) 基本情報

2023年3月31日現在

正会員数 403名

賛助会員 団体 1団体、個人 20名