

【2023 年度事業計画】

ア) 事業計画全般

総会は 7 月に開催予定。理事会は、奇数月第 3 火曜日に定期開催します。事務局体制は昨年と同様としますが、業務が特定の会員に集中しているため新たな募集も行います。

今年度も医療事業計画として、医療講演会・相談会はリモートで収録し、YouTube に会員限定で公開し、抄録を会報に掲載します。また、前回の患者実態調査から 5 年経過するので、実態調査を行うことを計画しています。(特別会計利用、詳細は医療関連事業計画)

交流会はオンライン開催(全国)を年 4 回くらいに増やし、できれば支部での実地での開催を再開することも考えています。

福祉要望活動、広報活動も昨年同様積極的に実施していきます(詳細は福祉要望事業計画、広報関連事業計画参照)

イ) 医療関連事業

第 64 回日本神経学会にブースを出展します(5/31-6/3)。

今年度の医療講演会と相談会は桑原聡先生(千葉大学大学院医療研究科 脳神経内科教授)に依頼。収録期日は現在未定です。YouTube に会員限定で動画をアップし、講演会抄録を作成します。

上記講演会の他、障難協(埼玉)との協働での講演会も企画しています。(講師、期日は未定)こちらはなるべく発症して間もない方にもわかり易い内容でお願いする予定です。

前回の患者実態調査から 5 年経過するので、特別会計を利用して実態調査を行うことを計画しています。

「特別事業」として 2024 年には CIDP と MMN に関する国内外の研究論文の取りまとめ(若手医師による懸賞論文コンテストのような形で実施)を計画しているのでその案を作成します。

診療ガイドライン作成委員を理事長(鶴飼)が引き続き務めます。

エ) 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していきます。

また、神経難病団体ネットワークの一員としての活動を継続するほか、難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 に賛同団体として参加を継続します。RDD2024 にも参加を検討します。

難病の患者団体に対する福祉施策等に関するアンケート調査等にも、JPA 等を通して積極的に協力していきます。

ウ) 広報関連事業

- ・会報の発行は年2~3回の発行を予定
- ・メールニュースの発行は2023年度も月1回ペースで発行を予定するほか、JPA発行のマンスリーニュースも配信予定
- ・「LINE オープンチャット」を継続します。

オ) 本部事務局活動

昨年度と同様の体制で事務局を運営。業務が特定の会員に集中しているため新たな募集も行います。

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