

## 全国 CIDP サポートグループ 2024 年度事業報告

### ア) 事業報告全般

総会は 7 月 21 日に開催した。理事会は 5 月 21 日、7 月 19 日、11 月 19 日、3 月 18 日に開催した。

事務局員の健康面や多忙などの理由で、新入会員への資料の発送担当とメールニュースの配信担当を交替。

オンライン交流会は 6 月 30 日、9 月 15 日、12 月 8 日、3 月 16 日に開催しました。福祉要望活動、広報活動も積極的に実施した。10 月に患者実態調査を行った。

### イ) 医療関連事業

4 月に「しおり」を改訂した。患者インタビュー（武田薬品工業）に会員 4 名が参加、患者の動画（アルジェニクスジャパン）に会員 3 名が出演。

5 月 29 日～6 月 1 日の第 65 回日本神経学会学術大会（東京）に患者会紹介ブースを出展、6 月 1 日の日本神経学会「慢性炎症性脱髄性多発根ニューロパチー、多巣性運動ニューロパチー診療ガイドライン 2024」のシンポジウムに理事長鶴飼真実が登壇。

7 月に会員がメディアセミナー（血漿分画製剤認知向上委員会《薬品工業様、日本血液製剤機構様、KM バイオロジクス様》）でご自身の闘病と治療経験について講演

9 月 5、6 日日本末梢神経学会学術集会（鹿児島）に患者会紹介ブースを出展

7 年ぶりに患者実態調査を実施した。10 月に正会員 375 名に送付し、203 名から回答を得て、集計、解析を行った。（刊行は 2025 年 6 月予定）

2024 年度の医療講演会・相談会は佐賀大学脳神経内科教授小池春樹先生にお願いし、11 月 16 日に収録し、YouTube に会員限定で動画を公開し、講演会・相談会の抄録を作成し、会報 50 号に掲載した。

2 月 28 日世界稀少・難治性疾患の日のスポンサーセッション（武田薬品工業様）で鶴飼が自身の闘病と、実態調査報告書から抜粋した調査結果とサポートグループの活動について講演した。

3 月 30 日に医師との座談会（CSL ベーリング様主催）に鶴飼と会員 1 名が参加。

その他、製薬会社の患者アドボカシー担当者とのオンラインの面談、打ち合わせ、患者向け冊子の監修等も頻回にわたり行った。

### ウ) 広報関連事業

アルジェニクスジャパン様、読売新聞様との共催の市民公開講座の広告が読売新聞に複数回掲載された。

Google の宣伝も入った。

会報 2 回発行（Vol.49 2024 年 7 月 3 日 Vol.50 2025 年 1 月 31 日）

メールニュース 11 回発行（253 号～263 号）

エ) 福祉要望事業

本年度も、日本難病疾病団体協議会（J P A）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。ほかに、難病・慢性疾患全国フォーラム 2024（11/30）に賛同団体として参加。

オ) 本部事務局活動

昨年と同様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、HP 担当 1 名、会報担当 3 名、メールニュース担当 1 名）

カ) 基本情報

2024 年 3 月 31 日現在

正会員数 375 名

賛助会員団体 3 団体、個人 17 名