

全国 CIDP サポートグループ 2025 年度事業計画

ア) 事業計画全般

市民公開講座をアルジェニクスジャパン様、読売新聞社様との共催で開催。調査報告書を会員に送付(6月中旬)。学会に患者会紹介展示ブースを出展。7月13日に定時総会を開催。今年度も医療講演会・相談会は専門医の先生にお願いし、リモートで収録し、会員限定で動画を公開し、抄録を会報に掲載する。

イ) 医療関連事業

「しおり」を大幅に改訂。HP 内の文章を改訂。

患者実態調査報告書を6月中旬に会員に送付。

5月8日メディアセミナー(アルジェニクスジャパン様主催)で鶴飼が2024年度の患者実態調査報告書よりわかってきたことを発表、5月10日市民公開講座(全国 CIDP サポートグループ、アルジェニクスジャパン様、読売新聞様の共催、YomiDr 様の協力)でサポートグループの活動紹介、千葉大学大学院医療研究院脳神経内科学名誉教授桑原聡先生による講演、桑原聡先生、三澤園子先生(東京科学大学脳神経病態学分野教授)、YomiDr.編集長利根川昌紀様のトークセッションを開催。会場参加者目標200名、オンライン視聴申込者目標700名。

5月21日～24日、第66回日本神経学会学術大会(大阪)に患者会紹介展示ブースを出展。医療従事者に患者会を紹介。

9月19日～20日、日本末梢神経学会学術集会(北九州市)に患者会紹介展示ブースを出展。医療従事者に患者会を紹介。

サポートグループ主催の今年度の医療講演会は埼玉医科大学神経内科教授海田賢一先生にお願いし、収録し、12月～1月頃に動画を会員限定で公開し、抄録を次号会報に掲載予定。相談会のご相談受付は本年8月にご案内予定。

ウ) 広報関連事業

会報発行予定2回メールニュース発行予定10回

エ) 福祉要望事業

今年度はJPAへの役員派遣は実施しないが、JPA、神経難病団体ネットワーク、難病慢性疾患全国フォーラム、RDD2026などへの参加賛同を継続していく〈2025年度予算案〉

オ) 本部事務局活動

昨年度と同様の体制で実施

カ) 特別事業計画(特別会計)

実態調査報告書(2025年)を刊行。