

2019年度 事業報告

ア) 総括

2019年度は一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会様との共催という形で10月26日に埼玉医科大学神経内科教授 野村恭一先生による講演会を開催し、抄録を作成した。

交流会は3月関東支部、6月本部（総会后）、10月関西支部、中部支部、11月九州沖縄支部主催で開催された。年度末の3月15日に予定していた関東支部交流会は新型コロナウイルス感染を危惧し、中止となった。

2019年3月に免疫グロブリンの皮下注射である「ハイゼントラ」が製造発売承認され、それに伴うプレスセミナー（4月）では業界紙記者に、シンポジウム（6月）では医療従事者を対象に、全国CIDPサポートグループによる2017年の患者実態調査の結果より見えてくる問題点について拝聴していただいた。

役員、医療情報部員、事務局員本人や家族の体調悪化や入院もあったが、概ね計画どおりの活動を果たすことができた。

イ) 医療関連事業

- ・ハイゼントラ発売プレスセミナー

4月10日 CSL ベーリング株式会社主催に理事長 鶴飼登壇。「患者としての思い」患者実態調査報告書の結果を発表。マスメディア 20 数社の記者が出席

- ・CIDP シンポジウム（東京・大阪）

東京：6月15日 CSL ベーリング株式会社主催第3部パネリストとして理事長 鶴飼登壇、大阪：6月16日第3部パネリストとして理事長 鶴飼登壇。東京と大阪で2日連続で開催され、脳神経内科の医師・看護師等、医療従事者約300名、ほか LIVE 配信（1000名以上登録）「全国CIDPサポートグループの実態調査結果よりわかってきたこと」について発表

- ・日本末梢神経学会学術集會に展示ブースを出展

8月23日、24日、鶴飼、塚口（医療情報部）、藤原・前関西支部長が参加

- ・抗MAG抗体陽性ニューロパチー患者の実態についてのアンケート調査（9月）

- ・田辺三菱製薬手のひらパートナープログラム助成金報告会

10月7日昨年度の医療講演会（札幌）と交流会（仙台）の報告 鶴飼

- ・千葉大学 桑原聡先生訪問面談、10月8日鶴飼、辻

- ・医療講演会（さいたま市）実施10月26日埼玉医科大学 教授 野村恭一先生

- ・グラフィックファシリテーションワークショップ（CSL ベーリング株式会社）参加
11月22日鶴飼、辻

- ・第12回CIDP医療講演会抄録の作成（2月会報第40号に掲載）

ウ) 広報関連事業

- ・会報の発行

2019年度は年3回の発行をおこなった。

第38号（5/24発行） 第39号（9/1発行） 第40号（2/10発行）

- ・メールニュースの発行

2017年度はVol. 190号から203号まで、計14回のメールニュースを配信した。

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た。

難病法施行後5年以内の見直しの議論が盛んになる中、実態調査の結果等をもとに、JPAや神経難病団体ネットワークに情報提供し、活動を共有できた。

神経難病団体ネットワークの一員として、難病法施行後5年以内の見直し、新型コロナウイルスによる感染拡大を受けて、11月と3月に厚労大臣あてに要望書を提出した。

- ・他団体や集会の主な参加状況

- ・JPA 幹事会2回、総会1回に参加

- ・神経難病団体ネットワーク 5年以内見直しに関連して会合が数回行われ、要望書を2通提出した

- ・その他行事への参加

- ・患者家族集会2019（11月）に賛同団体として参加

オ) 本部事務局活動

- ・体制

電話担当 1名、会計担当 1名、HP担当 1名、名簿担当 1名、

会報担当 2名、メールニュース担当 1名

カ) 基本情報

- ・2020/4/1現在 正会員数 391名

- ・ ” 賛助会員数 団体3団体、個人15名

以上