

## 2020 年度事業報告

### ア) 総括

2020 年度は新型コロナウイルス感染症拡大に始まり、様々な活動が中止や変更となった。サポートグループでは厚労省や日本免疫神経学会の新型コロナウイルス感染症に関連した情報をメールニュースで随時皆様にお伝えした。消毒用アルコール不足に関する要望書やステロイドや免疫抑制剤を使用する患者が優先的にワクチン接種を受けることを求める要望書や医療体制の逼迫が予想される中患者が必要な時に医療が受けられる体制を求める要望書を他の患者団体と共に厚労省に提出した。今後も情報が入り次第、迅速にお伝えしていきたい。

医療講演会については夏頃まで様子を見たが、実地で開催することを断念し、11月28日に聖マリアンナ医科大学東横病院 特任教授 大熊壮尚先生による「医療相談会」を ZOOM で収録し、12月初旬より YouTube で会員限定で公開をし、会報 42 号に抄録を掲載した。交流会も実地での開催は無理となり、年度末の 3 月 21 日にサポートグループでは初の ZOOM を使用してのリモート交流会を開催した。リモートの「医療相談会」も「交流会」も遠方で出かけられない方や歩行が不自由な方も視聴や参加ができ好評をいただいた。ご高齢の方も ZOOM を利用できたので、今後も取り入れていきたい。とくに交流会は定期的に開催したいと考えている。支部毎の開催では支部長不在の支部での開催が困難であったが、リモートでは全国の方が参加できるという利点もある。過去の交流会に参加できなかった方もぜひご参加いただきたい。また、何年もの間「今年こそはリニューアルしたい」と考えてきた HP のリニューアルも実現したいと考えている。これまで会報発送作業は関東支部の有志数名が都心部に集まって行っていたが、現状では集まったの作業ができないため 2020 年度は 2 回の発行となり、お 2 人だけで発送作業していただいたことを感謝申し上げる。

### イ) 医療関連事業

総括で述べたように 11 月 28 日にリモートで「医療相談会」を収録し、12 月より YouTube で会員限定で公開した。質問は 8 月と 9 月のメールニュースで募集したもののほか、過去に事務局に寄せられ、解明できていなかったものや、過去の医療講演会で退出時に提出するアンケートに記入されていた質問で回答できていなかったものを含めた。

日本末梢神経学会（千葉で開催予定）のブース出展も予定していたが、現地開催されずリモート開催となったので患者会の出展はできなかった。

異例のことだが昨年度は新型コロナのワクチンに関する情報集めもした。

CSL ベーリング社作成の「CIDP マイライフ」のサイトの新しいコーナーについての打ち合わせもリモートで行った。JPA と武田薬品工業共催の「団体活動におけるステークホルダーとの協働」ウェブ講演会を医療情報部員 3 名が視聴した。

ウ) 広報関連事業

- ・会報の発行

2020年度は年2回の発行をおこなった。

第41号(6/5発行) 第42号(2/20発行)

- ・メールニュースの発行

2020年度はVol. 204号から215号まで、計12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。

JPAや神経難病団体ネットワークに情報提供し、活動を共有する中で、神経難病団体ネットワークの一員として、新型コロナウイルスのワクチン接種に関して、3/5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としては、JPA幹事会2回、総会1回に参加した他、11月の難病慢性疾患フォーラム2020に賛同団体として、またRDD2021にギランバレー症候群患者会と共に「GBS CIDP Volunteer Meeting 報告会」を公認開催した。

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

- ・2021/5/31現在正会員数 392名
- ・〃賛助会員数団体 1団体、個人23名