

2020 年度事業計画

ア) 事業計画全般

4月5日に関西交流会(本部主催)を計画していたが、新型コロナウイルスによる感染拡大を受け中止せざるをえなかった。6月28日に総会後のランチ交流会(本部主催)を計画していたが中止とする。本来、サポートグループでは12月～2月末までの間のインフルエンザや風邪の流行期にはイベントを開催しないことにしているが、今年度は皆が安心して外出でき、歓談できるようになるまでは当面、集まったの交流会の開催は未定とする。代わりにオンラインでの少人数での交流会も計画したい。

イ) 医療関連事業

医療情報部では昨年より名古屋での開催で医療講演会の計画を練っていたが、医療講演会は今年度は開催できない可能性が高いと判断し、予算は名古屋開催で計上するが、通常の医療講演会ではなく、インターネットの動画配信を企画をしている段階である。新型コロナウイルス感染拡大の第2波、第3波の状況にもよるが年度内を目標とする。

ウ) 広報関連事業

- ・会報の発行 2020年度も年3回の発行を予定。
- ・メールニュースの発行 2020年度も月1回の発行を予定。
- ・ブース出展 2020年9月に予定されている、第31回日本末梢神経学会学術集会(千葉)ブースを出展予定
- ・HPのリニューアルを計画。

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く。

また、難病法5年以内の見直しの開始に向けて、神経難病団体ネットワークの一員としての活動を強化する。そのほか、患者家族集会2020、レアディージェイズデイに賛同団体として参加を継続する。

オ) 本部事務局活動

昨年度と同様の体制で事務局を運営していく

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