

SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会

第 18 回 定 例 総 会

2017 年 5 月 13 日(土)午後 1 時 30 分～

開催場所 京都テルサ 東館 3F B・C 会議室

SMA家族の会 第18回定例総会 議題

- 1、 会長挨拶、議長選出
- 2、 2016 年度事業報告
- 3、 2016 年度決算報告
- 4、 2016 年度監査報告
- 5、 2017 年度事業計画（案）
- 6、 2017 年度予算（案）
- 7、 その他
- 8、 質疑応答
- 9、 閉会の挨拶

以上

SMA 家族の会 2016 年度事業報告

定例会および懇親会

関東支部

- ① おふくろの会 開催日：2016年8月12日(金) 13:00～16:30
会 場：タワーホール船堀 306 会議室
内 容：会員3人(大学生)による体験発表
- ② 第37回定例会※ 開催日：2016年8月20日(土) 12:00～16:00
会 場：札幌市教育文化会館
内 容：コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ
体験・相談会
体験会後に懇親会開催(会費制)

関西支部

- ① 第25回定例会 開催日：2016年5月15日(日)
会 場：京都テルサ西館 3F 第2 会議室
内 容：『障害者差別解消法』を知ろう
福島慎吾氏(難病の子ども全国支援ネットワーク常務理事)による講演 (総会第2部として)
- ② 第26回定例会 開催日：2016年12月18日(日) 12:30～16:00
会 場：東桜会館 集会室 (愛知県名古屋市東区)
内 容：難病コミュニケーション支援講座・名古屋として
終了後に懇親会開催
- ③ 第27回定例会※※ 開催日：2017年2月18日(土) 13:00～16:30
会 場：京都大学医学研究科人間健康科学系専攻 第5 講義室
内 容：映画『風は生きよという』上映&出演者トークショー

I 型

- ① 懇親会 in 関西 2016年7月23日(土)、京都テルサにて、茶話会形式
② 懇親会 in 関東 2016年10月15日(土)、品川インターシティフロント 4Fにて
視線入力装置の勉強会

成 人

- ① 第18回チャット会開催 2016年10月2日(日) 15:00頃～17:00頃
Skype を利用

こども会

- ① ふれあいキャンプ 2016年9月10日(土)～11日(日)
東栄グリーンハウス(愛知県北設楽郡東栄町)
1泊2日の野外活動、『バクバクの会』中部支部と共催

本部事業

A 田辺三菱製薬「手のひらパートナープログラム」対象事業※

『コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ 体験・相談会 in 北海道』開催

前年度同様、ICT 救助隊、ホスピタル・プレイ協会と共催。「関東支部第 38 回定例会」として北海道で開催。内容は昨年に準拠。

B 『SMA ってなに?』の改訂 担当：事務局

改訂作業を継続。2016 年中に原稿集めを終え、2017 年春に改訂版発行の予定だったが、治験や新薬に関する動きが激しく、また 2017 年に制度改定があることも踏まえ、次年度継続事業として取り組む。

C SMA の子どものコミュニケーション支援セミナー

第 26 回関西支部定例会として、ICT 救助隊とともに名古屋で開催。

D 「みずほ福祉助成財団」助成金対象事業※※

『SMAを知ってもらおう映画上映会等』を関西支部第 27 回定例会として京都で開催。

E スイッチ貸し出し事業の開始

I 型会員を中心に「スイッチ」の貸出事業を開始。3 組が利用。

F 広報関係

・ホームページ管理

1. 従来通り HP の維持・管理を行った。
2. サイトデザインのリニューアルについて引き続き検討し、可能な部分から改良を進めた。また、掲載情報が古いため、内容についても最新のものを出していくよう努めた。

・会報・メールマガジン

1. 『ふぁみりー』は 2 回発行（6 月に 31 号、12 月に 32 号）
2. 『ふぁみりー』は原則 PDF 発行を継続し、希望者にのみ郵送した。
3. メールマガジン『SMA MAGAZINE』の発行を継続（175 号～183 号）

・ML 管理 従来通りメーリングリストの管理を行い幅広い情報交換の場を維持・展開した。

G 学会参加など

① 親の会連絡会

関東で 4 回、関西で 1 回、担当役員が出席した。

② 第 13 回国際人類遺伝学会

会期：2016 年 4 月 3 日(日)～6 日(水)

会場：国立京都国際会館

関西在住役員・会員で展示対応

③ 第 58 回日本小児神経学会学術集会

会期：2016 年 6 月 3 日(金)～4 日(土)

会場：京王プラザホテル

関東在住役員・会員で展示対応

④ カンター・ジャパンより「患者インタビュー」協力依頼（2016 年 5 月～6 月）

2012 年以降生まれの I 型・II 型の保護者を計 8 組紹介

対象は事務局で名簿から選定

⑤ 「在宅生活での入浴習慣に関する研究」について 追加アンケート送付（2016 年 9 月）

大泉江里さん（会員）からの要請により、追加アンケートを事務局より発送
対象者は事務局で名簿より選定

- ⑥ バイオジェン・ジャパン社内ミーティング参加
2017年1月11日(水) 東京・日本橋のバイオジェン・ジャパン本社にて
役員代表2組（I型とII型）が参加し、SMAについて、生活についてなどプレゼン
- ⑦ 山本かなえ参議院議員（公明党）の事務所訪問
2017年1月23日（月）、関東在住役員1組で、SMAについて、新薬の早期承認について説明と陳情を行う。その結果、1月31日の参議院予算委員会での同議員の質問時間内にSMAが取り上げられ、塩崎厚生労働相と安倍首相が答弁に立った。
- ⑧ 独立行政法人 医薬品医療機器総合機構（PMDA）陳情
2017年1月25日(水) 関東在住役員の代表3組が参加、陳情書と「患者の声」集を提出
（「患者の声」には会員65家族が協力）
- ⑨ バイオジェン・ジャパン意見交換会
関東 2017年2月25日(土) バイオジェン本社にて I型 4家族、II型 5家族が参加
関西 2017年3月4日(土) 京都テルサにて I型 4家族、II型 4家族が参加
参加者は事務局で名簿から選定
- ⑩ サイモン・クチャーより調査協力依頼（2017年1月）
「『脊髄性筋萎縮症（SMA）の治療、福祉・生活サポートとその費用』に関する調査」に役員3組が対応

H 会員サポート業務 前年度事業を継続し、サポート業務を行った。

SMA 家族の会 2017 年度事業計画 (案)

定例会および懇親会

関東支部

- ① 第 38 回定例会 開催日：2017 年 4 月 2 日(日) 13:00～15:00
会 場：東京女子医大病院リハビリテーション室
内 容：斎藤加代子先生と長谷川三希子先生による講演
終了後に懇親会開催
- ② おふくろの会 開催日：2017 年 7 月 16 日(日) 13:00～16:30
会 場：タワーホール船堀 306 会議室
内 容：茶話会形式

関西支部

- ① 第 28 回定例会 開催日：2017 年 5 月 13 日(土)
会 場：京都テルサ東館 3F B・C 会議室
内 容：講演『薬ができるまで』（総会第 2 部として）
- ② 第 29 回定例会※ 開催日：2017 年 9 月 3 日(日)
会 場：始良文化会館（鹿児島県始良市）
内 容：コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ
体験・相談会
- ③ 第 30 回定例会 開催日：2017 年 12 月頃
会 場：京都か大阪
内 容：難病コミュニケーション支援講座として
(ICT 救助隊とともに)

I 型

- ① 懇親会 in 関西 2017 年 7 月 29 日(土)、京都テルサ視聴覚室にて
『SMA っ子のための iPad 活用法勉強会
～ワンスイッチで iPad を使おう～』
- ② 懇親会 in 関東 2017 年 11 月頃、東京都内にて企画中

成 人

- ① ニュースレター発行を継続
② チャット会開催を継続

こども会

- ① ふれあいキャンプ 2017 年 9 月 9 日(土)～10 日(日)
東栄グリーンハウス（愛知県北設楽郡東栄町）
1 泊 2 日の野外活動、『バクバクの会』中部支部と共催

本部事業

A 新薬の申請・承認に関して

SMA 治療薬『ヌシネルセン・ナトリウム』の早期承認・投与開始に向けて、医師・研究者・製薬会社との連携や情報共有が従来以上に重要になるとの認識から、会長・副会長・事務局長による「対応チーム」を創設し、優先事案として対応にあたる。チームが得た情報は可能な範囲で速やかに会員と共有するとともに、会員の協力を仰ぎつつ、患者・家族の声を公的機関に届ける活動、SMA の認知度向上に向けた活動を進める。その他の治験に関しても早期実現に向けた働きかけを行う。

ヌシネルセン・ナトリウム以外の治療方法にも即応するため、「新治療薬等戦略プロジェクトチーム (PT)」を新設、メンバーを集め、事業として予算も確保する。

検討課題は以下の予定

- ①海外ならびに国内の治験情報、遺伝子治療に関する情報、その他治療薬や治療方法について情報を収集。日本において治験等が行われる場合には全面的に協力する
- ②新薬使用後の状況をフォローし、会として情報を収集・蓄積する体制を整える。特にリハビリテーションの重要性や必要性について、会員に情報提供を求め、理学療法士との連携体制を構築する

(なお、当 PT で立案された計画の実行および予算執行は、役員会の事前承認を得ることを必須とする。)

B 担当役員の変更

新薬の申請・承認との関係もあり、東京都内で平日に「SMA 家族の会」として陳情活動や講演（プレゼンテーション）などを行う機会が増えているが、関西在住の会長・事務局長では急な依頼に対応できない。現在 I 型担当役員である大山有子（東京）を副会長にし、会長に代わり都内での活動に対応してもらう。

C 田辺三菱製薬「手のひらパートナープログラム」対象事業※

『コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ 体験・相談会 in 九州』開催

前年度同様、ICT 救助隊、ホスピタル・プレイ協会と共催。「関西支部定例会」として鹿児島で開催。内容は昨年に準拠。

D 『SMA ってなに？』の改訂 担当：事務局

改訂作業を継続。原稿集めを終え、2017 年度の改訂版発行を目指す。

E SMA の子どものコミュニケーション支援セミナー

昨年度、名古屋にて開催したものと同じ内容で、共催団体と継続開催に向けて協議中。

F スイッチ貸し出し事業の継続 担当：I 型

I 型会員を中心に「スイッチ」の貸出事業を継続する。

G 側彎手術の実態調査

ウェブでアンケート調査を実施予定

H 広報関係

・ホームページ管理

1. 従来通り HP の維持・管理を行う。
2. サイトデザインのリニューアルを継続。掲載情報の更新に努める。

・会報・メールマガジン

1. 『ふぁみりー』発行は年内に2回を予定（6月と12月）
2. 『ふぁみりー』は原則PDF発行を継続し、郵送は希望者のみとする。
3. メールマガジン『SMA MAGAZINE』は原則月1回、毎月1日配信で継続（状況に応じて臨時配信を行う）

・ML管理 従来通りメーリングリストの管理を行い幅広い情報交換の場を維持・展開する。

I 学会参加など（予定）

- ① 親の会連絡会 関東・関西、両地区での参加を継続する。
- ② 第120回日本小児科学会学術集会
会期：2017年4月14日（金）～16日（日）
会場：グランドプリンスホテル新高輪 国際館パミール ロビー
関東在住役員で展示対応
- ③ バイオジェン社員研修
2017年5月25日（木）午後 東京・日本橋のバイオジェン・ジャパン本社にて
役員1組が参加し、SMAについて、生活についてなどプレゼン予定
- ④ 第4回自立支援員研修会
会期：2017年6月9日（金）
会場：淀川キリスト教病院（大阪市） 関西在住役員・会員が発表予定
- ⑤ 第59回日本小児神経学会学術集会
会期：2017年6月15日（木）～17日（土）
会場：大坂国際会議場 関西在住役員・会員で展示対応予定
- ⑥ 日本小児看護学会第27回学術集会
会期：2017年8月19日（土）～20日（日）
会場：国立京都国際会館 アネックスホール
関西在住役員・会員で展示ならびにランチパフォーマンス対応予定

その他、日程、会場等を見てその都度対応を検討する。

J 会員サポート業務 前年度事業を継続し、サポート業務を行う。

K その他