



# 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会京都支部



<HP>

所在地	京都府京都市伏見区竹田桶ノ井町15番5
設立年月日	昭和43年2月
目的（設立の経過）	筋ジストロフィー及び類似する神経筋疾患患者およびその家族の援護と福祉の増進に寄与することを目的として設立された、(一社)日本筋ジストロフィー協会の支部組織として活動しています。
会員数	患者家族90世帯
主な会員構成	支部長1人、副支部長2人(うち1名会計)、事務局長1人、監査1人
取組内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・患者（児）、家族の交流やピア活動</li> <li>・病気に関する啓発や研修会</li> <li>・国に対して治療法開発の要望、行政に対して必要な福祉施策の要望</li> </ul>
団体の強み (アピールポイント)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病気の最新の研究の成果に触れる機会があります。</li> <li>・経験豊富な役員が相談にのります。</li> <li>・同じような病気の仲間と共感出来ます。</li> </ul>

## 取組内容の紹介

### ・本部・支部・関係団体の会報の配布

(一社)日本筋ジストロフィー協会本部の「一日も早く」(年6回)、支部会報「一日も早く～京都～」(年3回)も発行し、活動の様子や最新の医療情報などを発信しています。また、京都支部独自のメルマガも発行し、研修会などの情報も提供しています。

### ・交流会の開催

交流会やオンラインイベントを開催し会員同士の交流を深めています。今まで行った事としてうどん作り体験、和ろうそく絵付け体験、オンラインお楽しみ会「よしもと de クリスマス」などを開催しました。その他、相談会後に昼食会も開催しています。同じ病気の顔見知りがいることが不安解消のひとつになっています。



### ・療育キャンプの実施

日常と違う体験をして見聞を広げ気持ちをリフレッシュしています。同じ病気の仲間と時間を共有することで、お互いの悩みやちょっとした生活の情報を交換しています。\*現在は、コロナで休止中。



### ・研修会への参加、広報

各種研修会へ参加し病気への知識を深めています。また、最新の研究成果などの情報も取得できます。



### ・日常的な相談活動、相談会の開催

事務所にて日常的に相談を受けています。オンラインによる相談も行います。3月にはハイブリッド形式の医療・福祉相談会を開催します。

お問  
合せ  
窓口

〒612-8421 京都市伏見区竹田桶ノ井町15番5

担当：前田、藤井

電話：075-646-2282 FAX：075-646-2282

Eメール：[staff@jmnda-kyoto.minim.ne.jp](mailto:staff@jmnda-kyoto.minim.ne.jp)

ホームページ：<http://www.jmnda.or.jp/>