

事業報告書

北九州市
市長 北橋 健治 様

一般社団法人 先天性ミオパチーの会
代表理事 伊藤 亮

【イベント名称】 医療講演会「あきらめたらだめだ！呼吸ケアと再生医療について」

【主催】 先天性ミオパチーの会
【共催】 北九州市

【日時】 2015年10月25日(日曜) 9時～16時30分
【場所】 北九州国際会議場

【開催目的】 難病の早期根治、患者の生活の質向上などを旨とし、患者やご家族はじめ多数の市民の皆さまに参加いただいて 定期的に医療講演会を開催し、最新医療情報の共有、患者さんの交流ネットワークの強化、疾患への社会的認知度向上を図る機会にする。

【来場者数】 医療講演者数 150 名 個別医療相談者数 8 名

【参加者】 主催者人数 10 名 広告社数 68 社
ボランティア人数 20 名 協賛社数 2 団体
講演者・座長人数 4 名 ブース出展数 8 席

【広報手段】 市政だより 1 回 チラシ 配布 5000 部
ラジオ出演 5 回 ポスター配布 300 部
新聞社連絡 記者クラブ配信 各イベントでの広報 回数
facebook紹介 各所 (北九州キリン倶楽部、ライオンズクラブ、ロータリークラブ等)

【イベント内容】 個別医療相談 難病・障害支援相談
医療講演 ブース出展
音楽イベント 質問コーナー

【開催中の写真・動画】 別添付

【成果】 革新的な人工呼吸器の開発が進捗し、気管切開による従来の人工呼吸法ではなく、患者に自由で豊かな生活を送りながら呼吸補助を受けられる時代が近づいていること、iPS細胞による難病治療技術開発も進んでいることを、患者さんやお年寄りの方々、来場いただいた方々にお届けし、勇気と希望を届けることができた。

【課題】 事前準備、ボランティアスタッフへの役割をもっと早い時期から明確化し、十分余裕を持って準備しておきたい。開催時期、進行の流れを検討する必要がある。

【収支報告】 詳細は別添付

【アンケート内容】 詳細は別添付

【主催者所感】 講演内容は高い評価をいただいた。患者さんに限らず多くの方が呼吸ケアや再生医療に関心があることが分かった。ボランティアスタッフは難病・障害の方々をはじめ来場いただいた皆に親切・丁寧に対応いただいた。