

令和元年度 事業計画書

令和元年9月1日から令和2年8月31日まで
 特定非営利活動法人 ミトコンドリア病医療推進機構

1 事業実施の方針

- ① ミトコンドリア病ならびにその関連疾患の臨床・基礎研究の推進及びこれらの疾患に従事する専門医ならびにパラメディカルの育成に努めることにより学術振興を深める。
- ② ミトコンドリア病及びその関連疾患の治療の一層の充実を図り、患者やその家族、一般市民あるいは医療従事者へのサポート活動、教育・研修活動を実施する。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施 予日 時	実施 予場 所	従事者 の予 定 人 数	受益対象者 の範囲及び 予 定 人 数
ミトコンドリア病関連疾患領域における診断システム並びにカウンセリング体制の構築の支援事業	出生前診断は健康保険の対象となっていないため、出生前診断を行う施設への補助を実施する	随時	東京 千葉 埼玉	10名	数名予定
ミトコンドリア病領域における多施設共同の臨床・基礎研究の推進、支援事業	国内のミトコンドリア病診断を行っている医療施設や中国・欧州諸国等の医療・研究施設との連携を促進する	随時	東京	10名	医療関係者 不特定多数
	J-MOBankが実施しているレジストリ事業について支援する。 * ①	随時	千葉 埼玉	2名	患者・ご家族・医療従事者・研究者
ミトコンドリア病関連疾患領域における学術振興のための研究会開催	小児科医や遺伝カウンセラー等の医療関係者を中心に「武蔵野ミトコンドリア病研究会」にてミトコンドリア病をめぐる臨床的課題等について集中的に検討等をしていく。	7月	東京	5名	医療従事者・研究者 60名規模を予定
ミトコンドリア病及び医療制度に関する患者、家族等への教育・研修、および支援事業	ミトコンドリア病に関する正確な知識や対応などミトコンドリア病医療に関する普及・啓発事業として、患者、家族、一般市民を対象に「ミトコンドリア病研究公開フォーラム」を実施する。 * ②	3月	東京	10名	患者・ご家族、不特定多数の一般市民、研究者、医療関係者200名規模を予定

<p>ミトコンドリア病関連疾患領域に従事する医師・パラメディカル専門医教育・研修に対する支援事業</p>	<p>ミトコンドリア病に携わる医療関係者に対して教育公演や研修会等を行い、人材の育成事業を行う。</p>	<p>4月</p>	<p>地方(大阪等)</p>	<p>5名</p>	<p>医療関係者 不特定多数</p>
<p>ミトコンドリア病疾患に関する情報提供及び発信事業</p>	<p>患者・ご家族、一般市民に向けたミトコンドリア病疾患に関する情報発信のためホームページの充実に努める</p>	<p>随時</p>	<p>東京</p>	<p>3名</p>	<p>会員、医療従事者、研究者、患者・ご家族、その他不特定多数の一般市民</p>
	<p>患者・ご家族、一般市民に向けたミトコンドリア病疾患に関する情報発信のため機関誌を発行する</p>	<p>2回</p>	<p>東京</p>	<p>3名</p>	<p>会員、医療従事者、研究者、患者・ご家族、その他不特定多数の一般市民</p>