

NPO法人CMT友の会定款

第1章 総 則

(名 称)

第1条 この法人は、NPO法人CMT友の会という。

また、英文名をCMT Japanという。

(事務所)

第2条 この法人は、主たる事務所を東京都新宿区西新宿3丁目3番13号西新宿水間ビル2Fに置く。

(目 的)

第3条 この法人は、シャルコー・マリー・トゥース病（Charcot-Marie-Tooth、以下CMT）患者・患者家族ならびに関係者が連携して活動し、以下の課題に取り組むことを目的とする。

- (1)CMT患者の日常生活に関する様々な情報を知ることによって生活の質の向上を目指す。
- (2)医療機関、研究者との情報交換を行い最新の医療情報を収集し、また研究活動に参画することで医療開発の促進を目指す。
- (3)CMTに関する情報を広く発信することで、社会の理解を得ることを目指す。

(特定非営利活動の種類)

第4条 この法人は、前条の目的を達成するため、次の種類の特定非営利活動を行う。

- (1)保健、医療又は福祉の増進を図る活動

(事業の種類)

第5条 この法人は、第3条の目的を達成するため、特定非営利活動に係る事業として、次の事業を行う。

- (1)広く社会に向けた情報発信・広報事業
- (2)患者・患者家族・ステークホルダー交流会事業
- (3)関係学会ブース出展・研究協力等のPPI事業
- (4)関係機関・団体との協働事業
- (5)その他目的を達成するために必要な事業

第2章 会 員

(種 別)

第6条 この法人の会員は、次の2種とし、正会員をもって特定非営利活動促進法（以下「法」という。）上の社員とする。

- (1) 正会員 この法人の目的・活動に賛同し運営に協力するために入会した個人及び団体
- (2) 賛助会員 この法人の目的に賛同し賛助するために入会した個人及び団体

(入 会)

第7条 会員の入会について、特に条件は定めない。

- 2 会員として入会しようとするものは、理事長が別に定める入会申込書により、理事長に申し込むものとする。
- 3 理事長は、前項の申し込みがあったとき、正当な理由がない限り、入会を認めなければならない。
- 4 理事長は、第2項のものの入会を認めないときは、速やかに、理由を付した書面をもって本人にその旨を通知しなければならない。

(入会金及び会費)

第8条 会員は、総会において別に定める入会金及び会費を納入しなければならない。

(会員の資格の喪失)

第9条 会員が次の各号の一に該当する場合には、その資格を喪失する。

- (1) 退会届の提出をしたとき。
- (2) 本人が死亡し、若しくは失踪宣告を受け、又は会員である団体が消滅したとき。
- (3) 継続して2年以上会費を滞納したとき。
- (4) 除名されたとき。

(退 会)

第10条 会員は、退会しようとするときは、その旨を文書で理事長に提出して、任意に退会することができる。

(除 名)

第11条 会員が次の各号の一に該当する場合には、総会の議決により、これを除名することができる。

- (1) 法令、定款等に違反したとき。
 - (2) この法人の名誉を傷つけ、設立の趣旨に反し、又は秩序を乱す行為をしたとき。
- 2 前項の規定により会員を除名しようとする場合は、議決の前に当該会員に弁明の機会を与えなければならない。

(抛出金の不返還)

第12条 既に納入した入会金、会費及びその他の抛出金品は、これを返還しない。

第3章 役 員

(種別及び定数)

第13条 この法人に、次の役員を置く。

- (1) 理事 5人以上10人以内
 - (2) 監事 1人以上2人以内
- 2 理事のうち1人を理事長とし、必要に応じ副理事長を置くことができる。

(選任等)

第14条 理事及び監事は、総会において選任する。

- 2 理事長及び副理事長は、理事の互選とする。

- 3 役員のうちには、それぞれの役員について、その配偶者若しくは3親等以内の親族が1人を超えて含まれ、又は当該役員並びにその配偶者及び3親等以内の親族が役員の総数の3分の1を超えて含まれることになってはならない。
- 4 法第20条各号のいずれかに該当する者は、この法人の役員になることができない。
- 5 監事は、理事又はこの法人の職員を兼ねてはならない。

(職 務)

第15条 理事長は、この法人を代表し、その業務を総理する。

- 2 理事長以外の理事は、法人の業務について、この法人を代表しない。
- 3 副理事長は、理事長を補佐し、理事長に事故があるとき又は理事長が欠けたときは、理事長があらかじめ指名した順序によって、その職務を代行する。
- 4 理事は、理事会を構成し、この定款の定め及び総会又は理事会の議決に基づき、この法人の業務を執行する。
- 5 監事は、次に掲げる職務を行う。
 - (1) 理事の業務執行の状況を監査すること。
 - (2) この法人の財産の状況を監査すること。
 - (3) 前2号の規定による監査の結果、この法人の業務又は財産に関し不正の行為又は法令若しくは定款に違反する重大な事実があることを発見した場合には、これを総会又は所轄庁に報告すること。
 - (4) 前号の報告をするために必要がある場合には、総会を招集すること。
 - (5) 理事の業務執行の状況又はこの法人の財産の状況について、理事に意見を述べること。

(任期等)

第16条 役員の任期は、2年とする。ただし、再任を妨げない。

- 2 補欠のため、又は増員により就任した役員の任期は、それぞれの前任者又は現任者の任期の残存期間とする。
- 3 役員は、辞任又は任期満了後においても、後任者が就任するまでは、その職務を行わなければならない。

(欠員補充)

第17条 理事又は監事のうち、その定数の3分の1を超える者が欠けたときは、遅滞なくこれを補充しなければならない。

(解 任)

第18条 役員が次の各号の一に該当する場合には、総会の議決により、これを解任することができる。

- (1) 心身の故障のため、職務の遂行に堪えないと認められるとき。
- (2) 職務上の義務違反その他役員としてふさわしくない行為があったとき。
- 2 前項の規定により役員を解任しようとする場合は、議決の前に当該役員に弁明の機会を与えなければならない。

(報酬等)

第19条 役員は、その総数の3分の1以下の範囲内で報酬を受けることができる。

- 2 役員には、その職務を執行するために要した費用を弁償することができる。
- 3 前2項に関し必要な事項は、総会の議決を経て、理事長が別に定める。

第4章 会 議

(種 別)

第20条 この法人の会議は、総会及び理事会の2種とする。

2 総会は、通常総会及び臨時総会とする。

(総会の構成)

第21条 総会は、正会員をもって構成する。

(総会の権能)

第22条 総会は、以下の事項について議決する。

- (1) 定款の変更
- (2) 解散及び合併
- (3) 会員の除名
- (4) 事業計画及び予算並びにその変更
- (5) 事業報告及び決算
- (6) 役員の選任及び解任
- (7) 役員の職務及び報酬
- (8) 入会金及び会費の額
- (9) 資産の管理の方法
- (10) 借入金（その事業年度内の収益をもって償還する短期借入金を除く。第48条において同じ。）その他新たな義務の負担及び権利の放棄
- (11) 解散における残余財産の帰属
- (12) 事務局の組織及び運営
- (13) その他運営に関する重要事項

(総会の開催)

第23条 通常総会は、毎年1回開催する。

2 臨時総会は、次に掲げる場合に開催する。

- (1) 理事会が必要と認め、招集の請求をしたとき。
- (2) 正会員総数の5分の1以上から会議の目的を記載した書面により招集の請求があったとき。
- (3) 監事が第15条第5項第4号の規定に基づいて招集するとき。

(総会の招集)

第24条 総会は、前条第2項第3号の場合を除いて、理事長が招集する。

- 2 理事長は、前条第2項第1号及び第2号の規定による請求があったときは、その日から30日以内に臨時総会を招集しなければならない。
- 3 総会を招集するときには、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面又は電磁的方法により、開催の日の少なくとも5日前までに通知しなければならない。

(総会の議長)

第25条 総会の議長は、その総会に出席した正会員の中から選出する。

(総会の定足数)

第26条 総会は、正会員総数の2分の1以上の出席がなければ開会することはできな

い。

(総会の議決)

第27条 総会における議決事項は、第24条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。

- 2 総会の議事は、この定款に規定するもののほか、出席した正会員の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。
- 3 理事又は正会員が、総会の目的である事項について提案した場合において、正会員全員が書面又は電磁的記録により同意の意思表示をしたときは、当該提案を可決する旨の社員総会の決議があったものとみなす。

(総会での表決権等)

第28条 各正会員の表決権は、平等なものとする。

- 2 やむを得ない理由により総会に出席できない正会員は、あらかじめ通知された事項について書面若しくは電磁的方法をもって表決し、又は他の正会員を代理人として表決を委任することができる。
- 3 前項の規定により表決した正会員は、前2条及び次条第1項の適用については、総会に出席したものとみなす。
- 4 総会の議決について、特別の利害関係を有する正会員は、その議事の議決に加わることができない。

(総会の議事録)

第29条 総会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
 - (2) 正会員総数及び出席者数（書面若しくは電磁的方法による表決者又は表決委任者がある場合にあっては、その数を付記すること。）
 - (3) 審議事項
 - (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
 - (5) 議事録署名人の選任に関する事項
- 2 議事録には、議長及び総会において選任された議事録署名人2人が、記名押印又は署名しなければならない。
 - 3 前2項の規定にかかわらず、正会員全員が書面又は電磁的記録による同意の意思表示をしたことにより、総会の決議があったとみなされた場合においては、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。
 - (1) 総会の決議があったものとみなされた事項の内容
 - (2) 前号の事項の提案をした者の氏名又は名称
 - (3) 総会の決議があったものとみなされた日及び正会員総数
 - (4) 議事録の作成に係る職務を行った者の氏名

(理事会の構成)

第30条 理事会は、理事をもって構成する。

(理事会の権能)

第31条 理事会は、この定款に別に定める事項のほか、次の事項を議決する。

- (1) 総会に付議すべき事項
- (2) 総会の議決した事項の執行に関する事項

(3) その他総会の議決を要しない業務の執行に関する事項

(理事会の開催)

第32条 理事会は、次に掲げる場合に開催する。

- (1) 理事長が必要と認めたとき。
- (2) 理事総数の2分の1以上から理事会の目的である事項を記載した書面により招集の請求があったとき。

(理事会の招集)

第33条 理事会は、理事長が招集する。

- 2 理事長は、前条第2号の規定による請求があったときは、その日から14日以内に理事会を招集しなければならない。
- 3 理事会を招集するときは、会議の日時、場所、目的及び審議事項を記載した書面又は電磁的方法により、開催の日の少なくとも5日前までに通知しなければならない。

(理事会の議長)

第34条 理事会の議長は、理事長がこれにあたる。

(理事会の議決)

第35条 理事会における議決事項は、第33条第3項の規定によってあらかじめ通知した事項とする。

- 2 理事会の議事は、理事総数の過半数をもって決し、可否同数のときは、議長の決するところによる。

(理事会での表決権等)

第36条 各理事の表決権は、平等なものとする。

- 2 やむを得ない理由のため理事会に出席できない理事は、あらかじめ通知された事項について書面をもって表決することができる。
- 3 前項の規定により表決した理事は、前条及び次条第1項の適用については、理事会に出席したものとみなす。
- 4 理事会の議決について、特別の利害関係を有する理事は、その議事の議決に加わることができない。

(理事会の議事録)

第37条 理事会の議事については、次の事項を記載した議事録を作成しなければならない。

- (1) 日時及び場所
 - (2) 理事総数、出席者数及び出席者氏名（書面表決者にあつては、その旨を付記すること。）
 - (3) 審議事項
 - (4) 議事の経過の概要及び議決の結果
 - (5) 議事録署名人の選任に関する事項
- 2 議事録には、議長及びその会議において選任された議事録署名人2人が記名押印又は署名しなければならない。

第5章 資 産

（資産の構成）

第38条 この法人の資産は、次の各号に掲げるものをもって構成する。

- (1) 設立当初の財産目録に記載された資産
- (2) 入会金及び会費
- (3) 寄附金品
- (4) 財産から生じる収益
- (5) 事業に伴う収益

（資産の区分）

第39条 この法人の資産は、特定非営利活動に係る事業に関する資産とする。

（資産の管理）

第40条 この法人の資産は、理事長が管理し、その方法は、総会の議決を経て、理事長が別に定める。

第6章 会 計

（会計の原則）

第41条 この法人の会計は、法第27条各号に掲げる原則に従って行わなければならない。

（会計の区分）

第42条 この法人の会計は、特定非営利活動に係る事業会計とする。

（事業年度）

第43条 この法人の事業年度は、毎年4月1日に始まり、翌年3月31日に終わる。

（事業計画及び予算）

第44条 この法人の事業計画及びこれに伴う予算は、毎事業年度、理事長が作成し、総会の議決を経なければならない。

（暫定予算）

第45条 前条の規定にかかわらず、やむを得ない理由により予算が成立しないときは、理事長は、理事会の議決を経て、予算成立の日まで前事業年度の予算に準じ収益費用を講じることができる。

2 前項の収益費用は、新たに成立した予算の収益費用とみなす。

（予算の追加及び更正）

第46条 予算成立後にやむを得ない事由が生じたときは、総会の議決を経て、既定予算の追加又は更正をすることができる。

（事業報告及び決算）

第47条 この法人の事業報告書、活動計算書、貸借対照表及び財産目録等決算に関する書類は、毎事業年度終了後、速やかに、理事長が作成し、監事の監査を受け、総会の議決を経なければならない。

2 決算上剰余金を生じたときは、次事業年度に繰り越すものとする。

（臨機の措置）

第48条 予算をもって定めるもののほか、借入金の借入れその他新たな義務の負担をし、又は権利の放棄をしようとするときは、総会の議決を経なければならない。

第7章 定款の変更、解散及び合併

（定款の変更）

第49条 この法人が定款を変更しようとするときは、総会に出席した正会員の4分の3以上の多数による議決を経、かつ、法第25条第3項に規定する事項については、所轄庁の認証を得なければならない。

2 この法人の定款を変更（前項の規定により所轄庁の認証を得なければならない事項を除く。）したときは、所轄庁に届け出なければならない。

（解 散）

第50条 この法人は、次に掲げる事由により解散する。

- (1) 総会の決議
- (2) 目的とする特定非営利活動に係る事業の成功の不能
- (3) 正会員の欠亡
- (4) 合併
- (5) 破産手続開始の決定
- (6) 所轄庁による設立の認証の取消し

2 前項第1号の事由によりこの法人が解散するときは、正会員総数の4分の3以上の議決を経なければならない。

3 第1項第2号の事由によりこの法人が解散するときは、所轄庁の認定を得なければならない。

（残余財産の帰属）

第51条 この法人が解散（合併又は破産手続開始の決定による解散を除く。）したときに残存する財産は、法第11条第3項に掲げる者のうち、総会において議決したものに譲渡するものとする。

（合 併）

第52条 この法人が合併しようとするときは、総会において正会員総数の4分の3以上の議決を経、かつ、所轄庁の認証を得なければならない。

第8章 公告の方法

（公告の方法）

第53条 この法人の公告は、この法人の掲示場に掲示するとともに、官報に掲載して行う。ただし、法第28条の2第1項に規定する貸借対照表の公告については、この法人のホームページにおいて行う。

第9章 事務局

(事務局の設置)

第54条 この法人に、この法人の事務を処理するため、事務局を設置することができる。

2 事務局には、事務局長及び必要な職員を置くことができる。

(職員の任免)

第55条 事務局長及び職員の任免は、理事長が行う。

(組織及び運営)

第56条 事務局の組織及び運営に関し必要な事項は、総会の議決を経て、理事長が別に定める。

第10章 雑 則

(細 則)

第57条 この定款の施行について必要な細則は、理事会の議決を経て、理事長がこれを定める。

附 則

1 この定款は、この法人の成立の日から施行する。

2 この法人の設立当初の役員は、次のとおりとする。

理事長	山 尾 敏 一
副理事長	山 崎 篤 士
副理事長	菅 義 嗣
事務局長	岸 紀 子
理 事	山 田 隆 司
理 事	北 澤 元 泰
監 事	和 田 清

3 この法人の設立当初の役員の任期は、第16条第1項の規定にかかわらず、この法人の成立の日から令和9年6月30日までとする。

4 この法人の設立当初の事業年度は、第43条の規定にかかわらず、この法人の成立の日から令和8年3月31日までとする。

5 この法人の設立当初の事業計画及び予算は、第44条の規定にかかわらず、設立総会の定めるところによる。

6 この法人の設立当初の入会金及び会費は、第8条の規定にかかわらず、次に掲げる額とする。

(1)入会金 なし

(2)年会費 正会員（個人・団体）3,000円 賛助会員（個人・団体）1口3,000円
(1口以上)

役員名簿

（役員名簿及び役員のうち報酬を受ける者の名簿）

NPO法人CMT友の会

1 確認事項（法第20条及び第21条を確認の上、チェックを入れてください。）

☒以下の役員には、欠格事由者が含まれません。（法第20条関係）☒各役員について、親族の規定に違反していません。（法第21条関係）

2 役員一覧

	役名	（フリガナ）	報酬の有無 （どちらかに○）	役職名等
		氏 名		
1	理事	ヤマオ トシカズ	有 ☒ 無	理事長
		山尾 敏一		
2	理事	ヤマサキ アツシ	有 ☒ 無	副理事長
		山崎 篤士		
3	理事	スカ ヨシツグ	有 ☒ 無	副理事長
		菅 義嗣		
4	理事	キシ ノリコ	有 ☒ 無	事務局長
		岸 紀子		
5	理事	ヤマダ タカシ	有 ☒ 無	
		山田 隆司		
6	理事	キタザワ モトヤス	有 ☒ 無	
		北澤 元泰		
7	監事	ワダ キヨシ	有 ☒ 無	
		和田 清		
8			有・無	
9			有・無	
10			有・無	

令和7年度

事業計画書

NPO法人CMT友の会

1 事業実施の方針

令和7年度は活動期間が約3カ月と短いため、NPO法人CMT友の会として再スタートを切ったことについて認知を広げるための事業を中心に行う。

2 事業の実施に関する事項

特定非営利活動に係る事業

（事業費の総費用【 100 】千円）

定款に記載された事業名	事業内容	日時	場所	従事者人数	受益対象者範囲	受益対象者人数	事業費(千円)
広く社会に向けた情報発信・広報事業	NPO法人としてのホームページ刷新・媒体リニューアルの検討を進める（一部は年度内に実施）	令和8年3月末まで	オンライン	6名	患者・患者家族・ステークホルダー全体	約50,000人	50
患者・患者家族・ステークホルダー交流会事業	NPO法人CMT友の会として第1回オンラインサロンを開催する。	令和8年2月	オンライン	4名	患者・患者家族・ステークホルダー全体	約50,000人	
関係機関・団体との協働事業	特定非営利活動法人ASridが開催するRDD活動に協力し希少疾患に関する社会的理解を深める	令和8年2月	未定	4名	希少疾患患者及びステークホルダー全体	約500万人	50

令和8年度

事業計画書

NPO 法人 CMT 友の会

1 事業実施の方針

令和8年度は、NPO 法人 CMT 友の会としての活動基盤を整備するとともに、交流会事業、PPI 事業、協働事業を積極的に展開し、社会的課題に取り組むための認知の拡大に努める。

2 事業の実施に関する事項

特定非営利活動に係る事業

（事業費の総費用【 1,050 】千円 ）

定款に記載された事業名	事業内容	日時	場所	従事者人数	受益対象者範囲	受益対象者人数	事業費(千円)
広く社会に向けた情報発信・広報事業	・NPO 法人としてのホームページ刷新・媒体リニューアルを実施 ・会報作成、配布	令和8年4月～9月	オンライン	6名	患者・患者家族・ステークホルダー全体	約50,000人	200
患者・患者家族・ステークホルダー交流会事業	・春の横浜交流会 ・秋の横浜交流会 ・地方交流会 ・オンラインサロン	4月、6月、8月、10月、12月、令和9年2月	・横浜あゆみ荘 ・地方交流会は未定 ・オンライン	10名	患者・患者家族・ステークホルダー全体	約50,000人	700
関係学会ブース出展・研究協力等のPPI事業	①日本神経学会、②日本末梢神経学会のブース出展	5月、9月	①パシフィコ横浜 ②ブエナビスタ松本	8名	患者・患者家族・ステークホルダー全体	約50,000人	100
関係機関・団体との協働事業	特定非営利活動法人ASrid が開催するRDD 活動に協力し希少疾患に関する社会的理解を深める	令和9年2月、3月	未定	4名	希少疾患患者及びステークホルダー全体	約500万人	50

令和7年度 活動予算書（その他事業がない場合）

NPO法人CMT友の会

(単位：円)

科 目		金 額	小計・合計
【A】 経常収益			
1 受取会費			0
正会員受取会費		0	
賛助会員受取会費		0	
2 受取寄附金			2,500,000
受取寄附金		2,500,000	
3 受取助成金等			0
受取補助金		0	
4 事業収益			0
広く社会に向けた情報発信・広報事業収益		0	
患者・患者家族・ステークホルダー交流事業収益		0	
関係機関・団体との協働事業収益		0	
5 その他の収益			0
受取利息		0	
経常収益計			2,500,000
【B】 経常費用			
1 事業費			0
(1) 人件費			
給料手当		0	
役員報酬		0	
退職給付費用		0	
福利厚生費		0	
(2) その他経費			100,000
交流会費		0	
旅費交通費		50,000	
印刷製本費		50,000	
業務委託費		0	
事業費計			100,000
2 管理費			0
(1) 人件費			
役員報酬		0	
給料手当		0	
退職給付費用		0	
福利厚生費		0	
(2) その他経費			32,000
消耗品費		10,000	
事務委託費		0	
通信運搬費		22,000	
新聞図書費		0	
諸会費		0	
管理費計			32,000
経常費用計			132,000
当期経常増減額【A】－【B】・・・①			2,368,000
【C】 経常外収益			
固定資産売却益		0	
過年度損益修正益		0	
経常外収益計			0
【D】 経常外費用			
固定資産売却損		0	
災害損失		0	
過年度損益修正損		0	
経常外費用計			0
当期経常外増減額【C】－【D】・・・②			0
税引前当期正味財産増減額①+②・・・③			2,368,000
法人税、住民税及び事業税・・・④			70,000
前期繰越正味財産額・・・⑤			0
次期繰越正味財産額③－④+⑤			2,298,000

令和8年度 活動予算書（その他事業がない場合）

NPO法人CMT友の会

（単位：円）

科 目		金 額	小計・合計
【A】 経常収益			
1 受取会費			333,000
正会員受取会費	33,000		
賛助会員受取会費	300,000		
2 受取寄附金			500,000
受取寄附金	500,000		
3 受取助成金等			0
受取補助金	0		
4 事業収益			500,000
広く社会に向けた情報発信・広報事業収益	0		
患者・患者家族・ステークホルダー交流事業収益	500,000		
関係学会ブース出展・研究協力等のPPI事業収益	0		
関係機関・団体との協働事業収益	0		
5 その他の収益			0
受取利息	0		
経常収益計			1,333,000
【B】 経常費用			
1 事業費			
(1) 人件費			0
給料手当	0		
役員報酬	0		
退職給付費用	0		
福利厚生費	0		
(2) その他経費			1,050,000
交流会費	500,000		
旅費交通費	300,000		
印刷製本費	50,000		
業務委託費	200,000		
事業費計			1,050,000
2 管理費			
(1) 人件費			0
役員報酬	0		
給料手当	0		
退職給付費用	0		
福利厚生費	0		
(2) その他経費			315,000
消耗品費	10,000		
事務委託費	240,000		
通信運搬費	30,000		
新聞図書費	20,000		
諸会費	15,000		
管理費計			315,000
経常費用計			1,365,000
当期経常増減額【A】－【B】・・・①			-32,000
【C】 経常外収益			
固定資産売却益	0		
過年度損益修正益	0		
経常外収益計			0
【D】 経常外費用			
固定資産売却損	0		
災害損失	0		
過年度損益修正損	0		
経常外費用計			0
当期経常外増減額【C】－【D】・・・②			0
税引前当期正味財産増減額①+②・・・③			-32,000
法人税、住民税及び事業税・・・④			70,000
前期繰越正味財産額・・・⑤			2,298,000
次期繰越正味財産額③－④+⑤			2,196,000

NPO法人 CMT友の会 設立趣旨書

シャルコー・マリー・トゥース病（以下CMT）は、末梢神経の異常によって四肢の感覚と運動機能が徐々に低下するのを主な症状とする神経疾患です。遺伝子変異を原因とする遺伝性・進行性の希少疾患ですが、確立された治療法はありません。同病者に会う機会がほとんどないだけでなく、CMTに詳しい医療者も稀であり、治療法がないことから診断を受けた後は「通院の必要がない」と病院から言われてしまう事例も少なくありません。難病法の制定に伴い指定難病となりましたが、重症度認定のハードルが高いうえに治療法がないことから認定を受ける患者は少なく、現在でも日本における患者数を正式に把握することができないままとなっています。

四肢の末端から感覚と筋力が衰えるとともに手足の変形を伴うことが多いため、歩行や手先を使う作業などに不自由はありますが、知的能力や寿命には影響しないため、一般の方々と同様に就業し活躍している人も多いのがCMTの特徴と言えます。しかし、どこまで進行するか分からずに孤独のまま不安を抱えてしまう人が多いのもまた事実です。また、CMTであることを理由に結婚や子作りをあきらめる（あきらめさせられる）のは、「遺伝」と「難病」に対する社会的理解の低さが要因となっています。

私たちは、インターネットが定着したことを背景に、平成12年頃から「同じ病気の人とつながりたい」と複数の患者さんが情報発信を始め、ネット上の掲示板に患者さんが集まったことから始めました。平成17年に初のオフ会が開催され、全員が圧倒的な共感を覚える体験をしました。そして、他の人たちの生き方を知ることは、自分の人生設計における選択肢を広げることに気づきました。同じころ、[REDACTED]から、医療研究を進めるためにも患者団体として組織化する必要がある、との助言をいただいたこと、CMT患者であり当時は[REDACTED]が「患者が作る医学の教科書プロジェクト」のメンバーとして活躍されながら患者団体の設立を支援してくれたこと、などのタイミングが合致し、平成20年6月に任意団体として「CMT友の会」を立ち上げました。

CMT友の会は、当事者同士の交流を通じて「自分らしく生きるヒント」を見出し、医療や福祉に頼り切るのではなく「主体性をもって自身の問題解決」に取り組むためのピアサポート団体であることを活動の柱としてきました。年2回の横浜あゆみ荘1泊2日交流会のほか、学会活動などに合わせた地方交流会を開催し、コロナ禍で対面ができなくなった令和2年からはオンラインサロンをスタートさせました。

加えて、設立と同時にVHO-net（ヘルスケア関連団体ネットワークの会）に参加したこともあり、患者団体を中心とするヘルスケア関連団体や支援者である医療従事者、研究者など関係者の方々との交流と学び合いの大切さも実感してきました。臨床・研究の両面から専門的に関わってくれる医師の多い京都府立医科大学、鹿児島大学とも設立以来親交を深め、関連学会には可能な限り参画するなど医療開発における患者団体の役割も育ててきました。最近では、医療開発基盤研究所の各講座を受講して医療開発に関わる人材を増やし、倫理審査委員の一般委員を複数名輩出するまでになっています。

これまでの17年の活動で分かったのは、患者団体は自分たちの中だけに閉じこもるのではなく、社会と積極的につながってエンゲージメントできる存在でなければならないということです。国際的に提唱されているPPI（医療研究における患者・市民参画）の実効性を上げるためには、患者団体が患者の意見を集約する機関として機能するだけでなく、対等に対話ができる人材のあり方を考え、育て、輩出できる場

また、患者さんがそれぞれどのような人生を歩んできたか、その経験の蓄積は日本の就学・就労環境を整え、それぞれの能力を発揮する上で必ず役に立つ貴重なデータになります。

私たちは、患者団体の機能を社会に活かすための基盤を整備し、将来に向けた持続可能性を高めながら、患者それぞれにとっては「難病であっても自分らしく生きる力を得る」ことができ、それらの力を集約して医療・社会の課題に協働できる組織となるために、特定非営利活動法人として再スタートを切ることを決めました。

日本の患者団体は欧米に比べ極めて脆弱であり、その社会的存在意義も理解されていないのが現状です。私たちは、特定非営利活動法人として透明性、信頼性の高い情報発信を行いながら社会とのつながりを強め、患者団体が自信を持って活動できる社会を構築するため、その一端を担うことを目指します。

申請に至るまでの経過

平成20年6月

任意団体CMT友の会として、CMTに関わる人や情報が集まる「窓口・場」として発足。

令和7年3月

NPO法人化発起人会を開催し、NPO法人化の趣旨、定款、事業計画及び活動予算、設立当初の役員などについての審議を始める。

令和7年9月5日

設立総会を開催し、設立の趣旨、定款、事業計画及び活動予算、設立当初の役員などを提案し、審議の上決定。

令和7年9月5日

設立代表者

氏名

岸 紀 子