



筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family)

みんなの支えも大きな力

2016年7月17日

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

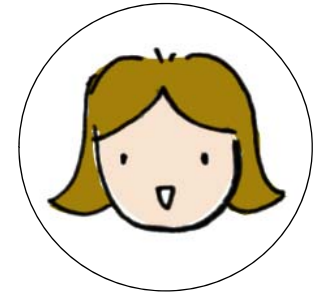
事務局長 妹尾 (せのお) みどり



はじめに

わたしには、筋強直性ジストロフィーの妹、篠野あかねがいます

わたしは毎日ニュースをチェックし、Facebookでリンクを紹介するサイト「筋強直性ジストロフィー情報集 (DM-info)」を作っています



市民公開講座や治療薬などの研究情報、その他のお役立ちリンク集

筋強直性ジストロフィー情報集 (DM-info)



治療薬の情報は英語ばかりで苦戦しています

<https://www.facebook.com/myotonica/>



治療薬は、待つだけでは来ない

薬を販売するには、国の承認が必要



承認を受けるには、治験が必要



治験には、参加する患者が必要



どこに・何人・どんな症状の患者がいるのか、わからない



だから **患者登録が必要**

患者登録が少ない = 治験に協力する患者が少ない

これでは、治療薬は手に入りません



籾野あかねが患者会を思いついた理由

① 「DM-info」で大阪の市民公開講座の記事を掲載



② 2015年1月、大阪の市民公開講座に
籾野あかねと一緒にいき
「受診に来ない患者さんがいる」という話を聞く



③ 「患者登録数が増えないと
治療薬が手に入らないかも……」

2015年7月ごろ



患者登録数が235人なんて
少ないじゃないっ！



アメリカでは患者登録数2600人以上

受診に来ない患者さんに
患者登録のことを
どうやって知らせるの？

さあ？
一般的には
患者会とか
かな？

「じゃあ、わたしが患者会をやる」



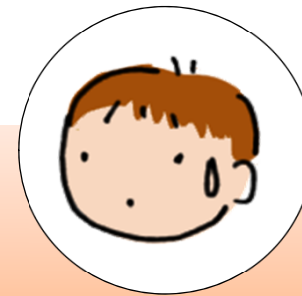
思いつきは、おいしく・楽しく

“おいしいものとか用意して、楽しいお話しをすれば
受診に来ない患者さんでも、患者会には来るかもしれないよね”

“仕事を持ってる人も多いだろうから
部活みたいな感じで”



「でも、やり方がわからない」

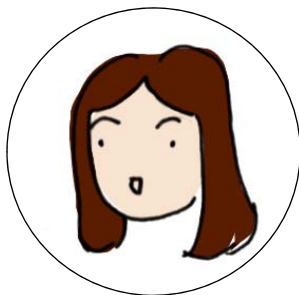




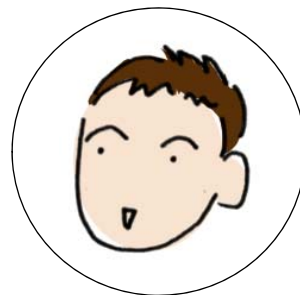
出会った人たちに支えられて

「患者会」だから、“患者自身”の意見が必要

DM-infoにコメントをくれていた佐藤さん



大阪の市民公開講座で出会った土田さんと明地さん



※明地さんは現在、松山市民病院の研修医です

東京の市民公開講座で協力者を募集



チラシ作って



主人（デザイナー兼イラストレーター）

筋強直性ジストロフィー患者会(DM-family) 設立に向けてご協力をお願いします

世界に向けて「治りたい!」と意思表示するために

筋強直性ジストロフィー患者会(DM-family) 設立趣意

1. 筋強直性ジストロフィー患者登録を、患者の立場から推進する
2. 家族や医療関係者をはじめ多くの方による病気の知っていただく
3. 患者の療養生活に役立つ情報を提供する

こうした活動を通じて、患者自身が社会に貢献することを目標と考えています。

運営にご協力いただける方へ

- 患者さんご家族、医師の方、みんなの方で「筋強直性ジストロフィー患者会(DM-family)」を立ち上げたいと考えています。そこで、運営にご協力をお願いいたします。
- 会の運営方針や活動に関する立案と実行をお願いできる方
- みんなをつなぐための事務作業をお願いいただける方
- 世間へ発信するための見聞録誌をお願いできる方など

お力添えしていただける方、お名前とメールアドレスをお知らせの上、4月10日(土)まで下記連絡先までご連絡をお願いします。

2015年 10月18日 発信人 数野(はな)あかね

設立に向けた流れについて

公益事業団体の登記届を提出していただきます。登記としてご参加いただけます。もちろんお持ちいただけます。

筋強直性ジストロフィー患者会 設立のご案内

2015年10月18日(土)まで下記連絡先までご連絡をお願いします

〒100-0001 東京都千代田区千代田1-1-1 日本橋三井ビルディング 10F

TEL: 03-5561-1111

メール: myotonica.info@gmail.com

連絡先メール myotonica.info@gmail.com

筋強直性ジストロフィー情報誌(DM-info)の連絡先メールを配信します

筋強直性ジストロフィー情報誌(DM-info)でもDM-familyの情報をお知らせします

会場でチラシを配り、協力をお願いしました



筋強直性ジストロフィー患者会、誕生

2015年8月、患者と家族10人で患者会設立打ち合わせ



“患者登録告知のポスター、個人がお願いしても公的機関は貼ってくれなかった…”

“それならNPO法人にしよう”

NPO法人 筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family)
2016年3月始動



しかし…

2016年 5月になっても、患者登録は 500人に達していない

患者さんが、そんなに簡単にお話ししたり、出かけてきたりするわけではないらしい



理事長 旗野あかね

……とは、思いついた時には知る由もなかった

どうしよう

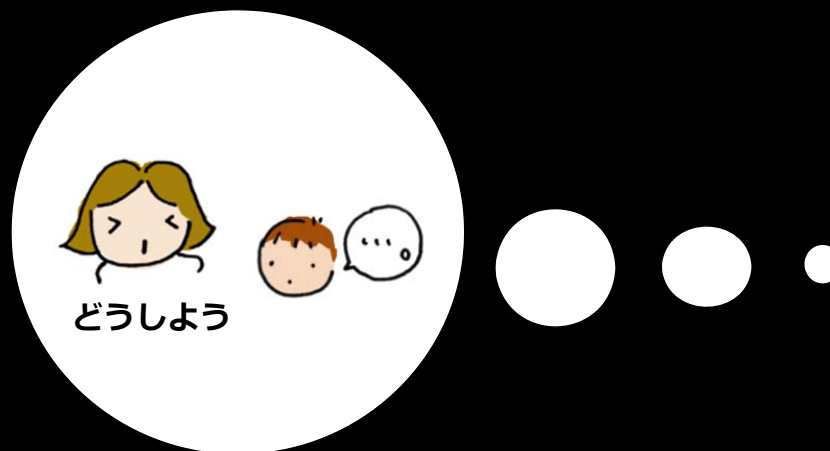


そんなこと言ってる場合
じゃないんだが



患者会は、どのように活動していくべきか？

あらためて、客観的に考えてみた



患者会は 何を指すのが、みんなにとって いいことなのか？

筋強直性ジストロフィー患者会が目指すこと

長生きして、幸せに暮らすこと

①

②

わたしたちには、平均寿命を変えていく力がある

「平均寿命」は常に変わるもの

「**知っておきたい**」 → 知っていればいいことがある = **長生きできる** ということじゃない？

「やり方がわかれば、長生きできるに違いない」

寿命を決めるのは
知っているか、知らないかの「差」

この病気の正しい知識

早期発見・早期対応のために定期受診をすること

この病気の研究が進んでいること

治療薬の開発が進んでいること

希望を捨てないから得られる「生活の質」があること

治療法開発には、わたしたちの力が必要

患者登録数を増やす

病気の履歴を正確に残していく

治験に協力する

日本でも研究と患者登録を続けてもらう

世界中に筋強直性ジストロフィーの患者がいると示す

患者だからこそ、できることがある

患者の数が少ないからこそ

治療法に向けて、世界中の患者さんと協力する

IDMCは世界中の研究者と患者会が集結。次回は2017年、サンフランシスコ。
わたしたちも参加しましょう！（英語ができなくても）



米国MDF



芦澤哲夫先生



英国MDSG



カレンダーを患者会に
贈ってくださった
Margaret Bowlerさん



Peter Harper先生

幸せになるためには
良い人間関係を築くこと

ロバート・ウォールディングー

ハーバード大学の「幸福の研究」によれば……



社会的なつながりは健康に良い

良い人間関係は体だけでなく脳も守る

孤独は寿命を短くする

だからこそ

患者会は、楽しく

「つながり」を楽しみ、支え合う患者会に

社会的なつながりは、健康に良い：

自分にできる力を使って、他人に良くする

良い人間関係は、体だけでなく脳も守る：

ひとりで悩まず、みんなで考える

孤独は寿命を短くする：

引きこもっている患者さん、病気を認める気持ちになれない患者さんに

手を差し伸べる

そして、良い人間関係を築くための言葉は

「ありがとう」

心配してくれる家族に

一緒に付き合ってくれる友人に

診察してくれて、無償で患者登録用紙を書いてくれる先生たちに

患者登録のデータを管理してくれるRemudyと大阪大学に

世界中で研究を続けてくれる研究者や製薬企業の人たちに

ともに進む、同じ病気を持つ仲間たちに



2016年6月19日、第1回総会を開催

ぜひご入会ください
ウェブサイトで受付中
<http://www.dm-family.net/>

今日一日を大切に

