



DM-family PRESS

筋強直性ジストロフィー患者会 会報
～第4回 筋ジストロフィー医療研究会 開催記念～

創刊
準備号

国際学会 IDMC11に初参加

2017年9月5日から米国サンフランシスコにて開催されたIDMC (International Dystrophia Myotonica Consortia) 11に、会員の有志が自費参加。初のテーブル展示を行い、日本にも多くの筋強直性ジストロフィー患者と家族がいることを、世界の研究者・製薬企業に向けてアピールしました。IDMC11では5日間の会期中、この病気に関する多数の研究が発表され、日本の先生方からも最新の研究成果が報告されました。(中面に続く)



筋強直性ジストロフィー患者会会員と先生方



世界中から多くの医師や研究者が参加され、筋強直性ジストロフィーの研究に関して白熱した議論が展開しました

先天性筋強直性ジストロフィー 親子のための勉強会、開催

2017年7月23日、東京にて先天性筋強直性ジストロフィーの患者と家族に向け、国内初となる包括的な勉強会を開催しました。全国からの参加者で満席となり、先天性筋強直性ジストロフィーに関する情報が求められていることがわかりました。(中面に続く)



参加者と先生方との記念撮影

明地雄司 ドキュメンタリー番組放送

患者会の設立メンバーで副理事長を務める明地雄司は、この病気をもちながらも神経内科医を目指しています。愛媛県にある松山市民病院で研修医として勤務しつつ、患者会で患者登録や定期受診を呼びかける活動をする明地雄司を取り上げた、テレビ愛媛制作によるドキュメンタリー「筋強直性ジストロフィーという難病を発症して 医師になったぼくは」が10月3日に関東地域のフジテレビ系列局で放送されました。以降、順次各地で放送されています。



新研究班&診療ガイドライン、始動

2014年度からの研究班に続き、2017年度からは「エビデンス創出を目指した筋強直性ジストロフィー臨床研究班（主任研究者：高橋正紀先生）」が立ち上がりました。一方、日本神経学会が「筋強直性ジストロフィー診療ガイドライン」作成を決定。委員長を松村剛先生が務めます。研究班とガイドライン作成が連携し、筋強直性ジストロフィーの新しい医療の時代に向けた活動が始まっています。



新研究班の記念撮影

11月3日(祝)開催 筋強直性ジストロフィーとの つきあい方 in 埼玉

2017年11月3日(祝)14時から、埼玉県大宮駅前のソニックシティにてセミナー「筋強直性ジストロフィーとのつきあい方 in 埼玉」を開催します。「専門医から伝えたいコツ」は国立病院機構 東埼玉病院 尾方克久先生、「患者にも家族にもできるストレッチ体験」は国立精神・神経医療研究センター病院 芦田愛先生のご指導です。交流会では副理事長 佐藤美奈子によるロボットスーツ HAL の体験談やみんなの情報交換を行います。ご期待ください。

DM family 患者さんご家族だけでなく 患者さんのケアをする方にもおススメ!

暮らしに役立つ
筋強直性ジストロフィーとの
つきあい方 in 埼玉

日時：2017年11月3日(金-祝) 14:00~16:15 (開場 13:30)
会場：ソニックシティ 会議室 601 (入場無料) ソニックシティ 601F

セミナー内容

- 専門医から伝えたいコツ
- 患者にも家族にもできるストレッチ体験
- 副理事長によるロボットスーツ HAL の体験談

申し込み不要 入場無料 (定員 100名)

ご寄付のお願い

当患者会は、今後も患者と家族を支え、その力を社会に還元すべく活動を継続してまいります。みなさまからの温かいご支援をお待ちしております。

【ご寄付お振込先】

ゆうちょ銀行 00180-9-420301 NPO法人筋強直性ジストロフィー患者会

- *ご寄付は当患者会ホームページから寄付申込をお送りいただくか、振込時の通信欄に寄付であることを明記くださいますようお願いいたします。
- *ご入金は別途、当患者会ホームページから会員申込が必要です。会員申込がないご入金はお取り扱いいたしませんので、ご注意ください。



理事長からのひとこと

設立して早くも1年半が過ぎました。みなさまのご支援に心から感謝申し上げます。

理事長 旗野あかね



編集・発行

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

東京都杉並区南荻窪 4-3-13

contact@dm-family.net

<http://www.dm-family.net/>

