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

「日本にも患者がいる」サンフランシスコ　IDMC11で 展示・発表

日本の活動をテーブル展示

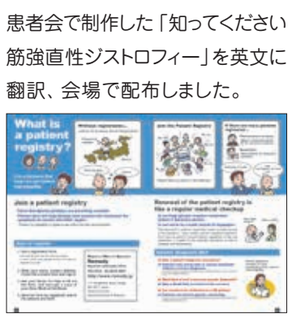
出展には事務局のスタンフォード大学 John Day 先生とスタッフの方々から温かいサポートをいただきました。
会場ではこれまでの患者会活動を説明したパネルや印刷物を展示しました。

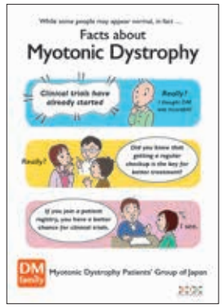
John Day 先生

展示の模様

小冊子英文版を配布

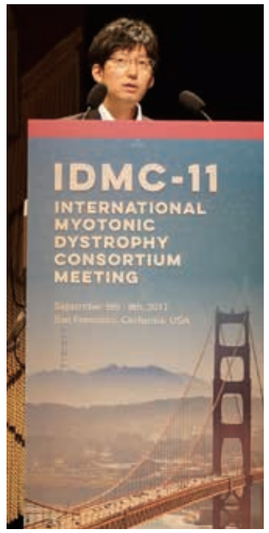
患者会で制作した「知ってください筋強直性ジストロフィー」を英文に翻訳、会場で配布しました。





副理事長　明地雄司が患者会活動を発表

事務局からのご厚意で、各国の患者会から活動紹介や患者としての自分について語る時間をいただきました。
副理事長の明地雄司が登壇、自身について、患者だからこそ患者の心を理解する良き神経内科医を目指していると語り、その後、患者会活動を紹介しました。
小冊子発行やセミナー、勉強会開催などについて説明し、多くの先生方や患者団体のみなさまに大きな感動が広がりました。



英語で講演を行う明地雄司

台北市長安記念病院 李光永先生と

オークランド市立病院 Miriam Rodrigues 先生と

多くの海外患者団体と交流

Congenital Myotonic Dystrophy Fight Fund のみなさんと

Myotonic Dystrophy Support Group 代表、Margaret Bowler さんと

IDMC11と合同開催されたMyotonic Dystrophy Foundation 年次総会にも出席

日本の先生方も大活躍

2 日目に大阪大学大学院の中森雅之先生が、3 日目には兵庫医科大学の木村卓先生が講演しました。
ポスター展示は 160 枚以上あり、日本からは QoL 研究や患者登録の状況、血糖変動評価、日本の筋強直性ジストロフィー 2 型、昨年度までの研究班の実績などが報告されました。

大阪大学大学院　中森雅之先生

兵庫医科大学　木村卓先生

大分大学　藤野陽生先生

海外製薬企業とも交流

AMO Pharma 社の Joseph Horrigan 先生と先天性筋強直性ジストロフィー治療薬について話し、日本での勉強会について感謝のお言葉をいただきました。

4 年後、日本開催か

IDMC を立ち上げたヒューストンメソジスト病院 芦澤哲夫先生より「4年後は日本かカナダで開催」と発表がありました。日本で世界の医師や研究者をお迎えすることになるかもしれません。

左から：
木村円先生
（国立精神・神経医療研究センター）
松村剛先生
（国立病院機構　刀根山病院）
John Porter先生（MDF）
芦澤哲夫先生
妹尾みどり（患者会）
高橋正紀先生
（大阪大学大学院）

先天性筋強直性ジストロフィー　親子のための勉強会

医療の正しい知識に加え、遺伝カウンセリング、社会サービス、治療薬と患者登録について、親の療養方法、ストレッチ方法など、この病気を持つ子どもと親に向けた勉強会を開催しました。治療薬開発をしている AMO Pharma 社からも温かいメッセージをいただきました。明地雄司が国立病院機構 刀根山病院 松村剛先生・大阪大学大学院 高橋正紀先生から指導を受け、親の定期受診と患者登録を呼びかけました。先生方への質問タイムは 90 分以上となり、交流会では家族同士が連絡先を交換する姿もみられました。

満員の会場

質問に答える国立病院機構 仙台西多賀病院 相沢祐一先生と、東京女子医科大学 石垣景子先生

国立精神・神経医療研究センター病院 有明陽佑先生

筋強直性ジストロフィーとのつきあい方 in 神戸

2017 年 7 月2日、患者と家族だけでなく多くの方に向けてセミナーを行いました。当日は満席になる盛況で、「専門医から伝えたいコツ」では兵庫医科大学 木村卓先生と大阪大学大学院 高橋正紀先生から、「ストレッチ体験」は国立病院機構 刀根山病院の山本洋史先生からわかりやすい説明がありました。治療薬や患者登録についての質疑応答に続き、交流会も行いました。

兵庫医科大学　木村卓先生

刀根山病院　山本洋史先生

大阪大学大学院　高橋正紀先生

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、この病気を持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。

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。
*ご入会は別途、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ご寄付としてお取り扱いいたしますので、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　簇野あかね

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/

2017年 10月