



Patient Relations

筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family)

篠野あかね理事長(左)
妹尾みどり事務局長



事務局 ● 〒167-0052
東京都杉並区南荻窪4-3-13

やらなければならぬ活動

握った手が開きにくい。堅い物が噛みにくい。躓きやすい。筋強直性ジストロフィー(DM)は、19番染色体の遺伝子変異によつて筋強直や筋力低下が引き起こされる、希少疾病だ。筋肉以外にも多臓器障害を引き起こすことが特徴のひ

とつ。根本治療はないが近年、発症メカニズムが解明されつつあり、海外で開発が先行している。

篠野あかね理事長は、多くの患者さんと家族にDMに関する情報を伝えたくて、患者会の発足を決心。16年3月、NPO法人「筋強

直性ジストロフィー患者会」を発足させた。自身も8年前にDMを発症した患者のひとりだ。

「将来の国際共同治験を視野に患者登録を患者の立場から推進する」

根本治療の期待が高まる原因遺伝子治療薬の治験参加を見据える。活動目的は明確で、切実だ。その

ためには、情報提供が欠かせない。そんな篠野理事長を実務的にバックアップするのが、実姉の妹尾

みどり事務局長だ。

「患者や家族の『知らない』状況を少しでも解消していきたい」「日本にも治りたい患者がたくさんいる」

妹尾事務局長は、元大手電機メーカーの宣伝部出身で、現在は宣伝広告制作業を営みながら、そのスキルを発揮、SNSなどを駆使してDMに関する情報発信・ネットワーク構築を行っている。

――発足の経緯は。

妹尾 キツカケは、神経内科の臨床専門家が集まる「筋強直性ジストロフィーの治験推進のための臨床基盤整備の研究室」が昨年1月に大阪府で開いた市民公開講座で

定期受診につながらない状況が起こっています。このような疾患情報を患者や家族が知らないのは、非常に良くない状況です。

――市民公開講座を聞いて、問題意識を感じられたのですか。

妹尾 市民公開講座では、海外で根本治療法の開発が進んでいる、という説明もありました。ある核酸医薬では、近い将来、第Ⅲ相国際共同治験が開始される可能性が高いと聞いています。講座では「治験を円滑に進めるためには、日本でも患者登録数を増やす必要がある」という話もありました。実際、国立精神・神経医療研究センターと大阪大学大学院では14年10月から患者登録システム「レムデー」を開始しています。

ただ、昨年7月に確認したところ、登録患者数は240人くらいでした。その人数を見て、妹は悩みました。そもそも、DMの患者が受診を中断する状況を何とか少しでも改善できないものか。「それなら患者会をやるのがひとつの手段ではないか」と思いつきました。

活動をしてくれないかな」と期待していましたが、そんな雰囲気はありません。やはり、自分でやるしかないのか。DM患者は、冬の時期は筋肉が動かしにくいので活動量が減ってしまいますが、「患者会をやる」と決心したのは昨年7月。夏で暑かったので、発足準備を進めるには、ちょうど時期がよかったのかもしれないね(笑)。もともとはフランス料理のシェフをやっていたので、美味しい料理でも出せば、患者会に参加してくれる人もいるだろう、という軽い気持ちでした。でも、設立の周知や会の運営方法がわかりません。

妹尾 私がその話を振られまして。「DM患者会16年春設立予定」という触れ込みの「宣伝チラシ」を作成し、先ほど申し上げた専門医の研究室の東京市民公開講座で配布させていただきました。宣伝広告には私の専門業です(笑)。設立目的は、「患者登録を患者の立場から推進する」「患者・家族、医療機関をはじめ多くの方にこの病気を知ってもらおう」「患者の療養生活に役立つ情報を提供する」ことです。

登録システムのレムデーについて「こんなにかんたん! 患者登録の流れ」もチラシに載せてみました。患者登録用紙は、印刷すると枚数が多く、びっしりと文章が書かれています。患者は「住所・氏名・生年月日」にチェックを入れるだけでOK。そんな内容です。