

プレスリリース

日本連絡先: 妹尾みどり
Email: contact@dm-family.net

米国連絡先: Tanya Stevenson
Email: Tanya.Stevenson@myotonic.org

英国連絡先: Emma-Jayne Ashley
Email: curedm@outlook.com



世界 60 以上の団体から成る筋強直性ジストロフィー国際連盟より、第 5 年度国際筋強直性ジストロフィー啓発の日に向けた声明

2025 年 9 月 15 日(ワールドワイド) -[筋強直性ジストロフィー国際連盟 \(Global Alliance\)](#) は、第 5 年目となる国際筋強直性ジストロフィー啓発の日を加盟団体とともに迎えたことを喜ばしく思います。5 大陸 17 カ国から 60 以上の加盟団体が結束し、[筋強直性ジストロフィー](#) 患者と家族のための啓発活動、研究促進、ケア改善の提唱に取り組んでいます。

成人期に発症する筋ジストロフィーの中で最も一般的な筋強直性ジストロフィーは、複雑な進行性の遺伝性疾患であり、筋肉だけではなく、呼吸器・心臓・消化器・認知機能など、全身にわたってさまざまな障害がおきます。

有病率は最大で 2,100 人に 1 人と高いにもかかわらず、今なお未診断のままの患者が取り残され、さまざまな誤解がされています。世界的な認知度向上は、理解を深めるだけでなく、患者に力を与え、意味ある変化を推進するために欠かせません。

「この啓発の日は、私たちが世界のどこにいても、共通の使命、すなわち筋強直性ジストロフィーとともに生きる患者とご家族を支えることによって結ばれていると、改めて強く思い起こさせる重要な機会です」と、[アイオワ大学医療センター](#)のアンドレア・スウェンソン博士は述べています。

「国境や言語、医療制度の違いを越えて協力することで、私たちは進歩を加速させ、世界中の筋強直性ジストロフィーコミュニティに持続的な変化をもたらすことができるのです。」

治療法が存在していない中、筋強直性ジストロフィー患者が研究や[臨床試験](#)への参加について十分な情報を得て、支援を受け、準備を整えることは、こうした試験の成功と将来の治療法開発の突破口にとって極めて重要です。特に[有望な治験薬の数](#)が増え続ける現在、これは国際連盟の重点課題となっています。

「臨床試験への準備態勢とは、単に研究参加者を集めること以上の意味を持ちます。患者が自分にどんな選択肢があるかを知り、何が起こるのかを理解し、研究に自信を持って踏み出せるようにすることです」と、[ウェイクフォレスト大学医学部](#)のアラヤ・プワナント博士は語ります。「筋強直性ジストロフィーコミュニティにとって、これまでにないほど多くの潜在的な治療法が視野に入っている今は、非常に希望が持てる時代です。私たちはコミュニティが準備を整え、積極的に参加し、最終的に試験や研究を推進できるよう支援したいと考えています。」

国際筋強直性ジストロフィー啓発の日は持続的かつ協調的な研究活動の重要性にも光を当てています。研究者、患者登録システム、国際的な連携の貢献により、近年、この病気の遺伝的・分子的・臨床的な複雑性に対する理解は大きく加速しています。

「研究は、あらゆるブレイクスルーの基盤です。疾患メカニズムの解明から潜在的な介入法の探求まで、世界中の研究室や臨床現場で行われている取り組みが、日々治療法実現に近づけています」と、[マーストリヒト大学医療センター+](#)のアン・ブルイネス博士は語ります。「研究コミュニティの献身と、筋強直性ジストロフィーと共に生きる人々の声が、この動きを前進させているのです」。

筋強直性ジストロフィーの研究、治療法開発、試験における進展は、世界的な連携と持続的な取り組みによって達成可能なことを証明しています。これまでの歩みを振り返ると同時に、筋強直性ジストロフィー国際連盟は未来を見据え、変化をもたらす運動への参加を広く呼びかけています。国際連盟は支援者のみなさまに、ソーシャルメディアを使った体験談の共有、ランドマークの緑色イルミネーション、政策決定者への働きかけ、地域社会での啓発資料配布といった行動を勧めます。

詳細については、下記をご覧ください：

<https://www.myotonic.org/international-dm-day>

The Global Alliance for Myotonic Dystrophy Awareness



To learn more and apply to join the Global Alliance, please visit www.myotonic.org/international-dm-day

