

第3回 ミトコンドリア病研究 患者公開フォーラム

『患者会の活動について』

2018年2月24日(土)
ミトコンドリア病患者・家族の会
代表 山中雅司

大日本住友製薬株式会社 東京本社

ミトコンドリア病患者・家族の会（MCM家族の会）

事務局

大阪府吹田市（2015.9～）

世話人

代表 1 名

世話人 若干名

※現在主に8名で活動

専従者は0名

会員

1998年発足から約300名の会員参加
約100～200名が毎年参加



ミトコンドリア病患者・家族会に寄せられるお悩み

稀少難病のため…

- ・ 情報が少ない インターネット 医学論文・文献は難解
- ・ 病気を十分に理解し正しい情報を持つ医師に診てほしい！

障がいを持つ家族をどう育てていけばいいのか

患者の自分自身の将来不安 就職、結婚

病状の変化にどう対応していけばいいのか

次の子供も同じ病気になるのではないか

生活支援は何があるのか

- ・ デイサービス、訪問看護、入浴介助、通学送迎…
自治体によって福祉サービスが異なる
- ・ 何を申請すればいいのか
障がい者手帳、小児慢性特定疾患…

会員同士の交流によって相談し合う

MCM家族の会の活動

1. インターネットによるホームページの運用、メーリングリスト（準備中）による情報交流の支援
2. 会報の発行や専門医が作成した資料等の配布
3. 患者・家族の交流やミトコンドリア病専門医・研究者による講演会の開催（東京地区、大阪地区他）⇒患者家族勉強会
4. 行政への陳情 等

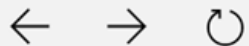
※ 医療、福祉等に関する個別相談については、主治医や最寄りの福祉相談所、保険所などをご利用いただいております。

活動履歴

- 2017年11月23日 患者家族勉強会(ミトコンドリア学会年会同時開催in京都)
第2回AMED村山班 ミトコンドリア病研究会議 講演
- 2017年11月15～18日 日本人類遺伝学会 第62回大会 患者会ブース参加(神戸国際会議場)
- 2017年10月12～14日 第59回日本先天代謝異常学会総会 患者会ブース参加(ウエスタ川越)
- 2017年7月8日 患者家族 東京勉強会開催(早稲田)
- 2017年6月22～25日 第41回日本遺伝カウンセリング学会学術集会 患者会ブース参加
(近畿大学東大阪キャンパス)
- 2017年2月25日 第2回ミトコンドリア病研究・患者公開フォーラム出席 講演
(主催:J - MO Bank AMED研究事業)
- 2016年11月19日 ミトコンドリア病を知る市民公開講座 講演
(主催:厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業)
- 2016年7月2日 患者家族 大阪勉強会開催
- 2016年4月 新体制活動再開
- 2016年2月 ホームページリニューアル
- 2016年1月23日 第1回ミトコンドリア病研究・患者公開フォーラム出席 活動再開の公表
(主催:J - MO Bank AMED研究事業)

ホームページ 検索

Google ミトコンドリア病患者会 - G X +



google.co.jp/#q=%E3%83%9F%E3%83%88%E3%82%B3%E3%83%B3%E3%83%89%E3%83%AA%E3%82%A2%E7%97%85%E6%8



ミトコンドリア病患者会



すべて

ニュース

画像

動画

ショッピング

もっと見る ▼

検索ツール

約 55,900 件 (0.40 秒)

mitochon MCM | ミトコンドリア病患者・家族の会

mitochon.net/ ▼

2016/05/21 - ミトコンドリア病患者・家族の会」大阪勉強会を以下のスケジュールで開催いたします。日時：2016年7月2日(土) 13:30~16:30 場所：大阪市立生涯学習センター（難波市民学習センター）「OCAT (大阪シティエアターミナル) 4階」内容：医師、...

J-mit 日本ミトコンドリア学会

j-mit.org/ ▼

2002年に研究会として発足した日本ミトコンドリア研究会（J-mit）は、2005年4月に有限責任中間法人 日本ミトコンドリア学会（J-mit）となりました。そして法律の改正に ... 2016-4/27 『ミトコンドリア病患者・家族の会』活動再開と入会のお知らせ. ミトコンドリア病 ...

[学術集会情報](#)・[ドクター相談室](#)・[過去の学術集会](#)・[入会のご案内](#)

以前このページにアクセスしました。

ホームページ 患者家族勉強会の案内

2017年度「ミトコンドリア病患者・家族の会」勉強会 in 大阪 の開催について

2017年度「ミトコンドリア病患者・家族の会」勉強会in大阪を以下のスケジュールで開催いたします。

日 時：2018年3月25日(日) 13:00~16:30 (12:00開場)

場 所：[大阪市立生涯学習センター（難波市民学習センター）](#)「OCAT (大阪シティエターミナル) 4階」

参加費：無料

参加資格：MCM家族の会正会員、賛助会員

内 容：

13:30~14:00 総会（1年間の活動報告、予算説明）

14:00~15:00 医師による講演

15:00~16:30 患者・家族の交流会

※17:00には会場を片付けて閉場します

参加ご希望の方は、3月18日（日）までに、MCM家族の会HP「[お問い合わせ](#)」フォームから、題名に「大阪勉強会2017参加希望」とお書き頂き

①参加希望者全員のお名前、②登録会員との続柄
をご連絡ください。

多くのご参加をお待ちしております。

アクセス:

【地下鉄】御堂筋線・四つ橋線・千日前線「なんば」駅下車

【J R】「JR難波」駅上

【私 鉄】近鉄・阪神「大阪難波」駅、南海「難波」駅

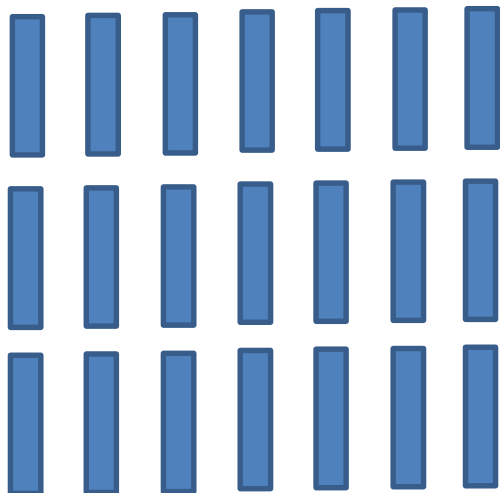
【市バス】「JR難波駅前」下車すぐ



患者家族勉強会(2017.7東京地区)



子供リラックスゾーン



ステージ

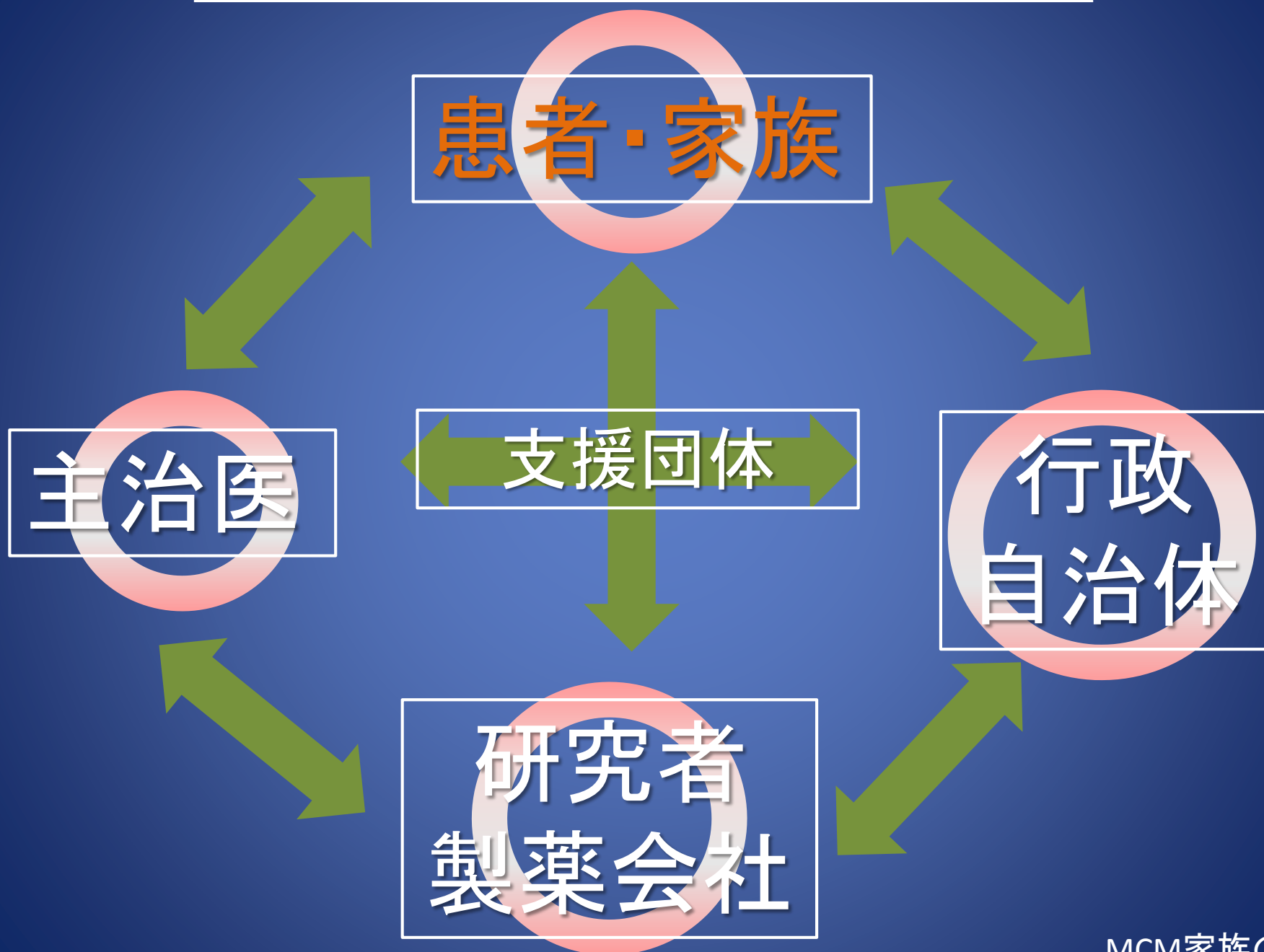
子供リラックスゾーン

成人患者
ご本人

子患者
ご家族

ステージ

患者・家族を取り巻く理想的な環境



ミトコンドリア病患者レジストリ登録に参加

新薬開発や、臨床試験を始めるためには・・・

患者情報の一元管理が重要

- ・どこに？
- ・何人？
- ・どのような生活をしているの？
- ・どのような治療を受けているの？
- ・治療の効果は？

⇒ 患者・家族と主治医が協力して登録

※ミトコンドリア学会総会にてレジストリ委員会の設置が決定

ミトコンドリア病研究に関わる国際連携



アメリカ、ドイツ、オーストラリア、マレーシア、日本の医師と一緒に

日本先天代謝異常学会総会2017. 11.

MCM家族の会

ミトコンドリア病患者・家族会

患者・家族の未来のために

手を取り合って助け合う団体

ご理解・ご協力をよろしくお願い致します