



# みんとあっぷ

## ～ミトコンドリア病支援ネット～

山中 雅司

第5回ミトコンドリア病研究公開フォーラム  
2021年1月23日 TKPガーデンシティPREMIUM田町

# 『みんとあっぷ』とは？

ミトコンドリア病患者と家族の QOL向上 を目的に  
**「双向型参加型」**の患者家族会をめざします。

## 双向型って…？

- ・『患者・家族』と 医療従事者 や 研究者、福祉関係者、難病支援団体、ほかの疾病患者会等との交流
- ・『患者・家族の要望』を 医療関係者 や 行政 に伝達 ときには 陳情
- ・国外の医師、研究者、患者会との交流

# 発 起 人

山中 雅司（47歳）  
大阪府吹田(すいた)市在住



・2005年長女にミトコンドリア病の疑い（MRI画像・臨床）

当時1歳2ヶ月 烏取医大 脳神経小児科でリー脳症と確定診断

・2012年次女にミトコンドリア病の疑い（MRI画像・臨床）

当時1歳3ヶ月 市立豊中病院 小児科でリー脳症と確定診断

⇒ ドイツのホルガー先生、村山先生 ECHS 1 異常症 確定診断から **10年**  
**長女（17歳） 次女（9歳）になりました！**

それと… 健常の長男（11歳）と妻（年齢非公開）の5人家族

# 患者家族としてのこれまでの交流

## 2005年 長女のリー脳症の確定診断から…

- 2006年 MCM家族の会 入会 鳥取医大 小児ミトコンドリア病患者 鳥取県1名、島根県1名
- 2010年 SNSでリー脳症のコミュニティー開設 今でもお付き合いのあるお友達との出会い
- 2015年 MCM家族の会 代表

多くの**医師・研究者、看護師、カウンセラー、福祉関係者、**

**難病支援団体、ほかの疾病患者会等**との交流

近年、**海外の医師や患者会**とも交流

⇒ 私の経験、活動…多くの方と共有したい！

- 2020年 みんとあっぷ始動！… 😊

# ミトコンドリア病医療推進機構 JAMP-MIT

特定非営利活動法人 ミトコンドリア病医療推進機構



特定非営利活動法人  
**ミトコンドリア病  
医療推進機構**  
The Japanese Association for Medical Promotion  
of Mitochondrial Disease

- ▶ HOME
  - ▶ 団体について
  - ▶ ミトコンドリア病とは?
  - ▶ イベント情報
  - ▶ ミトコンドリア病の研究・治療の最先端
  - ▶ 関連論文・書籍紹介
  - ▶ 機関紙 JAMP-MIT
  - ▶ 事業紹介
  - ▶ 寄附のお願い
  - ▶ 会員募集
  - ▶ お問い合わせ
  - ▶ リンク
- 特定非営利活動法人  
ミトコンドリア病医療推進機構  
〒290-0143  
千葉県市原市ちはら台西  
四丁目7番地18  
E-mail: info@jamp-mit.org

## 機関紙 JAMP-MIT



第5号



第4号



第3号



第2号



創刊号

患者様・ご家族の方々から  
*Voce*

私のミトコンドリア病に対する活動のスタートは、娘がりー脳症と臨床診断されてすぐに開設した、SNS上でのりー脳症患者や家族同士の意見交換の場づくりでした。その後、小児発症ミトコンドリア病患者家族の交流の場に拡大して、とても多くの方と知り合い、今でも交流が続いている方もいます。それから、娘たちの生化学検査がついた頃と時を同じくして、日本で一番古いミトコンドリア病患者会(MCM家族の会)の代表に就任しました。代表としての4年間は、「やらなければならぬこと」と「やれること」のギャップに悩んでばかりでしたが、ここでも多くの患者家族をはじめ、医療関係者や支援団体と知り合うことができました。本当に感謝しています。そして、この度、MCM家族の会の代表を退き、ミトコンドリア病患者家族のQOL向上を目的として、ミトコンドリア病支援のネットワーク「みんとあっぷ」を設立しました。国内外のミトコンドリア病関係者と連携し環境の改善を図る活動を、患者家族の皆さんとともに実施していきたいと考えています。会費は取らずに登録制とします。是非皆さまご登録をお願いします。一緒に活動をしましょう。

活動についてですが、現在、東京で多く開催されているミトコンドリア病研究に関するフォーラムや市民公開講座を、西日本エリアで開催すべく準備を進めています。ほかには、各種関係医学学会の当事者ブースへの出展も可能な限り参加します。また、海外の患者会との交流も検討しています。まだまだ産声を上げたばかりですので、無理をせず進んでまいります。皆さまご参加、応援を宜しくお願いします。

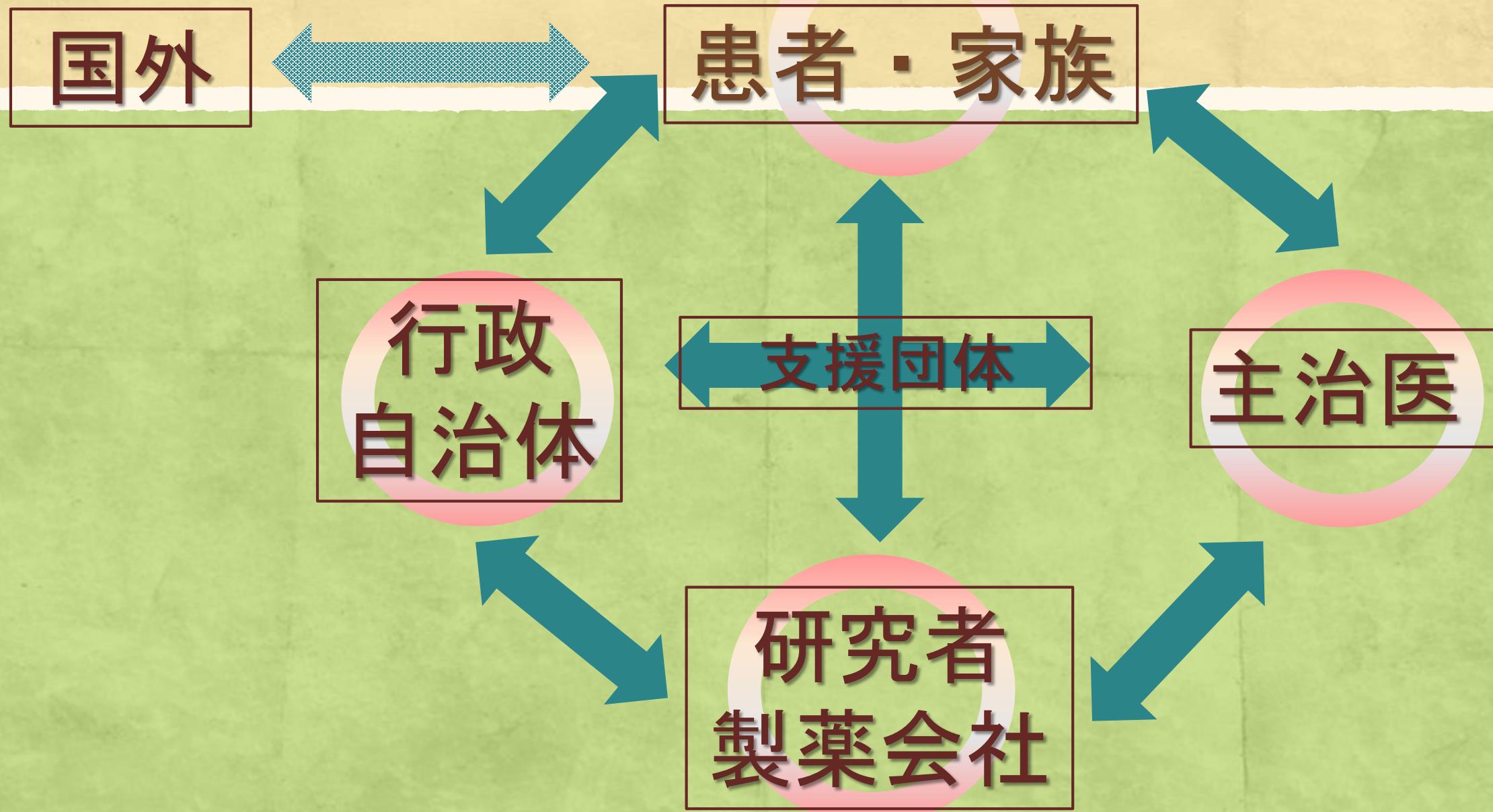
ミントアップ HP <http://mitochon-support.com/>

代表 山中雅司

# みんとあっぷの活動について

- 年会費は無料
- 患者・家族、支援メンバー自らで作り上げる会です
- (当面は) 会員との交流はWebミーティング中心
- 国内外 医学学会参加、各種難病支援団体、患者会とも交流
- HP開設
- 情報発信 HP、メール・LINE等を中心
- 活動報告はHPやSNS上でアップ
- 個人情報の公開、提供は一切しない（約束）！

# 患者家族を取り巻く理想的環境





世界と笑顔でつながる…

# 活動したいことアンケートにご協力ください！

- <https://forms.gle/nVewVctMATcd15qb9>



- こんなことをしたい！
  - こんなことができる！
  - こんなことをしてほしい！
  - 応援メッセージ（励みになります）
- みんなとあつぱ始動の際には連絡します

春始動に向けてご参加、応援よろしくお願ひします！