

NPOミトコンドリア医療推進機構

理事長 高柳正樹

NPOミトコンドリア医療推進機構

設立：2016年11月1日

会員：正会員 41名
準会員 18名
賛助会員 8名（個人6、団体2）
(2021.01.20現在)

いろいろな個人、団体からご寄付をいただいております

■理事長

高柳 正樹（帝京平成大学 健康医療スポーツ学部理学療法学科教授）

■副理事長

伊達 裕昭（医療法人社団鎮誠会理事・季美の森リハビリテーション病院院長）

神松 倫子（ミトコンドリア病家族の会 代表）

■理事

岡崎 康司

（順天堂大学大学院医学研究科 難治性疾患診断・治療学 教授
難病の診断と治療研究センター センター長）

大竹 明（埼玉医科大学小児科学・難病センター教授）

村山 圭（千葉県こども病院代謝科部長）

武田 充人（北海道大学病院小児科助教）

長友 太郎（愛媛県立中央病院新生児内科医監部長）

梶 俊策（一般財団法人津山慈風会津山中央病院小児科主任部長）

小坂 仁（自治医科大学小児科学教授）

三牧 正和（帝京大学医学部小児科学教授）

木村 牧子（元千葉県こども病院事務局次長）

森 雅人（松戸市立病院小児医療センター小児科副部長）

■監事

佐々木 望（サンサンこどもクリニック院長）

田邊 雄三（そがこどもクリニック院長）

令和2年度 事業計画

- ・ ミトコンドリア病研究公開フォーラムの開催
- ・ 武蔵野ミトコンドリア病研究会の開催
- ・ ホームページの設置
- ・ 機関誌の発行
- ・ J-MOBankが実施しているレジストリ事業への支援
- ・ ミトコンドリア病に携わる医療関係者に対しての教育公演や研修会等の開催
- ・ 出生前診断を行う施設への補助

第3回ミトコンドリア病研究患者公開フォーラム (平成30年2月24日土曜日)





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

▶ 寄付のお願い

▶ 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

〒114-0001



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

当機構は、多くの困難を抱えている患者様とご家族の方々のQOLの向上を目指して設立されました。



What's Mitochondrial Disease /
ミトコンドリア病を
ご存じですか？



ミトコンドリア病は最も頻度の高い遺伝病の一つで、現時点では有効な治療法が確立されていない難病です。



「ミトコンドリア病とは？」 →

医師、研究者、メディカルスタッフ等が連携し患者様やご家族の方々の声を取り入れた様々な事業を実施しております。

第4回ミトコンドリア病研究公開フォーラムが開催されました。

「第4回ミトコンドリア病研究公開フォーラム」が大日本住友製薬株式会社のご協力を得、平成31年2月16日土曜日、同社東京本社3階大ホールにて184名の方々の参加を得て盛大に開催されました。

【参加者内訳】

患者様・ご家族の方々90名、患者様・ご家族の方々の支援団体12名、製薬会社・企業関係者28名、医療関係者41名、研究者・研究協力者13名

【フォーラムの内容について簡単に報告します】

- ◎研究者からはタウリン、アミレプリン酸、MA-5などのミトコンドリア病治療薬の治験の進捗状況、ミトコンドリア難聴、ミトコンドリア腎症、新生児ミトコンドリア病などの発表がありました。
- ◎ミトコンドリア病における在宅医療に関する講演が行われました。
- ◎患者様・ご家族の方々や支援団体からは、それぞれの活動報告がなされました。また、希少難病における海外の薬剤を日本に導入するうえでの企業の役割についての発表がありました。

今回はお子さんと一緒に参加できるように、大ホールの映像を視聴できる別室を用意して参加しやすい工夫もいたしました。参加された方々から寄せられた感想・ご意見を幾つか紹介します。



参加の感想

私は大学院の小児科に所属し、大学院でミトコンドリア病に関する研究をしております。このフォーラムには以前から参加させて頂いており、いつもとても貴重な経験をさせて頂いています。臨床医としては主に小児神経を専門として診療に携わって約10年になりますが、原因・病態が不明である病気や、治療の選択肢がとても限られている病気が多く存在することを痛感してきました。ミトコンドリア病も、今回フォーラムで腎症や難聴に注目しておりましたように、臨床症状が多様で注意すべき症状が多いこと、病因遺伝子が多様で診断が難しいこと、そして治療の選択肢が限られていることからとても難しい病気であると感じています。そうした点からも、ミトコンドリア病の診療では診療科や職種を超えた広い知識や連携が必要であると感じており、このフォーラムは、医学・医療の分野で最新の治療や診断方法の話と共有できるだけでなく、患者会からの患者さんやご家族の目線で日常生活上の問題点や診療上の疑問点を知ることのできる大変有意義な機会となっています。今回とても印象的だったのは、タウリンがミトコンドリア病の治療薬として初めて承認されたことについての発表でした。日本では初めてミトコンドリア病に対して保険適用された治療薬であり世界的に見ても先駆けといえるこのニュースは、患者さんは勿論のこと我々医療者に対しても大変な希望を与えて下さったと思います。それと同時に、演者の先生方のご研究の素晴らしい進捗状況や、手を取り合って協力しながらミトコンドリア病に向き合われている患者会の皆様の活動、そして実際に主体となって創薬を目指して精力的に活動をされておられる「こいのぼり」の皆様の取り組みにとっても感銘を受け、刺激を受けさせて頂きました。このフォーラムは、医療者と患者さんやご家族との架け橋でありながら、臨床医・研究者としても医療の進歩を実感できる場でもあるのだと思います。このような素晴らしい会に参加させて頂き心より感謝申し上げます。私自身もミトコンドリア病の治療の発展に少しでも貢献できるよう、日々精進して参りたいと思います。誠に有難うございました。

医師 A

患者フォーラムの大切さ

ミトコンドリアと言えば、思い出すのは生物の教科書でした。ミドリムシみたいな小さな

参加者の感想

検討会議等)は欧米本社の背中を押すプラスアルファとなります。

仕事柄希少疾患に携わることが多いのですが、このような特殊な市場、特にミトコンドリア病においては、研究者・医療従事者・製薬会社、そして患者・家族会の力が大きく作用しています。また、行政からの協力は欠かせない要素です。それぞれに分担された役割を果たし協力し合うこと(ミトコンドリア機能のように!)が、いち早く治療薬を保険適応で投与可能にする力(ATPI)を生み出すことであると改めて感じた会となりました。

製薬会社 B

保護者のお声

やばい、原稿依頼がきてしまった。しかも、主治医の先生からである。普段、先生にはおんぶにだっこ、両手までしてもらっている状況で断るわけにはいかない。二つ返事で依頼を受けてしまった。が、苦手である。苦手なのである。うん、苦行だ。真面目に書いたのは父の日作文以来かもしれない。しかし、書かねばならぬ。なんとしても。

このような書き出しから始めてしまったが、何故この時期、自分に原稿依頼がきたのか考えたら、先日第4回ミトコンドリア病研究公開フォーラムに参加したんです。そう、これについて書けばいいんだ。

と、その前に簡単に自己紹介。ミトコンドリア病の息子を持つ父親であります。息子は、病気が発症してから7年が過ぎ、この7年の間に数度の痙攣発作・入院がありました。どうにか高校も卒業でき、成人式も迎えることができました。

さて、フォーラムについて。このような集まりに参加するのは初めて。これまで興味は多少なりとも有ったのではあるが、都会に出るには「おっし、行こう!」と少々気合いが必要で、参加にはなかなか踏ん切りがつかなかったのである。今回、主治医の先生に、「ちょっと、来てみないかい?」とお誘いがあり、「これも断るわけにはいかない。行くべし!」と心を奮い立たせて、今回参加させていただいたのであります。

フォーラムにおいて、少々難しいお話、泣けるお話、すごいと驚嘆するお話など、様々な角度からのお話を拝聴することが出来たわけでありますが、「ミトコンドリア病を持つ



AMED村山班 業務委託事業
ホルガー先生の招聘事業
(平成29年11月23日)



私たちのNPOへの入会のお願い

会費のご案内

	個人		団体	
	入会金	年会費	入会金	年会費
正会員	0円	5,000円	0円	50,000円
準会員	0円	3,000円	0円	1口30,000円
賛助会員	0円	10,000円	0円	1口100,000円

各会員の説明

正会員	主に当会の運営に参加することを目的とする会員
準会員	主に当会の発する情報を享受することを目的とする会員
賛助会員	事業を賛助することを目的とする会員

詳しくは、[定款](#)を御覧ください。

E-mail: info@jamp-mit.org

[ホームページは「ミトコンドリア医療推進」で検索ください](#)