「ひとりじゃない」

このメッセージを伝えたい

ミトコンドリア病患者・家族の会

ミトコンドリア病患者・家族の会の歩み

会の創立は１９９０年代　約２５年の歴史があります。

国立小児病院（当時）に通うミトコンドリア病小児患者の親御さんたちが主治医の先生を中心に集まって立ち上げられました。

専門医を囲んでの勉強会（東京・大阪）、メーリングリスト等の活動。ミトコンドリア学会との連携

代表の辞任により、活動を縮小する期間を経て、２０２１年度よりリスタート

海外患者会との交流

- International Mito Patientsから交流のお誘い
- 日本向け窓口になって下さったオーストラリアMito Foudationとの出会い
- 年間３億円の募金活動や様々な積極的な活動を学ぶ
- 世界ミトコンドリア病啓発週間への参加のお誘い

オールジャパン患者会開催
（みどりの会と共催）

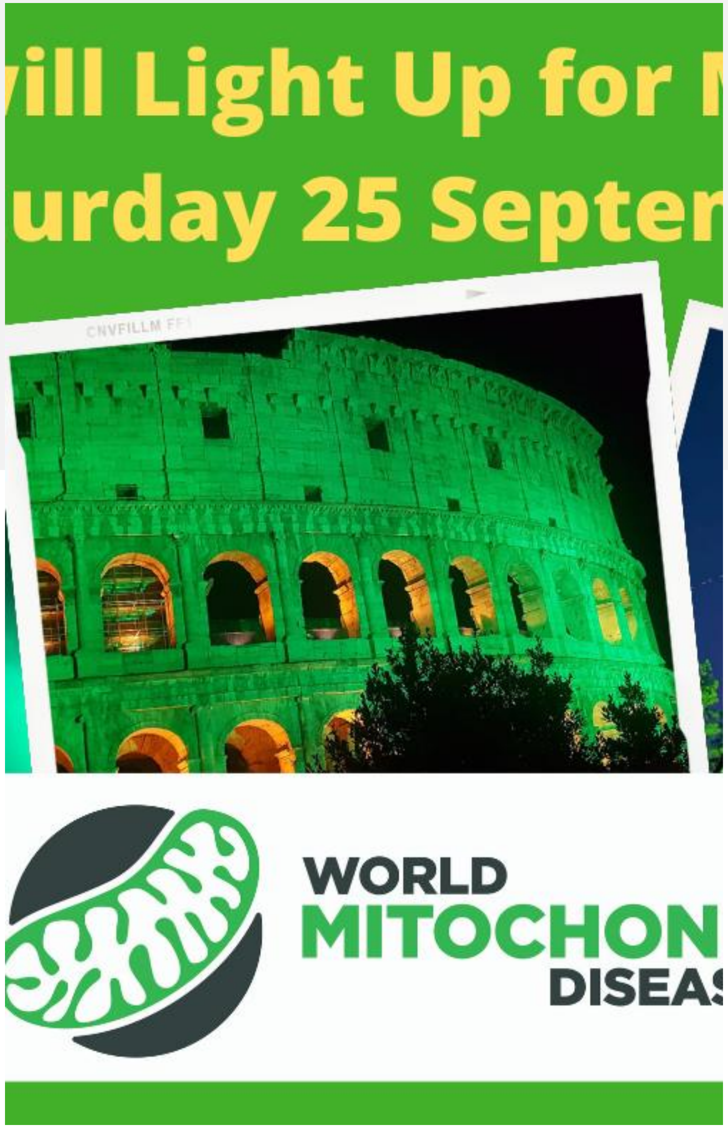
- 専門医の先生方を始め、職種を超えてミトコンドリア病患者さんに関わるすべての方に呼びかける
- 関係者が繋がり合い、皆が一線に並ぶことができる場を作る。
- 「ひとりじゃない」というメッセージを伝える。
- 社会の多くの方々にミトコンドリア病を知っていただく。
- 予想を超えた１６０名のお申込みをいただく。
- 専門医、研究者、製薬会社、海外患者会
の方々にご登壇いただき、患者さんからの
多くの質問に答えて頂けたことに感謝

World Mitochondrial Disease Week

世界ミトコンドリア病
啓発週間

- 世界中でモニュメントを緑にライトアップ
- アジアで初めて緑のライトアップ＠横浜開港記念会館（会員さんの働きかけ）
- #mitoawarenessweekで世界と繋がる

#mito #mitochondrialdisease



患者会の現在の活動

会報みとこん発行

伝言板発行

回覧ノート

（２０歳未満、２０歳以上、当事者、グリーフ）

公式ＬＩＮＥアカウントによる情報発信個別のやりとり

ＬＩＮＥオープンチャットによる会員間の交流

ＬＩＮＥをしていない方には、メールや郵送での情報提供

公式LINEアカウント配信できること

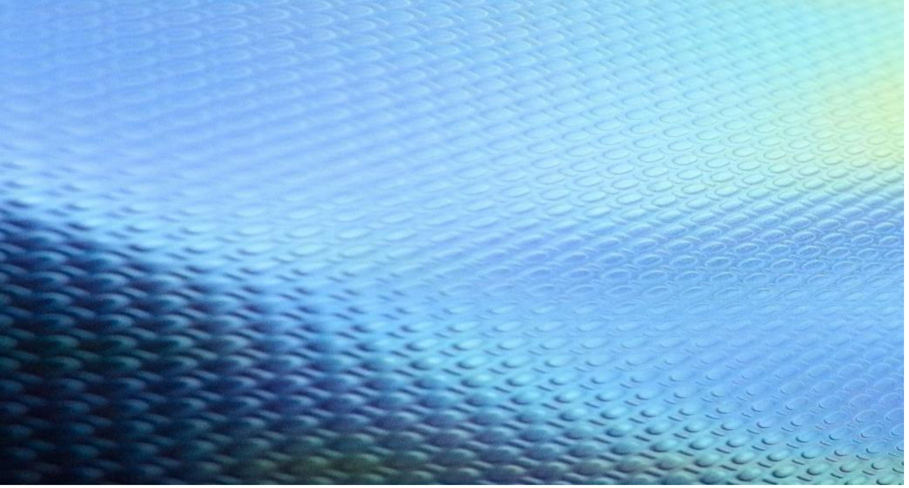
最新情報の発信

創薬や治験情報、マスコミ
報道やウェブ記事のお知らせ

アンケート

新型コロナワクチンの
副反応について等

LINEで寄せられた悩み事のシェア



「同じ悩みの方はおられますか」

- 自分ひとりではないと思った
- 勇気づけられた
- また頑張れると思った
- 先生のひとことに励まされた。うれしかった。

会員さんから寄せられた悩み事についての体験談を募集

↓

集まったたくさんの知恵や体験談を配信して皆さんにシェア

↓

専門医の先生に読んでいただき、頂いたコメントを皆さんに配信

患者会の活動（対外向け）

専門医の先生方との連携、講師にお招きして勉強会

マスコミ、外部機関からの問い合わせへの対応

難病のこども支援全国ネットワーク等、他団体との連携

製薬会社等との連携

海外患者団体との交流

ホームページ、Facebookを通しての広報

「ひとりじゃないよ」
～そのメッセージを伝えたい

- **同じ病気を共に生きる仲間が全国にいます**

「自分だけ」と思ってがんばっている方も多い。
同じような症状で苦しむ方々が、たくさんおられます。
それぞれが重ねている知恵や工夫を結集することで、大きな力に。

- **加速する研究、創薬 ➡ 希望の光を伝えたい**

折に触れ、先生方のメッセージをいただき
先生方の患者さんへの温かい想いを伝えたい。

先生方の言葉には大きなパワーがあります。

ミトコンドリア病患者・家族の会（MCM家族の会）に入会するには

- ホームページ「ミトコンドリア病患者・家族の会」を検索
  「入会のご案内」を読んでいただき「お問い合わせフォーム」
  より、情報を送信 ➡ 患者会よりメールが届きます。

- 会費は年３０００円です。
  ただし、現在、コロナ禍で会場での勉強会を開催して
  いませんので、会費は頂いていません。
  事務費として入会時１０００円のみお願いしています。

３月６日（日）１３時半～　村山圭先生のオンライン勉強会を予定しています。