



「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いたことに感謝

／オールジャパン／ ミトコンドリア病患者家族会

～専門医を囲んで～

9月20日(月)祝 13:30 ~ 16:30

(Zoomにて開催いたします。出入り自由)

患者、家族、医療、福祉、その他ご理解くださる方のご参加をお待ちしております

参加して下さる専門医

大竹 明 先生

埼玉医科大学 小児科・ゲノム医療科 難病センター教授

小坂 仁 先生

自治医科大学小児科学教授
専門：小児神経学、ミトコンドリア病と遺伝子治療研究

後藤 雄一 先生

国立開発研究法人 国立精神・神経医療研究センター メディカル・ゲノムセンター長

田中 雅嗣 先生

イムス三芳総合病院 臨床検査科・順天堂大学 神経学
(ミトコンドリア病に対する遺伝子治療・ヒルビン酸療法・診断法の開発に関する基礎研究)

三牧 正和 先生

帝京大学医学部小児科 主任教授

村山 圭 先生

千葉こども病院・遺伝診療センター長 代謝科部長、千葉がんセンター研究所 主任医長
日本先天代謝異常学会理事・副理事長

申し込み方法

8月27日(金) までに、下記アドレスまで、メールにてお申し込みください。お申し込み時に、以下ご記入ください

- ①お名前
- ②ご住所(住んでおられる都道府県、市町村まで)
- ③簡単な自己紹介(患者様の場合、病名、年齢など)
- ④当日連絡がつく電話番号
- ⑤Zoom招待状受け取り用のメールアドレス

専門医の先生方に質問のある方は、8月31日(火) までに、下記アドレスにお送りください。当日、先生方が答えて下さいます。

mcmmidori@gmail.com

共催

ミトコンドリア病患者・家族の会 (MCMの会)
高橋 和恵

9月25日(土) 横浜市開港記念館 緑色にライトアップします!

みどりの会
代表 伊藤千恵子



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 3 0 0 0 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
いませので、会費は頂いていません。
事務費として入会時 1 0 0 0 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。