

170-0005

50円切手をお貼り下さい

一般社団法人

日本筋ジストロフィー協会 行

東京都豊島区南大塚三ー四三ー十一

福祉財団ビル

# 入会案内



## Japan Muscular Dystrophy Association

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

全国27カ所の国立病院機構病院で充実した筋ジストロフィー専門の医療福祉が受けられます。

| 地区    | 病院名                      | 地区                | 病院名              |
|-------|--------------------------|-------------------|------------------|
| 北海道   | 国立病院機構 道北病院              | 近畿                | 国立病院機構 宇多野病院     |
|       | 国立病院機構 八雲病院              |                   | 国立病院機構 刀根山病院     |
| 東北    | 国立病院機構 青森病院              | 中国                | 国立病院機構 兵庫中央病院    |
|       | 国立病院機構 西多賀病院             |                   | 国立病院機構 奈良医療センター  |
| 関東甲信越 | 国立病院機構 おきた病院             | 四国                | 国立病院機構 松江病院センター  |
|       | 独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院 |                   | 国立病院機構 広島西医療センター |
|       | 国立病院機構 東埼玉病院             | 九州                | 国立病院機構 徳島病院      |
|       | 国立病院機構 下志津病院             |                   | 国立病院機構 大牟田病院     |
| 東海北陸  | 国立病院機構 箱根病院              | 国立病院機構 長崎川棚医療センター |                  |
|       | 国立病院機構 新潟病院              | 国立病院機構 熊本再春荘病院    |                  |
|       | 国立病院機構 医王病院              | 国立病院機構 西別府病院      |                  |
|       | 国立病院機構 長良医療センター          | 国立病院機構 宮崎東病院      |                  |
|       | 国立病院機構 鈴鹿病院              | 国立病院機構 南九州病院      |                  |
|       |                          | 国立病院機構 沖縄病院       |                  |

筋ジストロフィー専門のペットのある病院・受診の際はあらかじめ電話等で問い合わせをして下さい  
上記の国立病院機構の病院には特別支援学校(養護学校)も併設されている病院も多くあります

## あなたも“夢の扉”を開いて あ見ませんか

(一社)日本筋ジストロフィー協会では、インターネット上にホームページを解説しております。

この中で、ブログ“夢の扉”を運営しています。

“夢の扉”は会員制で、これに参加するには、協会の会員・賛助会員ならどなたでも無料で参加できます。

専門医が回答してくれる医療相談室から、日常生活の話題、パソコンの使い方や学校生活など、会員相互のコミュニケーションによってみんなでピアサポートし合っています。

あなたも会員になって“夢の扉”に参加してみませんか。

会員の中で参加希望者は、“夢の扉”の登録が必要ですので、各支部長へお申込下さい。

詳しくは、下記の当協会Webサイトをご覧ください。

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

〒170-0005

東京都豊島区南大塚3-43-11

福祉財団ビル

TEL:03-6907-3521 FAX:03-6907-3529

http://www.jmda.or.jp/

キリトリ

都道府県支部連絡先

# 筋ジストロフィーとは

筋肉が萎縮し、その機能が衰えていく遺伝性筋疾患を総称して筋ジストロフィーといいます。

いくつかのタイプに分類されますが、進行性の疾患のため全身の筋肉が徐々に萎縮して衰えていきます。

進行の度合いは型によっても異なり、現在のところこの疾患の根本的治療はありませんが、病因解明等各種の研究が相当進んでおり、臨床医療面においても人工呼吸器の開発・普及等により患者の延命も図られています。

近年、基礎的研究の著しい進歩によって治療の可能性が見えてきたため、福山型筋ジストロフィーについては、臨床試験に備え患者さんの遺伝子情報登録を開始しました。

## 日本筋ジストロフィー協会の活動と沿革

日本筋ジストロフィー協会は、患者及びその家族の支援と福祉の発展に寄与することを目的として、昭和39年3月に「全国進行性筋萎縮症児親の会」を結成。翌年、「日本筋ジストロフィー協会」と改称し、平成25年3月に内閣府より「一般社団法人」への移行認可を受けました。

組織としては、全国に8ブロックの地方本部を置き、各都道府県に支部があります。

現在まで筋ジストロフィーの「根本治療法の開発」と「患者のQOLの向上」を目標に、国や関係機関に施策の推進を強力に働きかけてきました。

この結果、国立精神・神経センター（現国立精神・神経医療研究センター）設置による研究体制の充実と研究費の増額や医療・福祉・教育等の面で発足時と比べ筋ジストロフィー施策は格段に進歩しました。

今後とも従来の施策を継続して取り組む一方、特に治療に迅速に対応するための遺伝子情報登録の促進や就労・就学問題等会員と一丸となって問題点・課題の改善に懸命に取り組む、国や自治体に働きかけていきます。

# 日本筋ジストロフィー協会の運営

協会は会員からの年会費を基礎として、諸団体からの助成金及び諸団体・個人からの寄付や賛助により運営されています。

## 会員になると

不安や悩みに対する相談や様々な情報を知り、同じ仲間や保護者との交流もできます。

会員になって仲間との交流の輪を広げませんか！！

### 1. 筋ジストロフィーに関する相談が受けられます。

- 医療相談 ○ 遺伝相談 ○ 福祉に関する相談
- 教育に関する相談 ○ 生活上の相談

### 2. 様々な情報の入手や行事への参加ができます。

- 全国大会・研修会等の開催
- 会報「一日も早く」を隔月発行、最近の医療情報の指導誌を年数回発行
- 訓練センターなどの活用
- 療育に必要な福祉機器類の紹介
- 神経・筋疾患医学情報登録・管理機構への登録

### 3. 患者同士や保護者同士での交流もできます。

- 療育キャンプの開催  
(都道府県の支部単位に開催・専門医療班の同行)
- ブログ「夢の扉」によるコミュニケーションの促進など
- 各支部が独自に実施するその他の事業や患者同士の仲間づくり・サークル活動による交流

※ 協会に入会すると、あなたの居住地の都道府県支部の所属となり、各種の案内や資料の送付は支部を通して行われます。

## 資料請求申込書

年月日

住所 〒

電話番号

請求者氏名

請求資料内容(○印をつけてください)

正会員資料

賛助会員資料

今、一番お困りになっていることは？

※資料が届きましたら、

- ① 各種資料・入会手続き書類(入会申込書)を当方からお送りします。
- ② ご検討の上、同封の「入会申込書」をご返送下さい。
- ③ 「入会申込書」が到着しましたら後日、当該所属支部長よりご連絡申し上げます。この手続きが終了しましたら、正会員となります。

## 正会員会費のご案内

年間会費 5,500 円 (在宅・入所とも)

## 賛助会員募集中

- ・実際に患者の援助、介護にたずさわっている方々
  - ・協会の活動を理解し、見守って下さっている方々
- には、**賛助会員**としてご支援いただいています。

賛助会員会費のご案内 年会費 一口 5,000 円  
なお、企業・団体の方には二口以上の賛助をお願いしたいと思っています。

※会報 北海道の障がい者福祉は会報に含められています。

★ 画期的な筋ジストロフィー治療が間近に迫っています。  
あなたも是非入会を！