

# 筋強直性ジストロフィー患者会 入会のご案内



患者だけでなく、ご家族、ご友人、一般の方にも  
ご入会いただけます

この病気を持つ患者を支援して下さる、さまざまな方の交流の  
輪を広げています。

当会では、患者と家族はそれぞれ「一個人」としてご入会いた  
だいでいます。DM-familyは、ひとりひとりを大切にしたいと  
考えています。

## 会員になると

次のような特典があります。

1. アラートカードキットをプレゼント  
(個人で入会した正会員のみ、1名につき1キット)
2. 会員限定の情報を提供するメールマガジン送付
3. 勉強会・セミナーや交流会のご案内メール送付
4. 会報「DM-family PRESS」送付
5. 会員限定 非公開ホームページご参加と情報交換
6. 設立メンバーの患者と個人的にメール交換をする  
「ダイアログメール」のご利用

## 会費

正会員: 入会金1,500円+年会費3,500円 (入会金は初年度のみ)

賛助会員: 年会費3,000円

- \* 年会費の有効期間は各年の4月1日から翌年3月31日とします。
- \* 年度途中の入会でも年会費は同額です。
- \* いったん納入していただいた会費は返金できません。ご了承ください。

## 入会の手順

- 1 当会ホームページの「入会申込書」ページから送信  
必要事項を記入し、送信してください。  
折り返し、確認メールが届きます。
- 2 会費振込  
確認メールが届いたら、下記の口座に  
「申込者ご本人の名義」でご入金ください。  
\* 名義が異なると、領収書・会員番号の発行ができません。  
\* 正会員として入会する方は入会金を含めて5,000円です。
- 3 入金確認・領収書発行  
事務局から領収書と会員番号をお送りします。  
会員番号は大切に管理してください。

\* ホームページ以外での入会申込はお受けしていません。ご了承ください。

## ご寄付のお願い

国際学会出席や、各種セミナー・勉強会などの開催に  
みなさまからの温かいご支援を

国際学会出席や各地でのセミナー・勉強会などを開催する費用として  
活用させていただきます。ぜひみなさまからの温かいご支援を  
お願いいたします。

ご寄付をいただいた方には、お礼とご報告として当会の会報を  
お送りしております。

### 振込先

ゆうちょ銀行 00180-9-420301  
NPO法人筋強直性ジストロフィー患者会

他銀行からのお振込は下記の通りです。

ゆうちょ銀行 〇一九店 当座 0420301  
NPO法人筋強直性ジストロフィー患者会

※ 恐れ入りますが、振込手数料はご負担くださいますようお願いいたします。

### 発行

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

〒167-0052 東京都杉並区南荻窪 4-3-13

メール contact@dm-family.net

ホームページ <https://dm-family.net/>

お問い合わせはメールにてお願いいたします。

2018年 5月 第2版  
2018.5.



特定非営利活動法人

筋強直性ジストロフィー 患者会

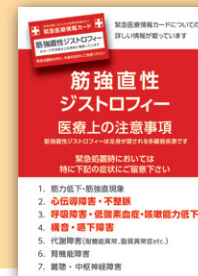
Myotonic Dystrophy Patients' Group of Japan

長く、幸せに生きるために。  
患者だけでなく、ご家族、お友達、医療者の方も  
ご入会・ご寄付をお待ちしています!



緊急時に役立つ「お守り」  
アラートカードキット

正会員の方全員に差し上げます



<https://dm-family.net/>



QRコードでも  
アクセスできます

# 筋強直性ジストロフィーとは？

筋力低下と、さまざまな臓器に障害が起きる病気

この病気は、以下のような症状が現れます。

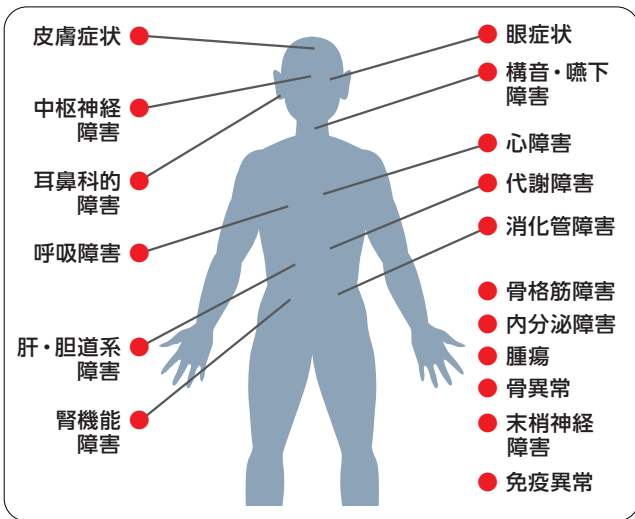
## ・筋強直や筋力低下

握った手が開きにくくなったり、固い物が噛みにくくなったり、転びやすくなったりします。

## ・さまざまな臓器の障害

白内障、不整脈、呼吸障害、代謝障害など、多臓器の障害が起きやすくなります。

根本的治療はまだ確立していませんが、多臓器障害については早期発見による適切な治療が有効です。



## 過剰な眠気と症状の自覚低下。 定期的な専門医受診が必須

この病気は、日中に過剰な眠気(過眠)が起きることが多く、このことが患者の生活に大きく影響します。過眠は症状のひとつですので、周囲がそれを理解していることが大切です。

また、症状に関する自覚も低下します。そのため、症状が重篤になってから受診することが多く、生命予後が伸びない傾向にあります。

患者自身に自覚がなくても、少なくとも年に1回以上は定期的な診察を受け、何らかの障害が起きていないことを確認する必要があります。

# 賢い療養生活で、長く幸せに生きる

## 治療法に必要な患者登録を、患者の意思で推進

筋強直性ジストロフィーは近年、世界中で急速に治療法の開発が進んでいます。

治療法を獲得するためには、筋強直性ジストロフィーの患者登録数を増やす必要があり、現在、神経・筋疾患患者登録システム「Remudy」で登録を受け付けています。

患者登録は、世界中の企業や研究者に向け、患者個人として「日本にも、治りたい患者がたくさんいる」と発信する手段です。当会は患者登録に関する情報提供を行い、一人でも多くの患者登録を増やす活動をしています。

## 病気に対する正しい知識を広め、交流の輪を作る

筋強直性ジストロフィーは患者数の少ない病気です。病気の理解も難しく、何をしたらいいか、同じ立場の人はどうしているかわからず、孤立感を持つ患者と家族は少なくありません。

当会は「正しい療養の知識」と「患者と家族、社会との交流」を実現するための勉強会・セミナーを開催、併せて交流会も行っています。

正しい知識を得ること、お互いが共感できる交流は、不安が減り、希望を持つための原動力となります。



# より広く、多くの方とともに

## 国際学会IDMCに参加

「IDMC (International Dystrophia Myotonica Consortia)」は、2年に1回開かれる筋強直性ジストロフィーの国際学会です。

世界中から多くの研究者や製薬企業が参加し、白熱した議論が展開されています。この学会に、当会は設立2年目にして初参加、展示や発表を行い、「日本にも患者がいる」ことを強く印象付けました。さまざまな海外の患者会とも交流を始めています。当会では今後も IDMCに参加し、世界と連携して病気の克服に向けた活動をしていきます。



## 会報「DM-family PRESS」を発行

当会の活動内容やさまざまな情報をまとめてご報告する会報を発行しています。会員、ご寄付をいただいた方、お世話になっている医療者の方などにお送りしております。

写真を多用した会報は、言語を超え、海外患者会や医療者にも評価をいただいております。

