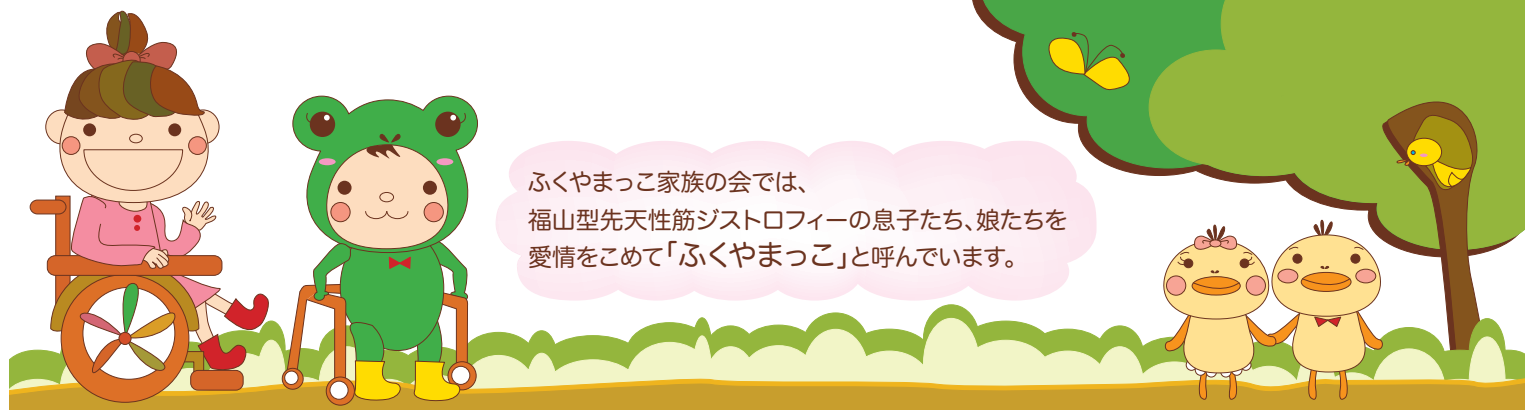


福山型先天性筋ジストロフィー 「ふくやまっこ家族の会」のご案内



(一社)日本筋ジストロフィー協会 ふくやまっこ家族の会

♡ ふくやまっこ家族の会について ♡

福山型先天性筋ジストロフィーの家族が、地域を越えて情報を交換し合い、お互いを助け合うために集まりました。日本筋ジストロフィー協会の中に、「福山型先天性筋ジストロフィー分科会」として『ふくやまっこ家族の会』を作り2012年から活発に活動をしています。

<活動内容>

- ・医学情報登録の推進活動
- ・正しい医療情報とリハビリの紹介
- ・日常生活の工夫の紹介
- ・ふくやまっこ家族の集まるイベントの開催
- ・ふくやまっこ家族の相談窓口

ホームページ「ふくやまっこ広場」では、生活のお役立ち情報や、専門医の監修による医学的な情報を随時追加しています。

他にも、相談窓口やイベント等を通して、情報や思いを共有できる会にしていきたいと考えています。

これからまだまだたくさんのご家族のご協力を必要としています。みなさまのご参加をお待ちしています。

ふくやまっこ家族の会 <http://fukuyamakko.com>

●お問い合わせ

mail fukuyamakko@jmnda.or.jp

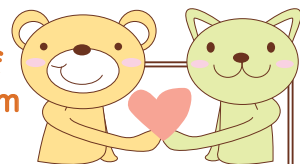
tel 03-6907-3521 (日本筋ジストロフィー協会)

※なお、お電話の場合は協会でお受けした後、
家族会のスタッフから折り返しのご連絡となります

●ふくやまっこ家族の会入会受付フォーム

<http://fukuyamakko.com/form/admitform.html>

※パソコンをお使いにならない方は、お電話にて
ご連絡ください



♡ 日本筋ジストロフィー協会について ♡

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会は、1964年に活動を始めました。

患者本人と家族が集まり、医療、福祉の充実とQOL(生活の質)向上のために活動を続けています。

難病の国立研究所(現・国立精神・神経医療研究センター)の設立、在宅で人工呼吸器を使えるようになったこと、福山型確定診断のための遺伝子検査が保険適用内になったこと等は、協会の実績です。

厚生労働省をはじめとした行政機関、厚労省の研究班や、筋疾患に詳しい病院・医師・療育機関等との太いパイプを長年保っている患者・家族団体です。

様々な研究開発が進む今日、筋ジストロフィー協会が患者団体として大きなまとまりであることは大変重要なことです。

ぜひ協会にもご入会いただけますよう、お願いいたします。

協会への入会をご希望の方

入会資料請求フォームをご用意しています。

(<http://fukuyamakko.com/form/jmnda-form.html>)

パソコンをお使いにならない方は、お電話にてご連絡ください。

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

mail jmnda-kikou@jmnda.or.jp