

福山型先天性筋ジストロフィー

「医学情報登録」のご案内

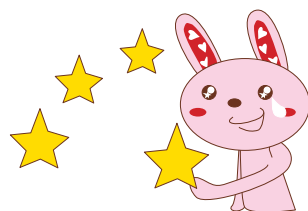


(一社)日本筋ジストロフィー協会 ふくやまっこ家族の会

❖ 治療法の研究開発が進んでいます ❖

研究者の先生方のたゆまぬ努力によって、近年治療法に光が見えてきました。神戸大学戸田先生らの研究では、2011年にマウスの実験で治療薬の効果が確認され、現在も研究が続けられています。

このまま研究がうまく進めば、この薬は「治験」「認可」へと進んでいきます。



❖ スムーズな治験の実現のために ❖

ただし、この「治験」には、まだまださまざまなステップが必要であり、時間がかかります。

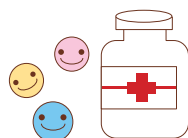
2015年6月現在、デュシェンヌ型筋ジストロフィーでは、複数の研究者グループと製薬会社が研究を進め、世界的に複数の治験が進行しています。

研究開発が進むこの数年の間に、私たちふくやまっこ家族も団結し、ふくやまっこの人数と症状の実態、そして治療法開発の必要性を行政・製薬会社にアピールすることで、研究を応援する体制を整えなければなりません。

治療薬には、「ふくやまっこの未来の可能性を広げてくれるかもしれない」という、家族の切なる願いがつまっています。

このアピールのための、最も有効な方法が、**医学情報登録の数を増やすこと**です。

いま、1人でも多くの登録が必要とされています。



登録の方法



STEP 1. 必要書類を手に入れる

【必要な書類】

- ①登録・管理依頼状
- ②患者登録用紙
- ③遺伝子検査報告書のコピー

*①②は、機構のHPからダウンロード出来ます。
<http://www.jmda.or.jp/kiko/7-syorui/7-syorui-top.php>



STEP 2. 書類を作成する

- ①登録・管理依頼状
(本人または代諾者が記入)
- ②患者登録用紙
(主治医の先生に確認してご記入ください)
- ③遺伝子検査報告書のコピー

※福山型と診断されたときに、遺伝子検査を受けた方は、その記録のコピーをとります。(ご自宅にお持ちでない方は、検査を受けた病院から入手してください)
※まだ検査をしたことがない方は、主治医にご相談の上、検査を受けてください。

*全国の遺伝カウンセリング実施機関一覧
<http://www.jmda.or.jp/5/top5.html>



STEP 3. 書留で機構へ郵送する

〒170-0005
東京都豊島区南大塚3-43-11
福祉財団ビル
一般社団法人日本筋ジストロフィー協会

*ご家族からご郵送ください。
書類に不備がないか確認し、正式に受理されると、「登録・管理受付書」が返送されます。

(正確を期すため手続きに時間がかかります。個人情報保護のため到着確認連絡は行っておりませんので、ご不明な際はお問い合わせをお願いいたします。)

Q. 登録したら治験を受けないといけないの？

A. 登録＝治験を受ける意思表示、ではありません。

登録用紙には「治験の提案があったときに情報提供を受けたいか」という項目もあり、治験の準備が進んだ時に考えることもできますし、受けないこともできます。

Q. 治験を受けなくても登録した方がいいの？

A. アピール力と、研究開発のため、お願いしています。

登録された患者数は、治療法開発のための、行政機関や製薬会社への大きなアピール力になります。また、登録された症例の情報は、データベースとなり、研究開発に役立てられます。現在の患者だけではなく、これから産まれてくる未来のふくやまっこのためにも、ご協力をお願いしています。

Q. 情報管理は大丈夫？

A. はい、厳重に管理しています。

神経・筋疾患医学情報登録・管理機構では、登録された医学情報を、厳重に管理しています。病院のカルテでは保管義務が5年であり、医師の異動などにより情報が失われる場合がありますが、機構は永年にわたり登録情報を管理することができます。

Q. 協会に入らないと登録できないの？

A. いいえ、会員でない方にもご登録をお願いしています。

実態把握のためには、1人でも多くの方のご登録が必要です。協会に入っていない方でも登録していただけますが、できるだけ協会へもご入会いただけるよう、お願いしています。福山型の登録(登録受付、データベース作成、情報管理等)を行なっている「神経・筋疾患医学情報登録・管理機構」は、協会の予算で運営されているためです。協会では、5ページで紹介の通り、福山型に特化した集まりと活動も行っています。ぜひ協会にもご入会の上、活動にご参加ください。

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。

今、私たちの家族であるふくやまっこそして、これから産まれてくるふくやまっこ
全てのふくやまっこが少しでも元気に、楽しく生活できるように。
そして、一日も早い治療薬開発と治療法確立を後押しするために。

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。

<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

ふくやまっこ家族の会 <http://fukuyamakko.com>

お問い合わせ

mail fukuyamakko@jmda.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。

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/jmda-form.html>)

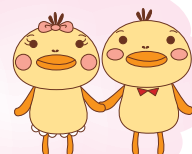
パソコンをお使いにならない方は、お電話にてご連絡ください。

医学情報登録に関するお問合せ

ご不明な点は、メールにてお気軽にお問い合わせください。

登録担当のカウンセラーがご案内いたします。また、電話はつながりにくい場合がございます。少人数による運営のため何卒ご容赦ください。

ふくやまっこ家族の会では、
福山型先天性筋ジストロフィーの
息子たち、娘たちを、愛情をこめて
「ふくやまっこ」と呼んでいます。



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 jmda-kikou@jmda.or.jp