

患者の立場でできること ～患者会活動の現在～

一般社団法人筋ジストロフィー協会/FSHD患者交流会
鈴木嵩征

患者会活動とは

- 同じ病気や障害、症状など、何らかの共通する患者体験を持つ人たちが集まり、自主的に運営する会のこと。
- お互いの悩みや不安を共有したり、情報を交換したり、会によっては、患者のためにさまざまな支援プログラムを用意していたり、社会に対する働きかけを行う活動をしているところもある。

FSHDの患者会活動

1 日本筋ジストロフィー協会

- FSHD分科会
- WEBサイト「FSHD Japan」 (<http://www.fshd-jp.org/>)
- Facebook「FSHD-info」の運営
- FSHD患者実態調査の実施
- FSHD国際患者サミットへの参加

2 FSHD患者交流会

- 年1回の交流会実施（2019年6月に3回目を開催）
- Facebookグループ「患者交流会」の運営

日本筋ジストロフィー協会

- FSHD分科会

日本筋ジストロフィー協会 (<https://www.jmda.or.jp/>) (以下、「筋ジス協会」) が病型別に立ちあげた分科会の一つ。

現在は、

WEBサイト「FSHD Japan」 (<http://www.fshd-jp.org/>) の運営
Facebook 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー情報集「FSHD-info」
FSHD患者実態調査の実施

FSHD以外の分科会には、ベッカー型、福山型、筋強直性などがある。

FSHD分科会 活動目的

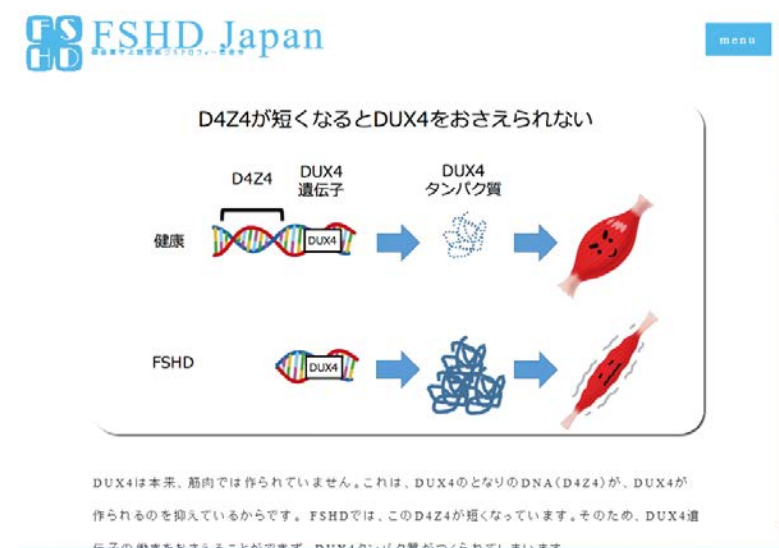
- 正確な診断技術の確立と患者レジストリの構築を求めること
- 当事者や基礎研究と臨床現場等の関係者が積極的に参画し、原因解明を進める為のネットワーク作りを進めること
- 当事者や筋ジス協会と研究者が連携し、情報を提供出来る体制をつくること
- 根本治療に向けて社会の理解を求めること

FSHD分科会

WEBサイト「FSHD Japan」
(<http://www.fshd-jp.org/>)



Facebook 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー
情報集「FSHD-info」



患者実態調査

- 〔調査期間〕 2018年6月1日～実施中
- 〔調査方法〕 WEB、チラシ配布、筋ジス協会会報誌などにより広報を行い、郵送、FAX及びWEBでアンケートの回収を行った。
- 〔調査対象〕 110名（2019年7月14日時点）

〔中間報告書ダウンロード〕

<https://www.jmda.or.jp/news/news-jmda-2019070301/>

患者実態調査（中間報告）

- 診断時期と発症時期にずれがある
- 障害等級は1級が多いが、ばらつきもある
- 筋力の低下は「腕・足・肩・顔」に生じる例が多く、特に腕はほぼ全員が筋力低下を感じている。
- 歩行に支障が出る当事者は多い。
- 難聴は2割、心機能障害は1割から回答。網膜症の回答は無し。

患者実態調査（中間報告）

- 患者会に対する要望
 - 「情報発信、情報共有」に関すること
(FSHD の情報なら何でも、治験、医療情報)
 - 患者同士の交流に関すること
 - 病気の原因解明、治療法、薬に関すること

FSHD患者交流会

- FSHD患者交流会とは

患者同士の交流を目的に、当事者が有志で立ち上げた会
患者同士の情報共有・交流が必要との思いから、「World FSHD Day
(6月20日)」の前後で、実際に顔を合わせる交流会を実施している。

2017年	第1回患者交流会を東京で開催		
2018年	第2回患者交流会	@東京	
2019年6月22日	第3回患者交流会	@東京	毎回30名程の参加者

FSHD患者交流会

- 講師によるセミナー

- 「顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーとはどんな病気か」

- 「DUX4タンパク質が細胞に障害を与えるメカニズム」

- 「FSHDの治療を目指した最近の研究動向」

- 当事者による体験発表

- 「障害者スポーツ」 「障害者の海外留学」

- 「リハビリ (HAL) 体験」

FSHD患者交流会

- グループミーティング

1グループ6人程度でフリートーク
一定時間ごとにメンバーを変更

- 主な話題

「病気あるある話（顔を洗うと袖まで濡れる など）」

「日常の工夫」「結婚・出産・子育て」「災害時の対応」

「検査内容・入院」など

FSHD患者交流会

- Facebook 「顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー（FSHD）患者交流会」



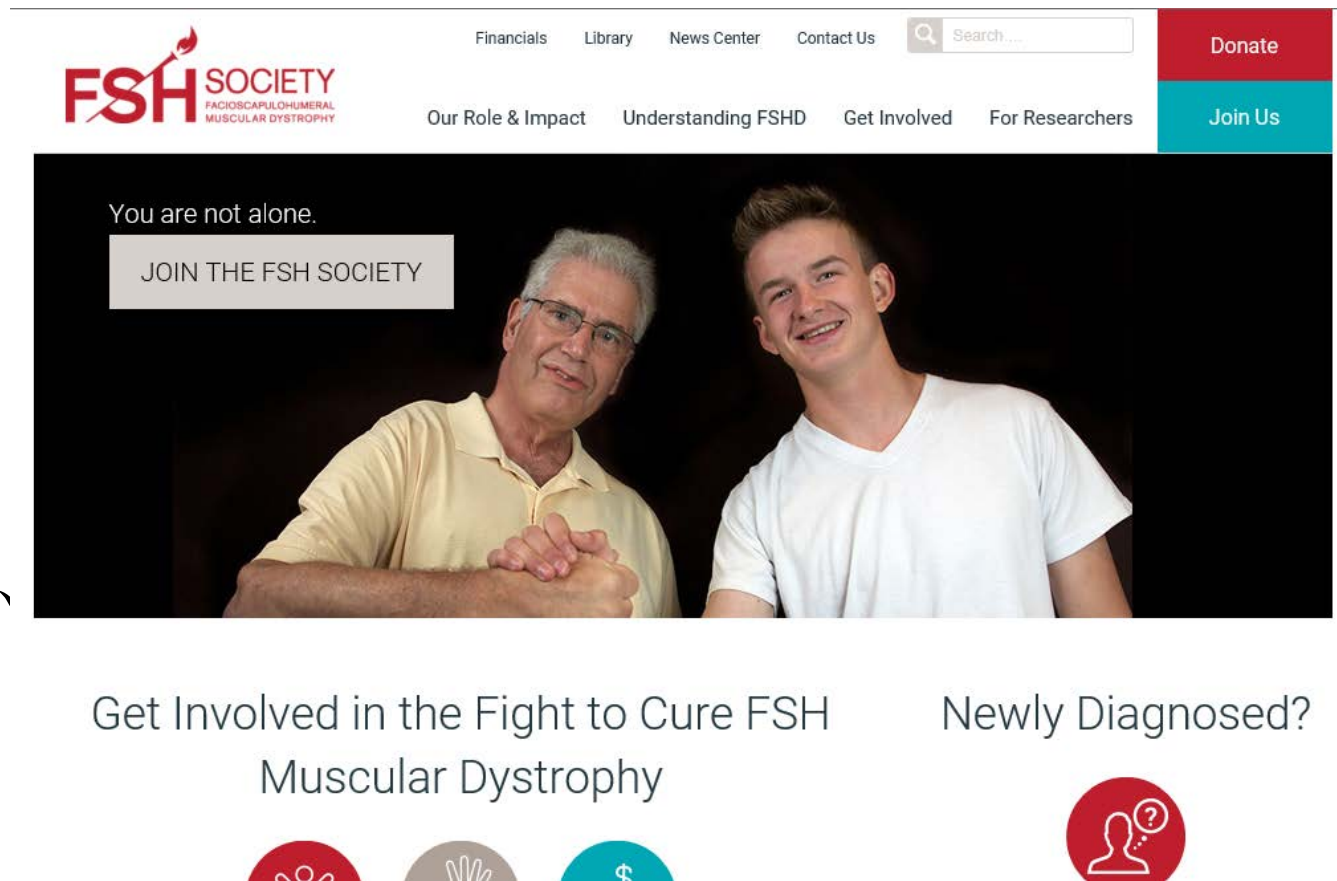
The image shows a screenshot of a Facebook group page. The top navigation bar is blue and contains the Facebook logo, a search bar with the text "顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー(FSHD)患者交流会", and user profile information for "鈴木 嵩征". Below the navigation bar, the group name "顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー (FSHD)患者交流会" is displayed, along with the privacy setting "非公開グループ". A sidebar on the left lists various group features: "情報", "ディスカッション", "チャット", "アナウンス", "メンバー", "イベント", "写真", "ファイル", "グループインサイト", "グループを管理", and "グループのクオリティ". The main content area features a large image of a sunflower with a butterfly on its head, set against a bright blue sky with white clouds. Below the image are interaction buttons: "参加済み", "お知らせ", "シェア", and "その他". At the bottom, there is a post creation area with options for "投稿する", "写真・動画", "ライブ動画", and "その他", and a text input field with the placeholder "テキストを入力". On the right side, there is a "メンバーを招待" section with a "招待を埋め込む" button and a search input field for adding members.

海外の患者会

- アメリカ FSH Society
(<https://www.fshsociety.org/>)

- その他

ブラジル、中国、フランス、
ドイツ、イスラエル、イタリア、
オランダ、スペイン、イギリス



Financials Library News Center Contact Us

Our Role & Impact Understanding FSHD Get Involved For Researchers Donate Join Us

You are not alone.

JOIN THE FSH SOCIETY

Get Involved in the Fight to Cure FSH Muscular Dystrophy

Newly Diagnosed?

海外の患者会

- 第1回 FSHD国際患者サミット

日程:2019年6月18日 場所:フランス マルセイユ

目的:世界中のFSHD患者を統合し、FSHDコミュニティーの強化、
病気に対する学習等の活動を活発化させること。

- 世界的な患者登録の協力

世界では既に患者登録が行われている国も多い。

FSHDなど患者数が少ない疾患は、世界的に協力することで治療法
開発に必要な人や情報を集約することが重要。

今後の活動

- 患者登録の実施とその後の啓発活動

海外で既に開始している国（アメリカなど）

海外では治験もはじまっている例もある

- 患者登録開始後の登録推進も大事

デュシエンヌ型・ベッカー型等 1,865名 (2019年06月末時点)

筋強直性ジストロフィー 915名 (2019年06月末時点)

今後の活動

- WEBサイトの充実
 - ・ 病気の情報の集約
 - 「医療情報」 国内外のFSHD情報の集約
 - 「生活情報」 患者自身の声を集め、役に立つ生活情報を
 - ・ 最新情報の発信
- 患者同士の交流の更なる充実

皆さんの必要としていることをお知らせください