

社団法人 日本筋ジストロフィー協会

— 活動と現状 —

社団法人日本筋ジストロフィー協会
副理事長
福澤 利夫

病態が解明されず、治療法も確立されていない疾患は少なくありません。難病に指定されている疾患の多くがそうした現状にあります。患者とその家族にとって、少しでも病の進行を食い止め、治療法が発見されることは悲願です。筋ジストロフィーは、その代表的疾患です。

(1) 協会発足から現在まで

昭和39年3月、協会の前身である「全国進行性筋萎縮症児親の会」が結成され、翌40年3月の全国大会で「日本筋ジストロフィー協会」と改称し、更に43年2月には社団法人の認可を受けて現在に至っています。この間、“一日も早く”を合言葉に「根本治療法の確立」と「患者のQOLの向上」を二大目標として会員が力を合わせて運動を続けてきました。

現在の会員数は2千5百余名で、患者とその保護者並びにかつて保護者であった者で構成されています。組織は東京に本部を置き全国を8ブロックに分けその傘下に47支部（都道府県単位）を置き、本支部連携を深めながら中央と地域の活動を推進しています。また、国立療養所入所患者で結成している入所者の会（患者自治会や保護者会）とも共同して活動を推進しています。



今年5月に開催された第39回全国大会



会報「一日も早く」(隔月刊)、指導誌、カセットビデオなどの製作物

(2) 活動の内容

私たちの活動の目標は、先ずこの難病が一日も早く撲滅される日が来て病気が治癒することにあります。そして、患者が人間として生きがいのある豊かな人生を送るため生活の質の向上を図ることにあります。このことを願って前述の二大目標を樹て活動を続けてきました。先ず第一の目標に対しては、この難病の病因解明と治療法の早期確立のため、「国立精神・神経センターの充実強化と研究費の増額・新薬の開発促進」を、第二の目標に対しては「患者の福祉増進・教育の充実強化・施設の整備」「国立療養所筋ジストロフィー専門病棟の改善と職員の確保」「在宅患者のための地域医療・介護システムの確立」「情報化社会参加への支援」並びに「年金・手当の増額」を毎年国に強力に訴え続けた結果、医療研究は著しく進歩し患者の延命が図られていることと各種

の筋ジストロフィー施策も逐年向上してきていることに心より感謝しております。しかしながら、医療の進歩による患者の延命は反面重度化を著しくし、これに対処する看護・介護体制の問題や在宅対策の遅れに対する課題・問題や諸制度の改革に伴う課題等が山積しております。私たちは今後とも力を合わせて患者の命を守るための運動を、自助努力の積極化を含めて、推進してまいり所存であります。

(3) 製薬産業にお願いしたいこと

不治の難病で若く貴い命を散らした多くの患者たちの悲しみを乗り越えながら、協会は運動を粘り強く続けてきました。この間、多くの研究者・関係者の懸命な努力によって医療が急速に進歩していることは心強い限りですが、私たちの究極の願いは筋ジストロフィーが治癒する治療法や新薬開発が実現することにあります。このため、製薬産業の皆様には是非とも有効な新薬の開発促進を心からお願い申し上げます。