

知ろう！難病患者のいま 難病とともに生きる

～希少疾病の治療薬開発促進に取り組む患者活動から

日時 平成 25 年 11 月 9 日（土）

午後 2 時～

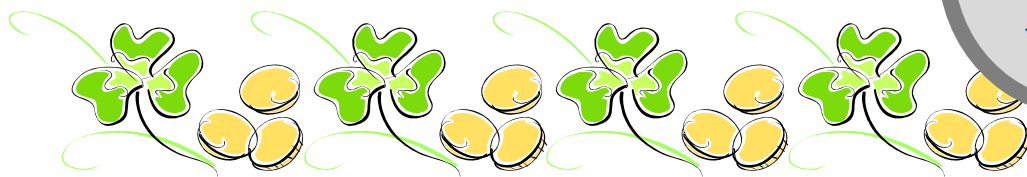
場所 あけぼのパーク多賀 2 階大会議室

講師 つじ み き お
辻 美喜男さん（PADM遠位型ミオ

パチー患者会代表。彦根市在住）

聞き手 にしごうち やすひろ
西河内 靖泰（多賀町立図書館長）

参加
無料



●会場案内

多賀町立図書館（あけぼのパーク多賀内）
〒522-0314 犬上郡多賀町四手 976-2



- 定員 40名（先着順）
- お申込方法
電話、FAXでお申込みください。
- 受付開始日
平成25年10月26日（土）10時
～（月曜・祝日の翌日は休館）
- お申込み先
多賀町立図書館
TEL 0749-48-1142
FAX 0749-48-1164
- 参加費 無料

多賀町立図書館では、今年の5月に「闘病記文庫」コーナーを開設しました。これを記念し、このたびセミナーを開催することとなりました。

講師には、「遠位型ミオパチー」という難病と闘いながら、患者会活動に取り組んでおられる遠位型ミオパチー患者会（PADM）代表の辻美喜男さんをお迎えし、お話ししていただきます。

「ミオパチー」とは筋肉そのものに原因があって、筋力が低下する（筋疾患）の総称です。多くは、肩・腰のあたりや上腕・大腿部など体の中心部（体幹部）に近い筋（近位筋）から冒され始めますが、「遠位型ミオパチー」の多くは体の中心部から遠い手足の先（遠位筋）から徐々に筋力が低下していきます。遠位型ミオパチーには、国内では少なくとも3つの型、縁取り空胞（ふちどりくうほう）型、三好（みよし）型、眼咽頭遠位（がんいんとうえんい）型が存在しますが、いずれも稀な疾患で、多くは20代以降に発症し、徐々に進行し歩行困難になります。多くは車椅子が必要となり、日常生活全般に介助が必要となります。現在、治療法が全くなく、国の特定疾患にも指定されていません。

PADMは、2008年4月に患者たちによって設立され、署名活動、シンポジウムや交流会の開催などに取り組み、研究推進、新薬開発の促進、特定疾患への認定などを求めて活動されています。活動を通じて、希少疾病患者や医療界全体の福祉に貢献することを目指されています。

多賀町立図書館「闘病記文庫」開設記念セミナー 参加申込書

お名前	ご住所	お電話番号

※こちらの用紙はFAXでお申込みされる場合にご使用ください。