



— 私たち患者会をご存知ですか —

日本ムコ多糖症 患者家族の会

ムコ多糖症・ムコリポドーシス・ガラクトシアドーシス・
GM-1ガングリリオドーシス・GM-2ガングリリオドーシス

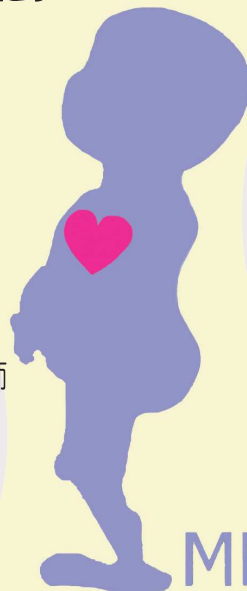
— 上記疾患と共に活動しています —

私たちの疾患は、先天的に体内の酵素が
たった1種類欠けている為に様々な全身障害を引き起こす
進行性の希少難病です。

日本ムコ多糖症患者家族の会について

日本ムコ多糖症患者家族の会は1986年に8組の
患者家族によって発足しました。2016年4月現在の
登録患者数は180名超となりました。

発足以来、患者・ご家族のピアサポート、専門医師
と連携、治療や研究開発への協力、国・自治体等の
関係機関に対し医療・福祉制度の充実、社会に対し
疾患に対する認識・理解を広める、そして国内外の
最新情報の交換等、活動を継続しています。



患者ならびにご家族の参加を募集しています

現在、私達疾患の治療法はかなりのスピードで開発が
進められています。新しい治療法等の開発推進には、
その国の患者の数・状態が把握されている事が必要です。

臨床試験においても多くの患者さんの登録が必要に
なります。

また新しい治療法等が開発されても実際に処方
するには、保険の適用・国庫助成などを関係各省庁に
働きかける必要があります、**患者家族の組織化は大きな力
となります。**ぜひご参加ご協力ください。

私たちと一緒に活動しませんか？

詳しくは
ホームページまで

ホームページ
Facebook

<http://www.mps-japan.org>
<https://www.facebook.com/mps.japan>



お問い合わせは

mps_office@mps-japan.org

日本ムコ多糖症患者家族の会 事務局

2016年7月版