

日本骨髄腫患者の会です

日本骨髄腫患者の会は1997年に活動をスタートしたボランティア団体です。多発性骨髄腫の患者さんとそのご家族の闘病の道が少しでも平坦であるようにと願い活動しています。

「多発性骨髄腫という病気です」と言われたとき、びっくりされたと思います。まだその驚きやとまどいの中におられる中、このチラシを手にされた方もいらっしゃるのではないのでしょうか。

多発性骨髄腫の患者さんは日本中に1万8千人程度いらっしゃると推計されています(2014年 厚生労働省大臣官房統計情報部 患者調査)。

私たちは、日本中のすべての骨髄腫の患者さんに「日本には骨髄腫の患者会がありますよ。小さな力ではありますが、全力でみなさんの骨髄腫と共に歩む道を応援しますよ」とお伝えしたく、裏面にある活動を毎日行っています。

ひとりぼっちではありません。何かお困りのことがありましたら、相談メールや電話にご連絡ください。

患者の会への登録を希望される方は、患者の会のWebサイト(<http://myeloma.gr.jp/>)の無料ユーザー登録のページから登録されるか、事務局にご連絡ください。登録は無料です。



日本骨髄腫患者の会

事務局 〒550-0004

大阪市西区靱本町1-11-7

信濃橋三井ビル1F MBE217

電話 090-6908-2189(平日10時~16時)

*打ち合わせや移動中は電話に出られないことがあります。
時間をあけておかけ直してください。

メールアドレス owner-imfjapan@myeloma.gr.jp

Webサイト <http://myeloma.gr.jp/>

● 情報紙がんばりまっしょいと がんばりまっしょい新聞

患者の会に登録された方々には、情報紙を無料でお送りいたします。ごめんなさい年に1~2回の不定期発行です。

● 相談電話・メール

090-6908-2189 / 平日10時~16時に相談電話を行っています。担当は事務局です。医者ではありませんので診断したり治療法を決定したりはできませんが、主治医の先生とうまく相談する方法を一緒に考えます。またセカンドオピニオンや転院の相談もお受けします。一緒に考えましょう。

相談メールはowner-imfjapan@myeloma.gr.jpでお受けします。メールを使える方はメールでご相談くだされば助かります。

● 研究助成

患者の会は研究助成事業を行っています。多発性骨髄腫が治る病気になるため患者の会に寄せられた寄附金を原資に「多発性骨髄腫研究助成事業」を行っています。

● イベント

極寒と酷暑の季節をのぞき、毎月どこかの街でセミナーを開催します。講師に骨髄腫に造詣が深い医師等を招へいし講演を聴いたり質問に答えていただいたりします。また同じ病気の仲間と交流するチャンスです。予定は、患者の会に登録された方々には、チラシを送付します。ほかに、がんばりまっしょい紙上または患者の会のwebサイトでご紹介します。

● Webサイト(ホームページ)

患者の会にはWebサイトがあります。新薬の承認情報など最新かつ確かな情報を掲載しています。患者と家族の掲示板もあります「パソコンもスマホも持っていないからインターネットは見られません」という方は、通院している病院の患者支援コーナーや街の公共図書館などにパソコンがないでしょうか? 担当の方に「骨髄腫患者の会のインターネットのホームページを見たい」と言ってみてください。

<http://myeloma.gr.jp/>

● 行政当局との交渉

多発性骨髄腫の治療薬が一日も早く承認されるよう、治療を受けながら生活する環境がよくなるよう、厚生労働省をはじめ行政当局や政治へ働きかけを行っています。

日本骨髄腫患者の会のこと

患者の会はボランティア団体です。専属で活動していますのは代表(兼事務局代表)の上甲恭子ひとりです。その他に複数の役員(事務局)が主にメールによる情報交換を通じて、日々患者の会の活動にたずさわっています。また、ボランティアの方々がその時々必要なタイミングでお手伝いしてくださっています。

患者の会には、2017年5月現在5000名を超える患者さんやその家族を中心に、多発性骨髄腫になんらかの縁がある方々が登録されています。

事務局は、多発性骨髄腫の患者さんの闘病の道が、少しでも平たんであるよう毎日精一杯活動しています。

至らないこともありますが、「骨髄腫の患者さんのために日本で一番がんばっているのは私たちにちがいない」という自負があるくらい毎日毎日休まず活動しています。至らない点は、相談メール(owner-imfjapan@myeloma.gr.jp)や相談電話(090-6908-2189)にお知らせください。お話をよくうかがい、改善につながるよう努力します。

患者の会は、多発性骨髄腫の患者さんにご家族を応援し続けます!
がんばりまっしょい!