



重症筋無力症のない
世界を目指して



www.Myasthenia.org

重症筋無力症とは？

極度の筋力低下を引き起こす疾患で、見る能力、微笑む能力、歩く能力、歩く能力、話す能力、息をする能力に影響を与える可能性があります。MG では、体の免疫系が神経と筋肉の間の接続を攻撃し、筋肉の動きを制御する脳の能力を制限します。

MG はあらゆる年齢、性別、人種の人々がかかり、治療しないと衰弱してしまいます。症状は人によって異なり、それぞれのケースが独特であるため、筋無力症は「snowflake disease (雪の結晶の病)」と呼ばれることもあります。

MGFA とは？

米国重症筋無力症財団 (Myasthenia Gravis Foundation of America: MGFA) は、筋無力症コミュニティのみを対象とした最大かつ主要な患者支援団体です。MGFA は、研究資金の提供、患者教育と支援、アドボカシーを通じて、MG 患者とその家族の生活に貢献しています。

すべてはパトリシアという名の小さな女の子から始まりました。Jane Dewey Ellsworth (ジェーン・デューイ・エルズワース氏) の娘が重症筋無力症の症状を示したとき、エルズワース氏はこの希少疾患についてできる限りのことを調べようと決心しました。彼女は助けとなる情報やリソースをほとんど見つけられませんでした。このような状況を変えようと決意した同氏は、1952 年に米国重症筋無力症財団 (Myasthenia Gravis Foundation of America) を設立しました。

それ以来、MGFA は重症筋無力症のない世界を目指して闘うことに専念する、最大の主要な患者支援団体になりました。

私たちのビジョン:

MG のない世界

私たちのミッション:

つながりを築き、生活を向上させ、
ケアを改善し、MG を治療する

私たちの行動規範:

敬意

卓越性

透明性

コラボレーション

継続的改善

私たちの取り組み

つながりを築き、生活を向上させ、治療を改善し、MG を治療するという使命の一環として、私たちは次を目指しています:

研究への資金援助と支援: 私たちは、MGFA グローバル MG 患者登録 (MGFA Global MG Patient Registry) や学術的・科学的臨床研究など、最も有望な MG 研究プロジェクトのみに資金を提供し、先頭に立って MG 患者のために取り組んでいます。

コミュニティを教育する: 私たちは、役立つリソース、資料、ウェビナー、会議を通じて、MG と診断された人々とその家族が診断と治療の選択肢を理解し、健康状態を改善する方法を理解できるよう支援します。

患者と家族をサポートする: MGFA サポートグループ、オンラインコミュニティ、特別イベントを通じて、コミュニティメンバーが MG の道のりを一人きりで歩むことがないようにサポートしています。

患者アドボケイト: 患者さんや医療提供者と協力して、政府、医療・保険のコミュニティ、そして世界中のあらゆるレベルで、私たちの声が明確に伝わるようにしています。

認識を高める: MGFA は、テクノロジーとコミュニケーションを活用して MG の専門家を集め、MG についての認識を高め、診断までにかかる時間を短縮し、MG が直面している課題に対する理解を深めるためのイベントを開催しています。

研究



私たちは MG の治療において大きな進歩を遂げましたが、今日の治療オプションは依然として副作用を伴い、MG 患者の人生を一変させてしまう MG の困難な症状に部分的にしか対処していません。私たちの使命は明確です。MG をより深く理解し、治療の選択肢を広げ、最終的に治療法を見つけるためには、この分野でのさらなる研究が必要です。

MGFA は、一流の研究者や臨床医と協力して次を行っています：

- ・ 将来の治療に繋がる、期待の持てる重要な研究に資金援助を行う。
- ・ MG 分野に最も優秀な人材を集めるために、博士研究員フェローシップを提供。
- ・ 国内・国際会議を通じてコラボレーションとイノベーションを促進。
- ・ 重要な研究への資金支援を呼びかける。
- ・ 「MGFA グローバル MG 患者登録」と臨床試験を通じて MG に関する理解を深める。

MG 研究への資金提供

重症筋無力症および関連する神経筋接合部障害を患う患者の生活を改善する研究を支援しています。私たちは次の 5 つの広範な分野を重点研究分野としています：バイオマーカー、疾患メカニズム、標的療法、患者アウトカム、小児治療。

MG 研究におけるコラボレーション

MGFA は、世界で最も優れた医学者と科学者を集めて MG に重点的に取り組んでいます。3 年ごとに、MG に焦点を当てた世界最大の臨床医と科学者の集まりを共催しており、主要な医学・科学会議では定期的にシンポジウムを開催しています。

MGFA グローバル MG 患者登録

MGFA グローバル MG 患者登録 (MGFA Global MG Patient Registry) は 2013 年に設立され、重症筋無力症 (MG) 患者から報告された病状および症状データが記録されている長期的なオンライン登録です。世界中から患者自身の入力によって集まるデータは、Alira Health のプライバシー保護と厳重なセキュリティ体制のもと、HIPAA と GDPR に準拠したプラットフォーム上で安全に管理されています。登録にある最新の MG 患者実データは、研究者が疾患に対する理解を深めるとともに、患者の MG 管理に役立つ新しい治療法を開発するのに直接役立っています。MG グローバル患者登録へは [MGRegistry.org](https://mgregistry.org) からアクセスできます。

教育

信頼できる情報

健康に関しては、証拠に基づいたアドバイスが必要です。そのため、MGFA が公開する医療情報、または MGFA が管理している医療情報は、MG の専門家による厳格な審査を受けます。審査には約 175 名の医師、臨床医、科学者、看護師が当団体の医療・科学諮問委員会に参加しています。これらの専門家が、最新かつ最も厳密に査読された研究のみを共有することを保証します。

これらのグループのメンバーはボランティアとして、記事を書いたり、ウェビナーや会議で発表したり、資金提供の提案について助言したりしています。専門家は、MG コミュニティからの複雑な質問に MGFA スタッフがいつでも対応できるよう、支援するために待機しています。

出版物を含む多くのリソースは、myasthenia.org で読んだり、視聴したり、ダウンロードしたりできます。

MG ウェビナーシリーズ

毎月開催されるウェビナーは、MG 患者、ケアパートナー、医療専門家をつなぎ、教育し、支援します。

- **ウェルネス:** 栄養士、ヨガインストラクター、理学療法士、医療提供者、その他の専門家が、MG と共に生きながら心、体、精神をケアするためのベストプラクティスを共有しています。
- **MG 研究の最新情報:** 最新の研究結果、主要な臨床試験段階、および現在行われている主要な研究試験の成果について学べます。講演者には、世界中の臨床医、神経内科医、研究者が含まれます。
- **過去のウェビナーを見る:** YouTube の重症筋無力症財団アメリカのチャンネルにアクセスして、過去のウェビナー、イベント、患者による動画をご覧ください。

会議とイベント

毎年開催される MGFA 全米患者会議 (MGFA National Patient Conference) では、患者と介護者が専門家と交流し、共に学ぶことができます。毎年全米各地で開催されるコミュニティ健康フェア (Community Health Fairs) や地域会議 (Regional Conferences) では、MG に役立つ地元のリソースをコミュニティの人々がを見つけることができます。MGFA は、全米のボランティアと協力して、ウォーク、特別イベント、その他の募金活動を行い、私たちの活動を支援しています。

サポート

サポートグループ

希少疾患を患っていると、孤立感を感じることがあります。しかし、MGとともに生きながら、最高の人生を送っている人々が世界中にいます。サポートグループは、切実に必要なつながり、リソース、教育プログラム、社会活動やレクリエーション活動を提供します。



MGFA ボランティアは、世界中で、対面およびバーチャルの両方で、地域別およびテーマ別のサポートグループを主導しています。グループの一例:

- ・ **MAYA (Myasthenia Advocacy for Youth: 青少年向け筋無力症支援団体)** は、若年成人が成功し前向きな MG ライフスタイルを送れるよう支援することを目的としたグループです。
- ・ **スペイン語サポートグループ (Spanish-Language Support Group):** 世界中のスペイン語話者がグループにアクセスできるようにするために、バーチャルで提供されています。
- ・ **介護者支援グループ (Caregiver Support Group):** 配偶者、両親、その他の介護者に、患者の家族の一員としてこの病気とうまく付き合うためのガイダンスを提供しています。
- ・ **血清反応陰性サポートグループ (Seronegative Support Group):** このタイプの MG を患っている人なら誰でも参加できます。
- ・ **MG フレンズプログラム (MG Friends Program)** は、ピアツーピアサポートサービスを提供します。

MyMG モバイルアプリ

私たちが提供する症状トラッカーは、セルフケアや症状の進行状況を医師と共有するのに役立つツールです。アプリのダウンロード先:

Myasthenia.org/MyMG-Mobile

アドボカシーと認知向上

私たちの MG の声

MGFAの継続的な患者アドボカシープログラムを通じて、患者は行動を起こすために必要な支援とノウハウを得ることができます。ボランティアは、希少疾患患者の権利を保証するために連邦議会に手紙を書いたり、MG患者を適切に保険適用するよう保険会社に働きかける活動に参加したり、地元メディアを通じて認知向上を図るなど、さまざまな活動を行っています。

MG 啓発月間

毎年6月、MGコミュニティのメンバーは重症筋無力症に対する認識と理解を高めるための活動を行っています。私たちは、連邦政府、州政府、地方自治体の指導者に働きかけ、デア・トゥ・ケア (Dare to Care) 募金活動を主催し、メディアキャンペーンやソーシャルメディアキャンペーンを企画しています。世界中の何百ものコミュニティで、私たちが共に体験しているストーリーを伝えています。

地域の募金活動とイベント

MGFAの患者とアドボケイトは、地域のイベントや地域募金活動を主催して、認知度を高め、MGFAの使命を支援するための資金を集めています。MGFAは、これらのイベントを成功させるためのガイダンスとサポートを提供します。



MGFA 出版物とフォーカス オン MG (Focus on MG)

MGFA は、さまざまなデジタル出版物や印刷出版物で、ガイドンス、最新の研究、患者の体験談、MG の及ぼす影響に関するストーリーを紹介しています。私たちの物語は、患者と介護者のニーズに焦点を当てています。

ニュースレター メール、MG News は毎月配信され、年 2 回発行の雑誌「フォーカス オン MG (Focus on MG)」では、MG コミュニティ全体の素晴らしい作業や人々を取り上げています。「MGFA インサイダー (MGFA Insiders)」ブログでは、筋無力症コミュニティ全体の変化を推進している人々、プログラム、地域、医療専門家の重要なストーリーとビデオを共有しています。



Myasthenia Gravis Foundation of America (米国重症筋無力症財団)

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (MGFA 代表電話)

MGFA@Myasthenia.org

www.myasthenia.org



協賛



National Institute of Environmental Health Sciences
Your Environment. Your Health.

© Myasthenia Gravis Foundation of America

2023 年改訂