



LIGHT IT UP: GREEN 2024



世界ミトコンドリア病 啓発週間

2024.9.16 (Mon) - 9.22 (Sun)

緑色の光に込められた
メッセージを感じて
ミトコンドリア病に光を当てる夜



ライトアップ
大阪城が緑に染まる

9.15
Sun



ミトコンドリア病患者 家族の会



後援

- ・大阪市
- ・日本医療研究開発機構 (AMED) 難治性疾患実用化研究事業
ミトコンドリア病研究班 (研究代表者: 村山 圭)
- ミトコンドリア病研究班 (研究代表者: 三牧 正和)
- ・NPO法人ミトコンドリア病医療推進機構

ひとりじゃないよ を合言葉に

難病をかかえる人たちへは
「少ないけれど ひとりじゃないよ」
社会の皆様へは
「少ないけれど どこかにいるよ」
そんな周知の願いをこめて ひとりじゃないよ を合言葉に活動をしています

ミトコンドリア病って？

初めて耳にされた方も多いのではないのでしょうか

ミトコンドリアとは 体を動かすためのエネルギーを作る細胞小器官です
そのミトコンドリアの機能不全で引き起こされるさまざまな症状を総称して
ミトコンドリア病と呼ばれています

ミトコンドリア病は エネルギーを多く使う器官
(脳・心臓・筋肉・感覚器官など) を中心に影響を及ぼします
症状は 筋力低下・疲労感・運動障害・てんかん発作・心臓病・
胃腸障害・難聴・糖尿病…と多岐にわたり
進行性の病のため 闘病には大きな悩みをともないます

わたし達がかかえる課題

ミトコンドリア病は世界でも患者数が少ない希少疾患なので
患者本人や家族は 様々な課題をかかえています

診断が確定するまでに時間がかかる
効果的な治療法がなく 開発も進まない
対応できる医療機関が限られている
生涯にわたっての医療ケアが必要になる
社会からの孤立 (差別や偏見も)
経済的にのしかかる負担

ミトコンドリア病を含めた難病は 誰がいつ発症しても不思議ではありません
多くの人に知ってもらい 課題の解決に近づくことを願っています

