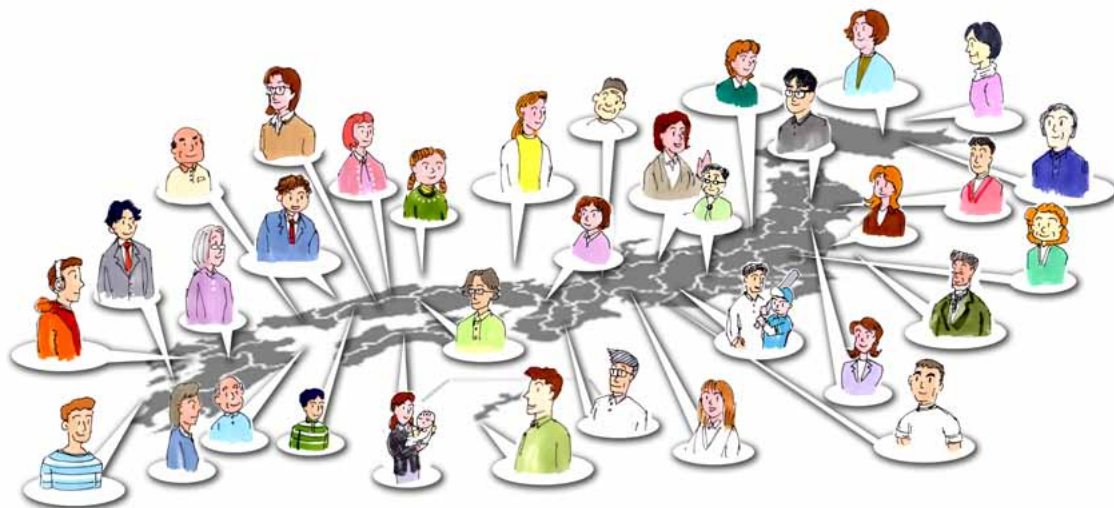


筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family) 設立に向けて ご協力をお願いします

世界に向けて「治りたい!」と意思表示するために



筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family) 設立趣意

1. 筋強直性ジストロフィー患者登録を、患者の立場から推進する
2. 家族や医療関係者をはじめ多くの方にこの病気を知っていただく
3. 患者の療養生活に役立つ情報を提供する

こうした活動を通じて、患者自身が社会に貢献することを目指そうと考えています。

運営にご協力いただける方へ

患者さんご家族、周囲の方、みんなの力で「筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family)」を発足したいと考えています。そこで、運営にご協力をいただける方に、ぜひ設立準備委員会へのご参加をお願いします。

- ・ 会の運営方針や活動に関する立案と実行をお願いできる方
- ・ みんなをつなぐための事務作業をお手伝いいただける方
- ・ 世界へ発信するための英語翻訳をお願いできる方など

お力を貸していただける方は、お名前とメールアドレスをお書き添えの上、8月10日(月)までに下記連絡先にご連絡をお願いいたします。

2015年 7月19日 発起人 簗野(はたの)あかね

設立に向けた流れについて

会員募集は会の発足後にあらためて行います。会員としてご参加いただける方は、もう少しお待ちください。

設立準備委員会 初回打ち合わせ

2015年 8月下旬、東京で開催予定
各地の方をつなぐため Facebookの
非公開グループページで連絡を取り合います

設立準備

患者会発足

遅くとも来春までに発足を予定

患者会 会員募集

連絡先メール myotonica.info@gmail.com

設立準備期間中は、暫定的に「筋強直性ジストロフィー情報集 (DM-info)」の連絡用メールを使用します