

FOR

THE FUTURE

ウルリッヒ病の病態の研究、さらには治療開発を促進するためには行政及び製薬会社や研究者に対する強く訴える力となる患者会の声を大きくすることが不可欠です。一日でも早く病気の根治や症状の軽減を目指すためには出来る限りの多くの患者さんの患者会へのご登録が必要となります。



仲間とともに 広がる未来へ

病気を治したい、生き生きと生活したいという思いをお持ちの方は是非当会へのご登録をお願いいたします。



最新の情報はここから
<https://www.ullrichdisease.com/>

ウルリッヒの会



小児に発症する先天性筋ジストロフィーの中で福山型に次ぎ日本では2番目に症例が多いといわれているウルリッヒ型。しかしながら、患者数でさえも正確に把握されておらず、一人一人の症状の実態も掴めておりません。少しずつこの疾患の研究が進んでいますが医療者の中でも十分に周知されているとは言えません。

ウルリッヒの会への

Q & A

- Q** どんな活動をするのですか？
- A** 親睦会、食事会などのレクリエーション、医師や理学療法士を交えての勉強会、医療機器体験会、スポーツ体験、総会、他機関とのコラボレーション企画などを行ってきました。また、遠方の会員さん達が気軽に参加できるWebミーティングも行っています。
- Q** 入会したらどのようなメリットがありますか？
- A** 当会では様々な背景をもった患者が在籍していますので、身近な医療情報、進学問題などの情報交換、あるいは日常生活における悩みごとなど、役員や顧問医師・ボランティアの方々からの助言を受けることができ、ウルリッヒの会 会員限定のコミュニケーションツールアプリ #slack を利用し、気軽に話せる場を設けています。
- Q** 会員登録をしたら、役員の仕事が回ってきますか？
- A** 患者、家族一人一人の生活ペースを守ることを重視しています。ご本人の希望で役職や仕事を受けて下さる意思がない限り、順番などで役を回すようなことはありません。
- Q** ウルリッヒ病の患者・家族会には他にウルリッヒ型筋ジストロフィー患者会がありますが、違いがあるのでしょうか？
- A** ウルリッヒの会は、既存団体「ウルリッヒ型筋ジストロフィー患者会 (UCMDの会)」の旧役員により、独立および別団体として設立されたUCMDの会とは異なる活動をしている団体です。当会は「未成年者」にスポットを当て活動しております。

会員間コミュニケーションツール



会員の皆様同士の交流を図るため、会員限定でSlackを活用しています。様々な地域の患者さんと繋がりを持ち、情報交換、情報共有をすることができます。



ウルリッヒの会 第2回総会は、新型コロナウイルスの影響を鑑み、初の試みとしてWEB会議ソフト「ZOOM」を利用して実施いたしました。

ウルリッヒの会への入会ご希望の方に
仮入会フォームを用意しています。

ウルリッヒの会

<https://www.ullrichdisease.com/>

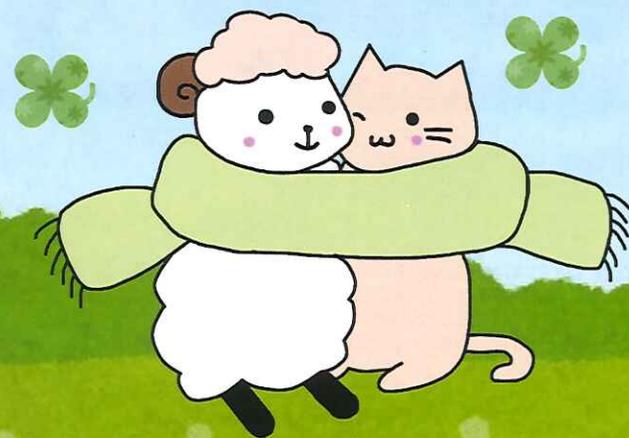


仲間とともに
心通じ合う社会生活を目指そう



先天性筋ジストロフィー ウルリッヒ病患者・家族会 ウルリッヒの会

ウルリッヒの会は…
ウルリッヒ病（指定難病 29）の患者と家族を応援するために、
2019年3月1日に有志とともに発足しました。



ウルちゃん&リッヒくん

患者子ども会員デザインのウルリッヒの会マスコットキャラクター。ウルリッヒの会 モットーである「仲間とともに」を形にした作品です。