

歴史が支える幅広い活動 前向きな姿勢に共感と励み

今年、CMT友の会は一步前進する機会を得ました。海外の患者会との交流です。研究班の協力を得て実行したのがイギリスの25周年大会への参加。それに勢いを得て「自力」で実行したのがアメリカ大会への参加です。日本の患者会活動を続けていく上で、視野を広げる貴重な体験となりました。以下、参加者によるレポートです。



活動紹介の掲示場所
にはチャリティ箱も

創始者7人の1人、
Mr.Ivorと参加者

二〇一一年四月十五日(金)からは副代表二名(大竹、山十七日(日)にイギリスの田)が渡航することになりまコペンハーゲンでCMT-UKした。なお今回の渡航は、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「Charcot-Marie-Tooth病の診断・治療・ケアに関する研究」班の代表者である中川正法教授(京都府立医科大学大学院神経内科学)の協力のもと実現しました。今年で二十五周年。現在では一千五百人もの会員が登録している世界的にも大規模なCMT患者会の一つです。見聞を広げるべく、CMT友の会(CMT友の会による造語…

CMT-UKによる国際大会の約二ヵ月半後となる七月二日、アメリカのCMT患者と家族の会にも参加できる機会があり、石井代表らと一緒でできることになりました。ただし、参加を希望する人は自分の力で現地集合という厳しい条件付きです。CMT友の会の中ではまだまだ「新人」の自分ですが、新たな刺激を受けて活動に役立てたい!と

夫、若手ならではの行動力を活かしてきました。大会はCMTに関する基本的事項や専門的分野の研修のほか、ランチタイムは各トピックごとに席が分かれ、参加者は興味のあるテーブルでランチを取りながら意見を交換するという形でした。大会後は、通訳をしてくれたMika・Jonesさん夫妻のご厚意でワシントン観

光に行った後、夫妻の自宅にお世話になることになりました。移動などの際もハンドレのある僕らのことを気遣って下さり、本当に優しい方など感じる事ができました。また、Mikaさんが僕にしてくれた言葉で印象に残っていることがあります。それは「私にかかわった子たちは、みんな私の子供だよ」という言葉です。本当にその言葉を



つながる「こと」が重要だ

もうひとつの家族を得た幸せ

それだけでなく、CMTのアメリカ大会で得た情報を私たち日本の患者に役立てられるようにいち早くアドバイスをしてくれるなど、病気にしても積極的に理解を示し、協力をして下さいました。CMTをきっかけにアメリカに渡って本当に良かったと感じています。異国の地にも一つ一つの家族ができたという幸せを得ることができたからです。



大会には各地から多くの
参加者が集まった

三日前の会期中は、一つの講演会と四つのワークショップが日替わりで企画されており、メンバーたちが積極的にCMTについて学ぶ姿が見られました。どのワークショップ

班が世界レベルの活動内容だということを感じるエピソードもありました。プログラム全体については、「これくらい充実した内容が日本でもいつか提供できれば」という満足感の高いものでした。日本他、フランス・イタリア・アメリカなど数か国からの参

全体を通して感じたことは二十五年というCMT-UKの歴史が作ってきた人々の『つながり』と、世代や症状を超えた幅広い活動展開があるということ。子供から老人まで症状や状況も違うメンバーたちが集まり、ピアサポート(当事者同士によるサポート)よく知っていて、「十年後に

二日目は交流をより深めるための晩餐会とディスコパーティーが企画されています。国籍は違えども不安や悩みなどネガティブな感情は同じようなもので、逆に国民性の違いからは非常にポジティブな姿勢を感じました。彼らは自分とCMTのことをよく知っていて、「十年後に

最後に、創設者の一人Ivor氏からは「日本はまだまだ三歳のようち歩きなんだから長く続けなさい」と言葉をもらいました。CMTerが「自分らしい生き方」をして『お互いに支え合う』ような『優しいつながり』を作るために今後も活動が続けたいと思います。

はきつと車椅子だから今はこういうことをやりたい」と自分や家族の将来を明るく語るのです。あるスタッフは「私たちは集うことで不安や悩みを解消して、未来を明るくハッピーにしているのよ」と話していました。これらはCMT友の会と共通する考え方もあり、自分たちの活動を振り返る良い機会になったと思います。



20歳以下のメンバーの集い「CMT-Kids」。若いうちからつながった絆は強く、お互いを支え合っている。彼らが将来のCMT-UKを支えていく。

プでも講師とメンバーの距離は近く、対等な立場でのやり取りが展開されていたように感じます。医学的な情報について「イギリスも日本も大差がないようだ」と中川教授はおっしゃって

＊講演内容＊

- 1, イギリスにおける現況
- 2, アメリカにおけるCMT臨床研究
- 3, シャルコーとマリーとトウスはどんな人だったのか?

＊ワークショップ内容＊

- 1, 医学的なもの…運動と理学療法、遺伝について、手術について、リハビリについて、義肢装具について、小児神経科医より
- 2, 自己啓発やメンタルヘルスなど…若者たちの週末(CMT-kids)、当事者同士の語らい、心理学、太極拳