



# 「ひとりじゃない」

---

このメッセージを伝えたい

ミトコンドリア病患者・家族の会

# 患者会の現在の活動

会報みとこん発行

伝言板発行

回覧ノート

(20歳未満、20歳以上、  
当事者、グリーフ)

公式LINEアカウントによる情報発信  
個別のやりとり

LINEオープン  
チャットによる会員  
間の交流

LINEをしていない方には、メールや  
郵送での情報提供

# 患者会の活動（対外向け）

---

専門医の先生方との連携、講師にお招きして勉強会

---

マスコミ、外部機関からの問い合わせへの対応

---

難病のこども支援全国ネットワーク等、他団体との連携

---

製薬会社等との連携

---

海外患者団体との交流

---

ホームページ、Facebookを通しての広報

---

# 「ひとりじゃないよ」

～そのメッセージを伝えたい

- 同じ病気を共に生きる仲間が全国にいます

「自分だけ」と思ってがんばっている方も多い。  
同じような症状で苦しむ方々が、たくさんおられます。  
それぞれが重ねている知恵や工夫を結集することで、大きな力に。

- 加速する研究、創薬  希望の光を伝えたい

折に触れ、先生方のメッセージをいただき  
先生方の患者さんへの温かい想いを伝えたい。

**先生方の言葉には大きなパワーがあります。**