

DRPLAのことを、少しでも多くの方に
知っていただけたら嬉しいです。



ホームページ: <https://www.drpla-fn.org>

メールアドレス: info@drpla-fn.org

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/760336315158889>

【お問い合わせはこちら】

facebookは
こちら↓

ホームページは
こちら↓



ご寄付のお願い

DRPLA FamilyNetwork
の活動は皆さまからのご寄付に
支えられています。

いただいたご寄付は患者・
家族への支援、DRPLAの
啓発・情報発信、家族会の
運営や活動のために
大切に活用させていただきます。

【銀行振込先】

三井住友銀行 京都支店
(支店コード 496)
普通 8054035
DRPLA Family Network

ご寄付は随時受け付けており、
金額に決まりはありません。

皆さまの温かいご支援を
心よりお願いいたします。



DRPLA 家族会

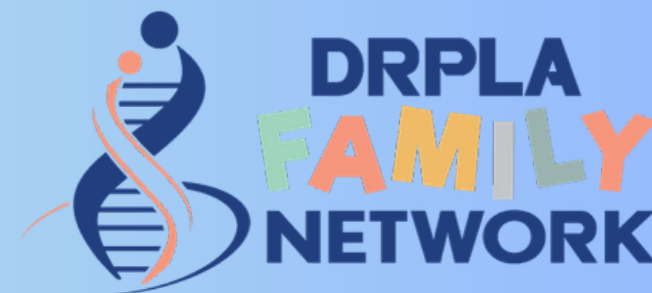
皆さまへ

DRPLAとともに生きる
患者・家族が、
安心してつながり、
支えあえる
家族会を目指してます



一人で悩まないでください。

私たちは、患者・家族
が安心してつながれる場所を
これからも大切にしていきます。



DRPLAとは



「歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症(DRPLA)」という病気をご存知でしょうか？

脊髄小脳変性症の一種ですが他のタイプとは少し異なる独特な特徴を持っています。

DRPLA症状

DRPLAは、発症する年齢によって現れる症状や病気の進み方が大きく異なります。

主な症状として

- ・ふらつきや歩行困難
(運動失調)
 - ・けいれん・てんかん
 - ・認知機能低下
 - ・発語や飲み込みの困難
- などがあります。

症状の現れ方や進行には個人差があり、同じ家族の中でも異なる場合があります。

家族会の活動内容



- ・患者及び家族への情報提供と交流の場の提供
- ・医療研究、治療法開発に関する情報共有・協力
- ・募金・寄付活動の実施

家族会の想い



DRPLAと共に歩む患者や家族が、ひとりで悩みを抱え込むことなく、安心してつながれる場所をつくりたい同じ病気と向き合う仲間だからこそ分かり合える想いや経験があります。情報を分かち合い、支えあいながら、「ひとりじゃない」と思えるつながりを大切にしています。

患者家族会代表より

DRPLAは、世界でも患者数が少ない希少難病です。

しかし、私たち患者家族にとっては、日々の暮らしや家族の未来に大きな影響を与える病気です。

私自身も家族として、病気による様々な困難を経験してきました。

同じ病気と向き合うご家族が決して一人で悩むことのないように

家族同士がつながり、支えあえる場所をつくりたい

そんな思いから

DRPLAFamilyNetworkを活動しています。

一人ひとりの声を大切にしながら、患者・家族が安心して未来を歩めるよう、これからも活動を続けていきます。

DRPLAFamilyNetwork
代表 塩沢淳子

