

海外の患者さんからも参加を得て、国内外に活動が広がっています。

お話しをいただいた皆さん、「人に話すことで自身の人生を見直すことができた、整理できた」と仰っていたことが印象的です。また、仲間のストーリーを見ることで「自分と同じようだ」と、苦しみ、痛み、悩み、そして喜びも共有することができ、大変な活動ですが苦労を超える喜びを得ました。「NMOSDの日」を記念し、発症メカニズムを描いた「NMOSDストーリー」も作成しています。

患者によるノベルティ制作

アフリカのガーナ産のオリジナルプリント生地を使い、NMOJのロゴスタンプを押したブローチを、日本全国の患者会有志とボランティアで作成しています。1つとして同じ柄がないカラフルなNMOJノベルティは、NMOSDの多様な症状とそれぞれの個性を大切にすることの象徴でもあります。作り手は楽しみつつ、NMOJを応援してくれる御礼の気持ちを込めて丁寧に制作しています。多くの方にお届けしていることが、活動の拡がりの証となっています。



みんなに会いに行く

コンセプトは「一人でもその土地にNMOSDの仲間がいたら会いに行く」。私たちが「NMOSDの日」を決め、初めて大きな主催イベントを行った2022年10月が初回、3年目の「NMOSDの日」のイベントがこの福岡・国際サミットで12都市目、計14回の「みんなに会いに行く」を実施しています。参加者から「初めて自分以外のNMOSDの仲間に会った」と言われることも珍しくありません。とても嬉しいことです。イベントをきっかけに、ご家族で旅行がてら私たちに「会いに来てくれる」方もあり、とても励みになります。

この活動は、患者会の力だけで続けられるものではありません。先生方が会場に出向いて貴重なご講演をしてくださること、製薬会社さんの協賛、富士通さんの会場提供、Wisdomさんの配信、各地の仲間のサポートなど、大勢の協力を得て実現しています。すべての応援に感謝しています。

第一線の先生方から最先端のお話を伺い、現地に来られない仲間には配信することで、患者会の役割として正しい情報提供に努めています。また、私は歌手として、機会があれば伺った土地でチャリティーコンサートも行っています。働いている患者の姿を見ていたらくのも、会からの情報提供なのです。

	年月日	場所	会場	共催セミナー講師	共催・協力	記念イベント	カフェ	チャリティーコンサート	
1	2022/10/22	東京 有楽町	国際フォーラム	深澤先生、宿南先生	中外製薬	第1回 NMOSDの日	現地開催	7/11 東京	
				深浦先生、関根先生	田辺三菱製薬				
				清水先生	アレクシオンファーマ				
2	2023/4/16	大阪	グランフロント大阪	くすりんく		法人設立 1周年 記念イベント	現地開催	9/11 東京	
3	2023/4/29	東京 明治神宮前	Hall60	RDD			カフェ+歌声喫茶		
4	2023/10/8	京都	富士通 後援・協力 会場提供	江口先生	中外製薬	NMOSDの日 スペシャル	カフェ+ミニコンサート		
5	2023/10/9	名古屋		野原先生					
6	2023/10/15	札幌		宮崎先生					
7	2023/10/27	高崎		平柳先生	田辺三菱製薬	NMOSDの日	カフェ+ミニコンサート		
8	2023/10/28	川崎		荻野先生、寄本先生	アレクシオンファーマ				
9	2024/1/10	広島		越智先生	中外製薬	ミニコンサート			
10	2024/2/23	東京 田町	アレクシオンファーマ	中島先生、寄本先生	アレクシオンファーマ	RDDスペシャル	ハイブリッド開催	1/13 島根 5/15 東京 9/1 新潟 10/20 東京 10/26 福岡	
11	2024/8/31	新潟	富士通 後援・協力 会場提供	河内先生	アレクシオンファーマ		ハイブリッド開催		
12	2024/9/15	長野		毛塚先生	田辺三菱製薬		ハイブリッド+ミニコンサート		
13	2024/10/6	沖縄		城本先生	中外製薬		ハイブリッド、10/5名護コラボ		
14	2024/10/27	福岡		中島先生、眞崎先生 渡邊先生、中村先生 篠田先生、岡田先生	NMOJ主催 協賛:田辺三菱製薬 アレクシオンファーマ 中外製薬、セイワ食品 協力:WHILL、富士通 くすりんく	NMOSDの日 第1回国際 NMOSD サミット	第1回国際 NMOSD サミット		

2022-2024 みんなに会いに行った記録(14回12都市)

