

SMA 国際アライアンス (International Alliance for SMA) について

1980 年代後半以来、各国の SMA 団体が国際レベルで情報や意見を交換する場を設けてきたことは、みなさんもお存じでしょう。1990 年には AFM (フランス筋障害協会) が会合を開き、集まった各国の代表は、研究活動が活発化していることを受け、これを機に密接な協力体制を作っていくことを決意しました。その後、2001 年には、イギリスのジェニファー・トラスト(JTSMA)が国際的なワークショップを開催しました。

アメリカの FSMA が開催した「国際アライアンス会議」には、数カ国の代表が再び集まり、真剣な論議の結果、世界中で様々なレベルで協力し SMA に関する研究を支援すること、住んでいる地域を問わず可能な限りお互いに助け合うことに、全員が同意しました。国際アライアンスの使命宣言および加盟基準を採択し、さらに、活動スローガンとして「SMA の治療確立に向けて世界中の力を合わせよう！」 (“Working together around the world to find answers for spinal muscular atrophy”)を採用しました。

アライアンスにまだ加盟していない各国の SMA 団体のみなさん、私たちはみなさんの加盟を歓迎します。同封・添付の加盟基準をよくお読みになり、みなさんの団体が加盟基準を満たし、かつ加盟を希望する場合は、協定書および秘密保持契約書に署名してください。加盟に関するご質問・お問い合わせは、事前にお尋ねください。加盟希望の団体は、署名入りの協定書および秘密保持契約書を、

Audrey Lewis, FSMA, P.O. Box 196, Libertyville, IL 60048-0196, USA
まで郵送してください。

みなさんがこの国際アライアンスに加盟して、力を合わせて SMA の治療法確立を目指すとともに、答えが見いだせるその日まで各国の SMA 家族の相互支援を推進して下さることを心から願っています。世界の力を結集すれば、必ず目的は達成できます！

ご連絡をお待ちしております。

FSMA オードリリー・ルイス会長