



汗試験

・みよし市民病院

遺伝子診断 (CFTR遺伝子解析)

・名古屋大学健康栄養医学研究室

検査に関するお問い合わせ

〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65

基礎研究棟2階

名古屋大学大学院医学系研究科

健康栄養医学研究室

石黒 洋

TEL/FAX 052-744-2183

E-mail: ishiguro@htc.nagoya-u.ac.jp

嚢胞性線維症を知ってほしい

この病気を知ってもらい、早期診断と治療ができるようにしたいです。そのためパンフレットを置いていただける病院やクリニック、子どもに関する施設を探しています。ご協力いただける方は上記のアドレスまでご連絡ください。

CONTACT US



TEL:052-789-5835

FAX:052-789-3957



〒464-8601 名古屋市千種区不老町
名古屋大学総合保健体育科学センター
健康栄養医学研究室内
NPO法人嚢胞性線維症支援ネットワーク
事務局



<https://www.cfnetworkjapan.org/>



cfnetworkjapan@gmail.com



嚢胞性線維症を 知っていますか？



「気管支炎や喘息で入院を繰り返す」
「痩せていて背も伸びない」
「夏に元気がなくなる」
「生まれたときに腸閉塞になった」

あてはまったら
嚢胞性線維症かもしれません
早期の診断と治療を

難病「嚢胞性線維症」患者さんの支援および
早期の診断と治療ができる環境を
全国的に整えられるように活動する団体です。



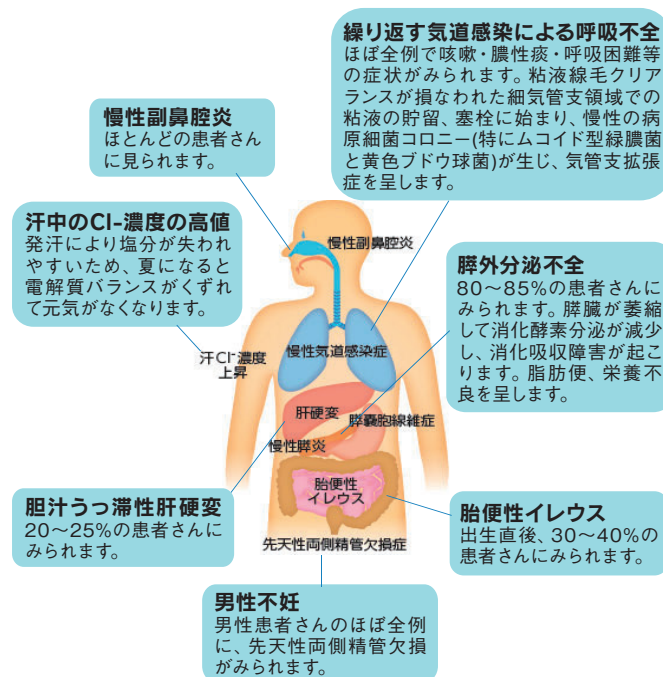
NPO法人嚢胞性線維症支援ネットワーク

嚢胞性線維症とは

嚢胞性線維症は、常染色体劣性遺伝性疾患です。全身性の疾患であり、典型的な症例では、生直後に胎便性イレウスを起こし、2歳頃に膵外分泌不全の状態になり、その後、呼吸器感染症を繰り返して呼吸不全となります。新生児期から乳児期に発症することがほとんどですが、10歳以降に診断されることもあります。小児慢性特定疾患および難病に指定されています。

病態

以下のような様々な症状が表れますが、全ての症状が表れるとは限りません。また、症状の強さや表れる時期は患者さんによって違います。



設立経緯

嚢胞性線維症は早期に診断して治療を始める必要がありますが、日本では稀(出生約50万人に1人)なため、患者さんご家族、主治医を含む医療関係者がアクセスできる情報が限られています。2015年に難病に指定されましたが、診断できる施設が限られている、診断に必要な検査が保険収載されていない、診断に要する費用が研究費で賄われているという問題があります。現在は、厚生労働省の研究班で診断基準や重症度分類の策定が行われ、患者レジストリが構築されています(事務局:名古屋大学健康栄養医学研究室)。また、「嚢胞性線維症患者と家族の会」が独自の活動を続けています。

本NPO法人「嚢胞性線維症支援ネットワーク」は、嚢胞性線維症患者とその家族および医療関係者に対して、情報交換、講演会、診療サポートなどに関する事業を行い、医薬品と検査の保険収載に係る問題の改善や解決を図り、診断と治療の向上と健康の増進に寄与することを目的として設立されました。

活動内容

- ☆情報交換会
- ☆講演会
- ☆診療サポート
- ☆関係団体との交流

入会案内

嚢胞性線維症支援ネットワークでは、活動に賛同いただける個人・法人の会員様を募っています。会員の方にはイベントの案内や会報をお送りいたします。ぜひご入会ください。

会員について

「正会員」と「賛助会員」の2種類です。

正会員・賛助会員(個人)	5,000円
正会員・賛助会員(学生)	2,000円
正会員・賛助会員(団体)	20,000円

入会の申込み

①入会希望の旨と申込者の氏名、所属、メールアドレスを下記までお知らせください。

E-mail: cfnetworkjapan@gmail.com

②後日、入会申込書をお送りしますので、ご記入の上、お送りください。

③入会申込書を送っていただいた後、1週間以内にご入金ください。その際ご依頼人を必ずご記入ください。恐れ入りますが、振込手数料は会員様にてご負担願います。お振込みの確認をもって正式にご入会とさせていただきます。

【ゆうちょ銀行からの振込】

記号12080 番号25548221

特定非営利活動法人嚢胞性線維症支援ネットワーク

【その他の銀行からの振込】

ゆうちょ銀行 二〇八支店 普通預金

口座番号2554822

振込口座名義人

特定非営利活動法人嚢胞性線維症支援ネットワーク

(トクヒ) ノウホウセイセンイショウシエンネットワーク

寄付金募集

活動に支援いただける方は、メールにてご連絡お願いいたします。申込書類をお送りします。