寄付金募集趣意書

特定非営利活動法人嚢胞性線維症支援ネットワーク

理事長　石黒　洋

特定非営利活動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、2019年6月に設立されました。

嚢胞性線維症は、生直後に腸閉塞を起こし、乳児期に膵臓が萎縮して栄養不良をきたし、幼児期から肺炎を繰り返すようになる予後不良の全身病であり、早期に診断して治療を始める必要があります。嚢胞性線維症は、ヨーロッパ人種には多いですが、日本を含むアジアでは稀な（出生約60万人に1人）疾患であり、患者さんとご家族、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7月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を事務局として構築されています。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。

当NPO法人では、次ページのように、(1)情報交換事業、(2)講演会事業、(3)診療サポート事業、(4)関係団体との交流事業を行います。レジストリ事務局、患者さんとご家族、栄養管理や理学療法などの専門家、基礎研究者、主治医を含む医療関係者の間で情報を共有する目的で2015年から毎年情報交換会を開催しておりますが、今年度からは当NPO法人が主催します。

現在、事務局を中心に、今年開催の情報交換会の準備を進めているところでございます。当法人の経費の多くは、事務局運営費、情報交換会に講師を招くための交通費、汗試験を実施するための出張費、遺伝子診断のための消耗品費などに当てられます。本来ならば会員の会費をもって運営致すべきものと重々承知致しておりますが、経費の面で、非常に苦しい状況にございます。現在の社会状況を振り返りますと大変御無理なお願いであることも承知致しておりますが、何卒当法人の活動への格別の御援助を賜りますれば幸甚に存じます。

当法人の概要

１．事業内容

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 内容 | 具体的な事業内容 | (A)当該事業の実施予定日時(B)当該事業の実施予定場所(C)参加人数 |
| (1)情報交換事業 | 嚢胞性線維症患者と家族、主治医を含む医療関係者、嚢胞性線維症に関する研究やレジストリ実務に関わっている者が参加する。事務局から報告し、情報交換を行う。 | (A)年2回（7月と11月）(B)名古屋大学(C)約20名（7月）約50名（11月） |
| (2)講演会事業 | 嚢胞性線維症患者の診療や生活に関わる様々な分野（栄養、理学療法、移植、基礎医学、教育、福祉、など）の専門家を講師として招き、講演会を開催する。 | (A)年1回（11月）(B)名古屋大学(C)50名 |
| (3)診療サポート事業  | 1. 汗試験

機能診断のため、患者が通院する病院において、患者の汗を採取する。1. 遺伝子解析

遺伝子診断を行うためのサンプル処理と解析 | (A)年約10回（不定期）(B)嚢胞性線維症診断のための汗試験を必要とする患者が受療している病院(A)年約10回（不定期）(B)名古屋大学 |
| (4)関係団体との交流事業 | 1. “嚢胞性線維症患者と家族の会”との打ち合せ
2. 厚生労働科学研究難治性疾患政策研究事業“小児期・移行期を含む包括的対応を要する希少難治性肝胆膵疾患の調査研究”班で活動報告する。
 | (A)年3回（不定期）(B)事務局(C)10名(A)年2回（6月と12月）(B)未定 |

２．役員名簿

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| 役名 | 氏名 | 所属機関名 | 専門分野 |
| 理事 | 石黒　洋 | 名古屋大学　総合保健体育科学センター | 消化器内科 |
| 理事 | 山本　明子 | 名古屋大学　総合保健体育科学センター | 消化器内科 |
| 理事 | 藤木　理代 | 名古屋学芸大学　管理栄養学部 | 栄養学 |
| 監事 | 近藤　志保 | 名古屋女子大学　家政学部 | 栄養学 |
| 理事 | 神田　康司 | 名古屋第二赤十字病院　小児科 | 小児科 |
| 理事 | 竹山　宜典 | 近畿大学　外科 | 肝胆膵外科 |
| 理事 | 吉村　邦彦 | 社会福祉法人東京有隣会　有隣病院 | 呼吸器内科 |
| 理事 | 相馬　義郎 | 国際医療福祉大学　薬学部 | 分子生理学 |
| 理事 | 成瀬　達 | みよし市民病院 | 消化器内科 |
| 理事 | 洪　繁 | 慶應義塾大学　システム医学 | ゲノム医学 |
| 理事 | 中澤　未美子 | 山形大学　学術研究院 | 社会福祉学 |
| 理事 | 永山　和穂 | 嚢胞性線維症患者と家族の会 | 家族会 |

ご寄付の手続きについて寄付申込書にご記入の上、事務局宛にお送りください。

【事務局】

〒464-8601名古屋市千種区不老町E5-2（130）

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

特定非営利活動法人嚢胞性線維症支援ネットワーク事務局

石黒　洋、小澤　祐加

Email: cfnetworkjapan@gmail.com

TEL: 052-789-5835

FAX: 052-789-3957