

2019年12月11日

活動実績“嚢胞性線維症情報交換会”

嚢胞性線維症は、日本を含むアジアでは極めて稀な（出生約60万人に1人）疾患であり、主治医を含む医療関係者と患者さんご家族がアクセスできる情報が限られている。嚢胞性線維症情報交換会は、日本における嚢胞性線維症の臨床情報が集約されている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、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、患者さんご家族が情報を共有する目的で活動を始めた。主な活動は、年1回、情報交換会を開催することであり、2015年から毎年名古屋大学で開催している。以下の表のように、40～50名が参加している。

	第1回	第2回	第3回	第4回	第5回
	2015年7月	2016年11月	2017年9月	2018年7月	2019年11月
	名古屋大学	名古屋大学	名古屋大学	名古屋大学	名古屋大学
主治医	14	9	12	8	14
看護師	7	3	3	3	1
管理栄養士	7	7	5	7	5
検査技師	2				
理学療法士		1			
薬剤師	1		2	2	1
患者さんご家族	13	11	10	10	16
研究班員	3	1	4	2	4
登録制度事務局	3	5	4	2	2
その他		2	2	7	11
合計	50	39	42	41	54