

新しく指定難病になった マルファン症候群患者本人と 支援団体の立場より

2017年11月25日(土) ヒューリックホール
全国患者・家族集会2017

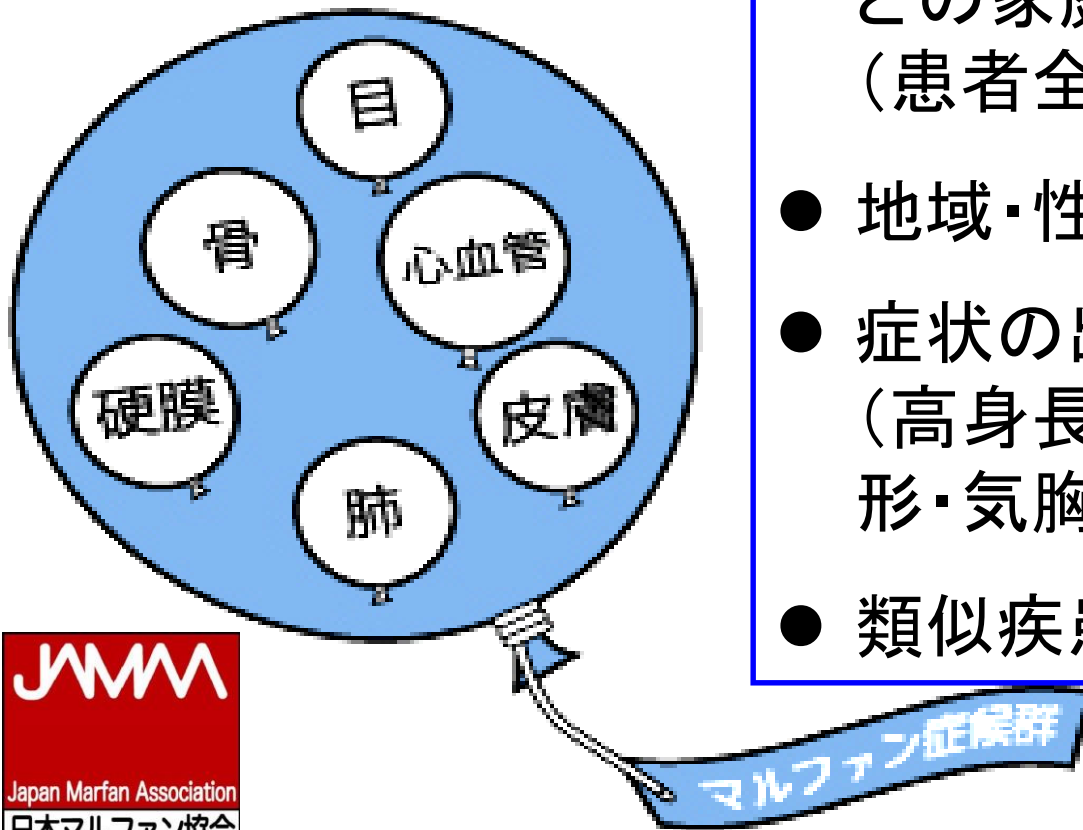
-誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して-



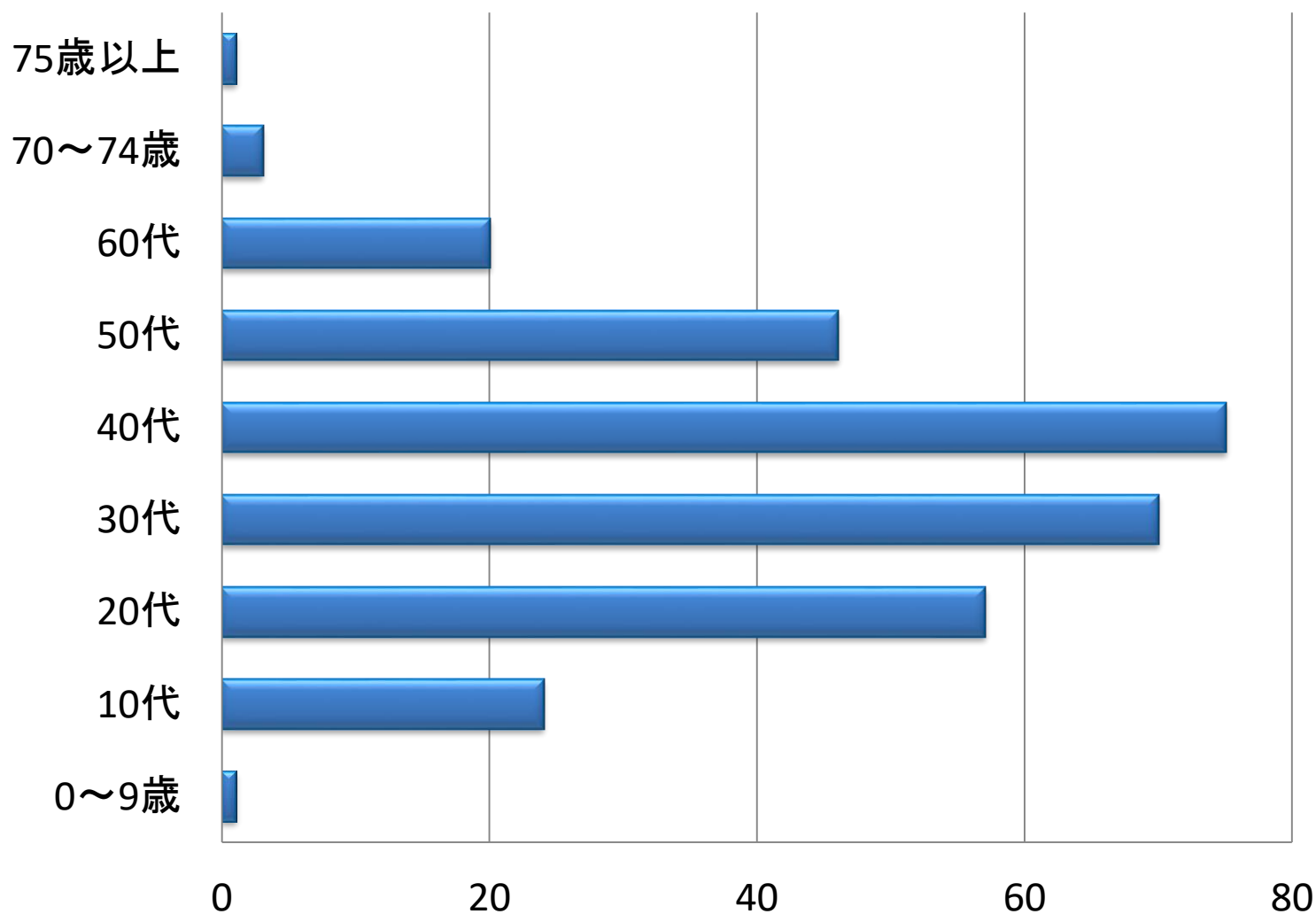
発表者 副代表理事 猪井佳子
特定非営利活動法人 日本マルファン協会

マルファン症候群とは？

- 5,000人に1人の発症率
- 親から子供に遺伝する可能性は50%
- 遺伝ではなく、遺伝子変異によってどの家庭からも生まれる可能性がある（患者全体の25%）
- 地域・性別・人種による違いはない
- 症状の出方や程度には個人差がある（高身長・近視・大動脈解離・胸郭変形・気胸など）
- 類似疾患との鑑別が難しい



マルファン症候群指定難病受給者証 平成27年度末現在所持数 (297人)



私の場合(障害者手帳なし)

2017年2月下旬 発熱・関節痛などで、かかりつけ医に通院



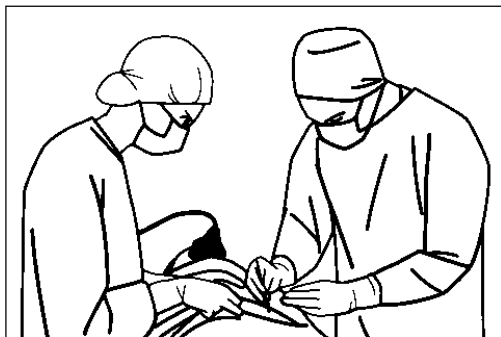
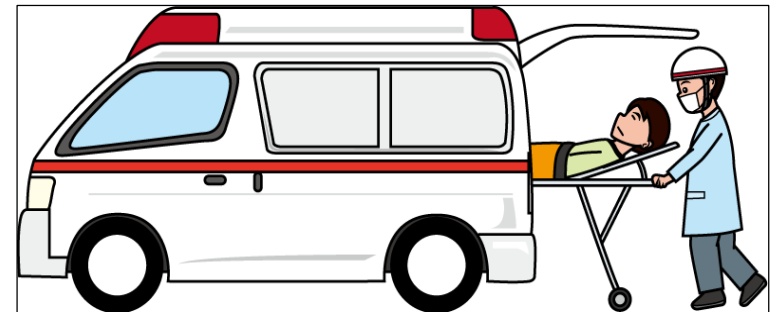
3月上旬 胸痛・腹痛など状態悪化のため、かかりつけ医より市内の総合病院へ受け入れ要請→マルファン症候群による大動脈解離の可能性があり、対応できないと言われ



マルファン症候群の定期検査をしていた
専門病院へ救急搬送



緊急手術・入院



指定難病医療費助成により、保険診療について大変助かった

食費についても一般よりも安い負担だった

指定難病医療費助成制度の目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」(平成26年法律第50号)に基づき指定される指定難病について、治療方法の確立等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進することに加え、効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援する制度です。

最終目標

⇒ 難病患者データを集め、治療研究を推進し、治療方法を確立する

困った事例

- 指定難病の申請に行ったら、窓口担当者に「やめておきなさい」と言われた

(障害者手帳を持つ患者さん)

⇒ 疾患別のデータを集める
必要があるのでは？

⇒ 地域によっては、長期入院になった
場合、指定難病の方が医療費が
安くなるのでは？



要望

- すでに障害者手帳を持っていようが、軽症者であろうが、疾患の実態把握や研究促進のためには、患者に登録をしてもらう必要がある
⇒行政担当者と医療者への周知が必要
- 遺伝子疾患は特別ではないということ。病気を持ちながら働けるということ。患者自身も一般社会も、そのような認識が広がってほしい。

正しい情報は命を救う 情報は生きる支え

NPO法人 日本マルファン協会

ホームページ：<http://www.marfan.jp/>

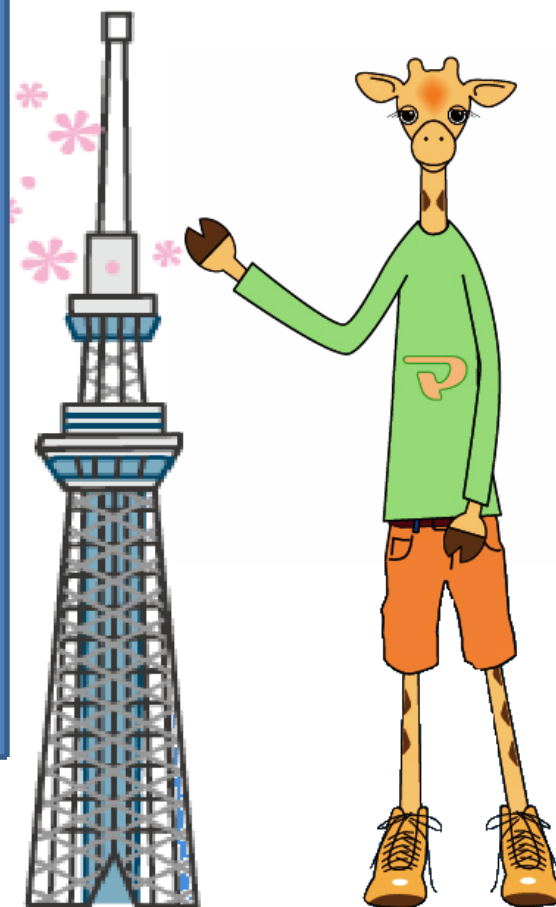
事務局メール：info@marfan.jp

電話：050-5532-6503（平日13:00～17:00）

郵便：〒511-0810 三重県桑名市清竹の丘38（大柄方）

フェイスブック：<https://www.facebook.com/JapanMarfan>

ツイッター：<http://twitter.com/marfanJAMAA>



知っていれば安心なマルファン症候群となるよう

お力添えをよろしく願います