

# マルファンサポーターズ協議会 (MSC)

## 設立趣意書

### 【活動趣旨】

私達は、マルファン症候群が国の指定する難病(特定疾患)に認定されるように、またマルファン症候群が広く社会に認識され理解と支援の輪が広がることを目指して活動します。

### 【マルファン症候群とは】

マルファン症候群は、結合組織に症状の現れる遺伝性の疾患です。結合組織は体の様々な部分に存在するため、骨格、眼、心臓や血管、神経系、皮膚、肺など多くの器官に症状が出る可能性があり、現れ方や程度、時期は人によって異なります。

発症率は5000人に1人程度とされ、患者の約75%が親からの遺伝によって罹患し、約25%は遺伝子の突然変異によるものとされています。平均的な発症率から考えて、2万人以上の日本人がマルファン症候群患者であると推測され、今までに突然死とされていた中でも、マルファン患者であることを知らなかった可能性があることは否めません。また、マルファン症候群と診断を受けているにもかかわらず適切な治療を受けられずに若くして亡くなる方もおられます。

1896年にフランスの小児科医マルファン博士が初めて発表し、以来、世界中でさまざまな研究がなされています。現在では、大動脈拡張などの危険因子を早期に発見することにより、合併症を予防し、発症を遅らせることができるなど治療法も進歩していますが、根本的な治療法はまだ確立されていません。

マルファン症候群の患者にとって最も大切なことは、早期診断と適切な管理、症状に応じた適切な治療であり、症状を自覚して生活することにより QOL(生活の質)を高め、一般の人々と同様の寿命を得ることができるのです。

### 【MSCの活動内容】

マルファンサポーターズ協議会(MSC)は、次のような活動を展開します。

- 国の難病指定獲得のための「署名活動」
- マルファン症候群についての正しい知識を社会に浸透させるための「認知活動」
- 地方自治体や国の担当機関などに対する「請願活動」
- 会の活動を支えるための「募金活動」

### 【事務局・連絡先】

本会は、2005年7月3日に正式発足します。

本会事務局は、下記に置きます。

〒737-0821 広島県呉市三条 1-9-10 呉尚美音楽学園 内 MSC事務局

TEL: 0823-22-4523 FAX: 0823-23-0894 メール: [info@marfansupport.net](mailto:info@marfansupport.net)

ホームページ: [www.marfansupport.net](http://www.marfansupport.net)