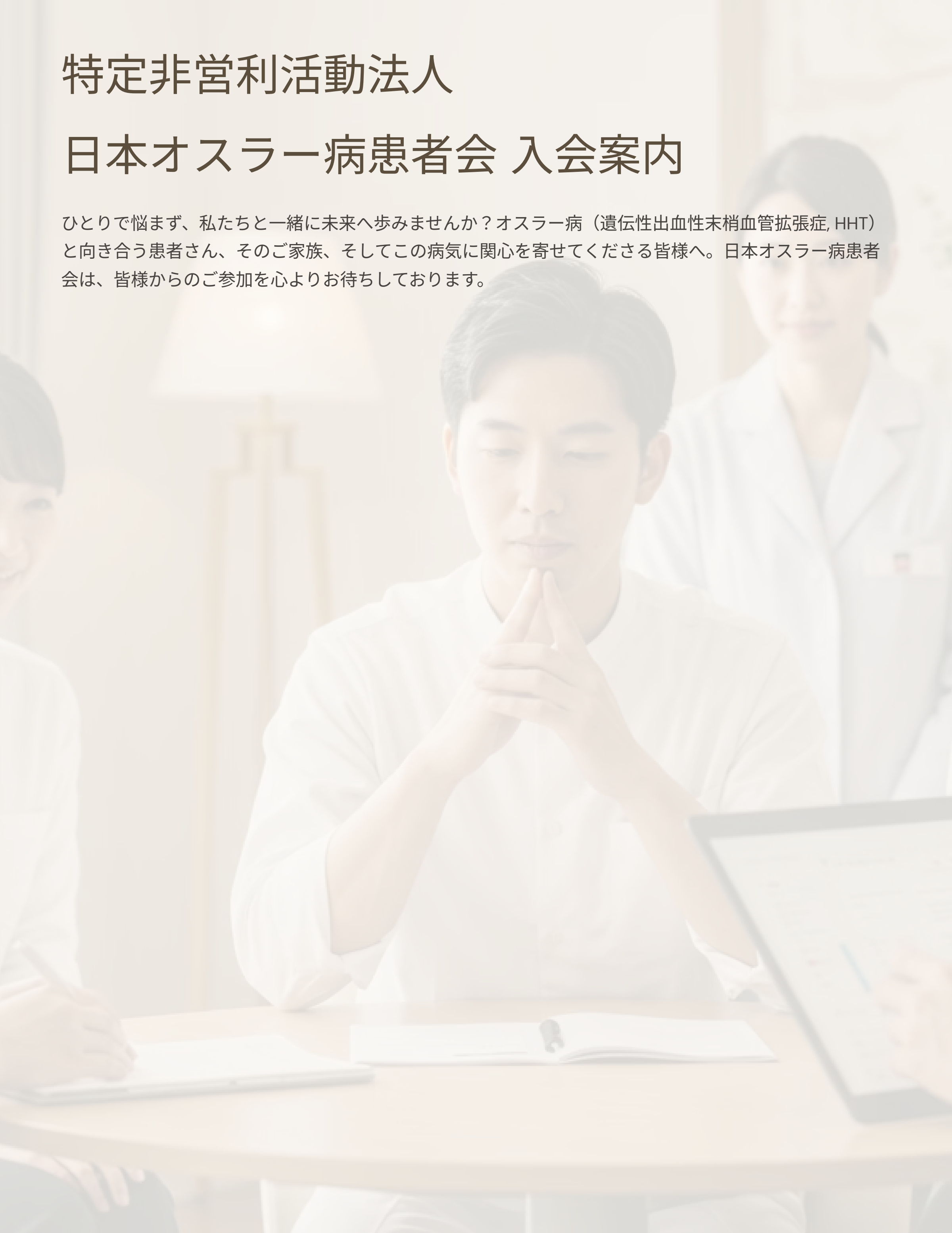


特定非営利活動法人

日本オスラー病患者会 入会案内

ひとりで悩まず、私たちと一緒に未来へ歩みませんか？オスラー病（遺伝性出血性末梢血管拡張症, HHT）と向き合う患者さん、そのご家族、そしてこの病気に関心を寄せてくださる皆様へ。日本オスラー病患者会は、皆様からのご参加を心よりお待ちしております。



オスラー病（HHT）とは？

オスラー病は正式には「遺伝性出血性末梢血管拡張症（Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia: HHT）」と呼ばれる遺伝性疾患です。この病気では、全身の血管が異常に拡張し、皮膚や粘膜の表面に小さな赤い点（毛細血管拡張）が現れたり、内臓の動静脈奇形を形成したりします。

最も一般的な症状は鼻出血で、患者さんの90%以上が経験します。また、消化管出血、肺・脳・肝臓の動静脈奇形による合併症なども起こりうる複雑な病気です。日本では国の指定難病に認定されており、適切な医療を受ける権利が保障されています。

しかし、オスラー病は医師の間でも十分に認知されておらず、専門医も限られています。そのため多くの患者さんが適切な診断を受けられず、「原因不明」とされたまま適切な治療やスクリーニング検査を受けられないという状況が続いています。日本国内には1万人以上の患者さんがいると推計されていますが、その多くが未診断または誤診の状態にあると考えられています。

この病気は遺伝性であるため、家族内で代々受け継がれることが多く、症状は年齢とともに進行する傾向があります。早期診断と適切な治療により、重篤な合併症を予防し、生活の質を維持することが可能になります。



なぜ患者会が必要なのでしょう？

オスラー病患者さんとそのご家族は、以下のような多くの困難に直面しています：

- 適切な診断やスクリーニング検査を受けられず、「経過観察」「原因不明」とされてしまう
- 診断の遅れにより、脳梗塞・脳膿瘍・肺出血といった深刻な合併症を引き起こしてしまう
- 繰り返す鼻出血や消化管出血など、様々な出血症状によりQOL（生活の質）が著しく低下する
- 症状が年齢と共に悪化することへの不安を抱えている

このような状況において、同じ悩みを持つ患者さん同士が繋がり、情報を共有し、医療環境の改善に向けて声を上げていくことがとても重要です。日本オスラー病患者会は、患者さんご家族が孤立することなく、より良い医療と生活環境を得るための活動を行っています。



また、希少疾患であるオスラー病は、その認知度の低さから適切な診断・治療を受けられる医療機関が限られています。患者会という組織を通じて医療関係者への啓発活動を行い、オスラー病に関する知識を広めることは、未診断の患者さんの発見や医療環境の改善につながります。

さらに、患者会として集団で声を上げることで、研究の促進や治療法の開発、医療制度の改善など、個人では難しい社会的な変化を促すことができます。私たち日本オスラー病患者会は、この病気と共に生きる全ての方々のために活動しています。

日本オスラー病患者会に参加するメリット

当会は、オスラー病に関する課題を乗り越え、患者さんをご家族がより安心して生活できる社会を目指して活動しています。ご入会いただくことで、以下のようなサポートや機会を得られます。



仲間との繋がりや情報交換

毎月開催しているオンラインミーティングなどを通じて、同じ病気を抱える仲間と悩みを共有し、日々の工夫や経験、最新情報を交換できます。「ひとりじゃない」と感じられる温かいコミュニティです。



専門家との連携・正しい情報の入手

私たちはHHT JAPAN（日本HHT研究会）と緊密に連携しています。研究の進捗や新しい治療法・新薬に関する情報を共有したり、専門医を招いた勉強会を開催したりすることで、確かな情報に基づいた療養生活をサポートします。



医療環境改善への貢献

患者会として、医師や医療関係者への「啓発活動」に力を入れています。皆様の声が集まることで、オスラー病への理解を深め、診断・治療体制の向上を働きかける大きな力となります。

また、当会では2018年に日本初の患者向け解説書「HHT Q&A 50」を日本HHT研究会と共同で作成しました。このような専門家との連携により、最新かつ正確な情報を会員の皆様に提供しています。会員向けの会報や資料を通じて、日常生活での工夫や新しい治療法の情報なども定期的にお届けしています。

さらに、全国各地で開催される患者交流会や医療講演会への参加機会を通じて、直接専門医に質問したり、同じ悩みを持つ方々と顔を合わせて交流したりすることができます。オンラインと対面の両方の交流の場を通じて、地理的な制約を越えた繋がりを築くことができます。

会員活動と交流の場

日本オスラー病患者会では、会員の皆様が安心して参加できる様々な活動や交流の場を提供しています。オスラー病と共に生きる日々の中で、同じ経験を持つ仲間と出会い、支え合うことの大切さを私たちは知っています。



オンラインミーティング（毎月開催）

全国どこからでも参加できるオンライン交流会を毎月開催しています。日々の悩みや工夫を共有したり、最新情報について話し合ったりする和やかな場です。初めての方も気軽に参加いただけます。



年次総会・医療講演会

年に一度、全国から会員が集まる総会を開催します。最新の医療情報を専門医から直接学べる医療講演会と、会員同士の交流会を併せて実施しています。



地域別交流会

各地域での患者さん同士の繋がりを深めるため、地域別の交流会も随時開催しています。身近な地域での仲間づくりや情報交換の機会となっています。



会報・情報誌の発行

定期的に会報を発行し、最新の医療情報や会員の体験談、イベント情報などをお届けしています。会員限定の詳細な情報共有を行っています。

これらの活動は、患者さんとそのご家族が孤立感を減らし、適切な情報を得るための重要な機会となっています。交流会では、日常生活での工夫や病院選びのアドバイス、症状への対処法など、実体験に基づく貴重な情報が共有されています。「同じ悩みを持つ人と話せて初めて安心できた」「具体的な対処法を教えてもらえて助かった」という声を多くいただいています。

また、会員同士のコミュニケーションをサポートするため、オンラインコミュニティも運営しており、いつでも質問や相談ができる環境を整えています。地理的な制約や体調不良などで対面の交流会に参加できない方も、オンラインで繋がることができます。



専門家との連携と情報提供

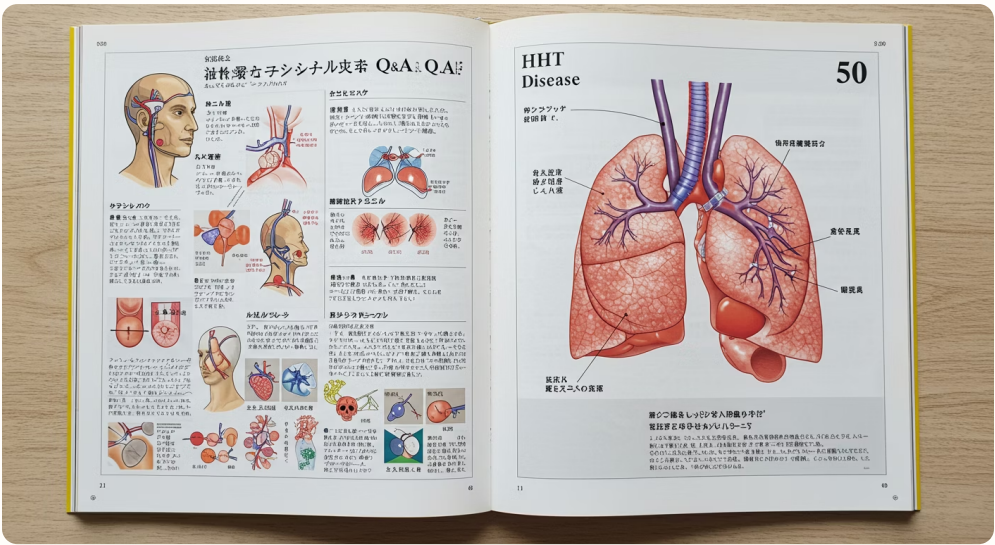
日本オスラー病患者会は、HHT JAPAN（日本HHT研究会）をはじめとする医療専門家と緊密に連携し、最新かつ正確な医療情報を会員の皆様にお届けしています。適切な情報を得ることは、この複雑な疾患と向き合う上で非常に重要です。

専門医による医療講演会

年に数回、オスラー病の専門医を招いた医療講演会を開催しています。最新の治療法や研究の進捗について直接学べる貴重な機会です。講演会では質疑応答の時間も設けており、日頃の疑問や不安について専門医に相談することができます。

患者向け資料の作成・配布

2018年には、日本HHT研究会と共同で日本初の患者向け解説書「HHT Q&A 50」を作成しました。オスラー病に関する基本的な知識から日常生活の注意点、最新治療まで、患者さんが知りたい情報をQ&A形式でまとめています。会員の皆様には各種資料を優先的にお届けしています。



専門医療機関の情報提供

オスラー病の診療に精通した医療機関や専門医の情報を集約し、会員の皆様に提供しています。地域ごとの医療機関リストや、各施設での診療内容、受診方法などの情報は、適切な医療を受けるための重要な手がかりとなります。

医療相談サポート

専門医への相談方法や受診の際の準備について、経験者からのアドバイスを提供しています。また、必要に応じて医療機関との連携をサポートし、スムーズな受診ができるよう支援しています。

さらに、新薬の開発状況や臨床試験の情報、海外での治療動向なども積極的に収集し、会員の皆様にお伝えしています。オスラー病は国際的にも研究が進められており、世界各国の患者団体や研究組織とも情報交換を行っています。

また、専門医と患者会が協力して、一般の医療従事者向けの啓発活動も行っています。オスラー病の早期発見・適切な診断につながるよう、医学会や研修会での情報提供、医療従事者向けの資料作成などに取り組んでいます。会員の皆様の体験談や声は、こうした活動の貴重な資料となっています。

未来のために、あなたの力が必要です

患者会の活動は、会員の皆様一人ひとりのご参加によって成り立っています。ご自身の療養のためはもちろん、子どもたち、孫たちの世代、そしてこれから診断される未来の患者さんたちが、より良い医療を受けられる環境を作るために、ぜひあなたの力を貸してください。

患者さんご本人の参加

あなたの経験は、他の患者さんの道しるべになります。症状との向き合い方や日常生活の工夫、医療機関での経験など、あなたの知恵は大きな財産です。また、同じ悩みを持つ仲間と出会うことで、新たな気づきや安心を得られることも多いでしょう。

ご家族の参加

オスラー病は遺伝性疾患であり、家族全体に関わる問題です。家族として患者さんをサポートする方法や、次世代への遺伝に関する不安など、ご家族ならではの悩みも共有できます。また、患者さんへの理解を深める機会にもなります。

医療関係者の参加

オスラー病に関心を持つ医療関係者の方々のご参加も歓迎しています。患者さんの生の声を聞き、日常生活での困難を理解することは、より良い医療の提供につながります。また、専門知識を患者会活動に活かしていただくことも可能です。

オスラー病の認知度向上と医療環境の改善は、一朝一夕に実現するものではありません。しかし、私たち一人ひとりの小さな力が集まることで、大きな変化を生み出すことができます。これまでの活動を通じて、少しずつですが確実に前進してきた実感があります。

未診断の患者さんが適切な診断を受けられるように。すべての患者さんが専門的な医療にアクセスできるように。新しい治療法の開発と保険適用が進むように。そして何より、オスラー病と共に生きるすべての方々が希望を持って日々を送れるように。そのために、あなたの参加を心からお待ちしています。オスラー病に関する悩みや不安を共有し、共に支え合い、希望を持って未来へ歩んでいきませんか？

入会方法とお問い合わせ

入会方法

日本オスラー病患者会への入会をご希望の方は、以下の方法でお申し込みいただけます。

1. 公式ウェブサイトからのお申し込み：オンラインフォームに必要事項をご記入ください。
2. メールでのお申し込み：必要事項（お名前、ご住所、電話番号、メールアドレス、患者本人・家族・医療関係者などの区分）を記載の上、下記メールアドレスまでお送りください。
3. お電話でのお申し込み：下記電話番号までお気軽にお問い合わせください。

年会費

- ・ 個人会員：5,000円/年
- ・ 賛助会員：一口10,000円/年（個人・団体問わず）

※経済的な理由で会費の納入が困難な方は、ご相談ください。



お問い合わせ先

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会 事務局

住所：大阪府枚方市東山1丁目62-6-201

電話：050-3395-3927

メール：info@hht.jp

ウェブサイト：www.hht.jp

皆様のご入会を、会員一同、心よりお待ちしております。

ー 特定非営利活動法人日本オスラー病患者会
理事長 村上匡寛 理事一同

ご入会いただいた方には、会員証と共に、オスラー病に関する基本情報パック、直近の会報、イベント案内などをお送りいたします。また、会員専用オンラインコミュニティへのご招待もお送りします。新着情報やオンラインミーティングはメール・グループLINEでお知らせします。

入会や活動に関するご質問、オスラー病に関するご相談など、お気軽にお問い合わせください。電話受付時間は平日10:00～16:00ですが、留守番電話やメールは24時間受け付けております。できる限り迅速にご返答いたします。

一人でも多くの方にこの患者会の存在を知っていただき、オスラー病と向き合う皆様の支えとなれるよう、私たちは活動を続けてまいります。あなたのご参加が、オスラー病患者さんとそのご家族の明るい未来への一歩となります。