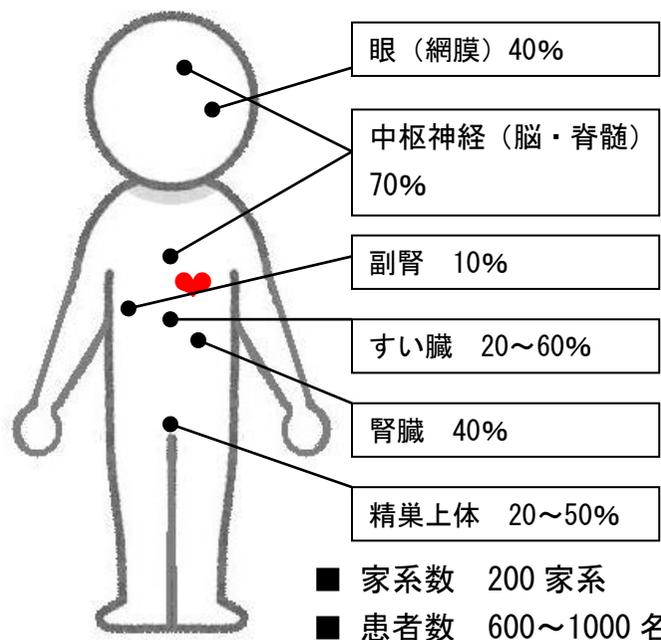


VHL 病とは…

この病気は、遺伝性(常染色体優性遺伝)の病気です。身体の中の多くの臓器に腫瘍やのう胞を数多く発症します。この病気を発見したドイツの眼科医フォン・ヒッペル博士、スウェーデンの神経専門病理医リンドウ博士の二人の名前をもとにフォン・ヒッペル・リンドウ病と名づけられました。

● VHL 病で腫瘍が発症する臓器とその割合



● 症状について

発症した部位によって症状は違います。初期症状として、眼は視力の低下、ゆがみ、視野障害、中枢神経では頭痛やふらつき、副腎、すい臓、腎臓などの内臓の場合は、症状が現れにくい事もあり注意が必要です。

VHL 病と遺伝について

● 治療について

定期検診を行い、発症した部位の治療を行います。この 4-5 年で治療法が著しく進歩しています。患者自身も情報収集し、セカンドオピニオンを含めて専門の医師に積極的に相談して、自分の病状に合った治療方法を選択していくことが望めます。

● VHL病と遺伝

VHL 病は常染色体優性遺伝という形式をとって遺伝していき、夫婦のどちらかがこの病気を持っていると子供は性別に関係なく、50%の確率で引き継がれます。突然変異で発症することもあり、VHL 病では約 20%にみられます。

●VHL 病と遺伝カウンセリング

特徴的な病状を持つ VHL 病は遺伝カウンセリングを行う事で、遺伝子検査や病気の診断、治療に関する有用な情報の提供を受けることができます。希望される方は大学病院などの専門病院の担当医に遺伝カウンセリングをおこなっているかを相談してください。

● 医療費助成制度

各自治体によって異なりますので、詳しい点については担当医や病院、役所、保健所にお問い合わせください。小児の場合は慢性特疾病の助成や、東京都の場合のみ母斑病の扱いで助成制度があります。

ほっと Chain とは…

“ほっ”とできるような会でありたい、また“Chain(チェーン)”は家族・つながりを表しており、2003 年 2 月設立し、VHL病患者、およびこの会の目的に賛同する方たちで構成し、患者の医療と福祉の向上と会員相互の親睦を図ることを目的としています。現在は、事務局を「京都大学大学院医学研究科眼科学教室」に置き、個人情報適切かつ慎重に取り扱いプライバシー保護に務めております。会員や家族の皆様が安心して活動に参加できる会にしたいと考えています。

《具体的な活動内容》

1. 患者同士の交流
2. 専門知識に関する情報交換
3. 患者の声を届ける国との話し合い(積極的な陳情や勉強会の参加)
4. 雇用問題、結婚問題、社会的地位の確保
5. 医学会への参加及びブース出展
6. その他
 - ・総会は年 1 回、関東・関西の交互で開催
 - ・会報「ほっと Chain 通信」を発行
 - ・全国会員とのネットワーク強化、懇親会実施
 - ・厚生労働省 等との勉強会に参加
 - ・他の患者会との共同研究や交流



もう ひとりじゃない…



長い間原因が分からず、病院をいくつも回り、初めて診断を受けた。
稀少難病…? 「え… 何? なぜ、自分が? これからどうしたらいいのか?」

私たちも初めは心細かった。
これからは一緒に考えましょう!
きっと、良い方法があるはず。



上手に生活するために



入会のご案内

私たちと一緒に活動してみませんか?
「ぽっと Chain」への入会には、手続きが必要です。(入会金:1000円/家族 年会費:3000円/家族) 会則をご覧になって、会に興味を持たれた方やご質問のある方は、お気軽に事務局までご連絡ください。お待ちしております。
(個人情報は事務局で管理します。ご本人の同意なく他の会員に知られることはありません)



ぽっと Chain 事務局

〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町 54
京都大学大学院医学研究科眼科学教室内
Tel: 075-751-3248 Fax: 075-752-0933
E-Mail: hotchain@kuhp.kyoto-u.ac.jp
※2020年7月より事務局移転しました



ぽっと Chain ホームページ

<http://www.vhl-japan.org/>



2020.7.1. Ver2.1

ぽっと Chain

VHL 病患者会のご案内

(フォン・ヒッペル・リンドウ病)



ぽっと Chain
VHL••JAPAN 

クローバーの1つ葉は困難に打ち勝つ・始まり・開拓。
2つ葉は最適な出会い・平和・調和。3つ葉は愛・希望・信仰。
4つ葉は幸運・幸福。4枚揃うことで真実・本物の力になります。

オレンジ色はカラーセラピーで表現すると自己価値を知り、知恵の光で内側から輝く。友情・社交的・交流・ぬくもり・命のエネルギーの色。ぽっと Chain の思いを表現しています。