

5p-症候群患者ご担当医各位

5p-症候群患者に関するアンケート調査ご協力をお願い

謹啓 晩夏の候、先生におかれましては、ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。平素より5p-症候群の子ども達ならびにカモミールの会(5p-症候群の子を持つ家族の会)へ御支援を賜り、誠にありがとうございます。

この度は、「5p-症候群患者に関するアンケート調査」にご協力いただきたく、ご連絡申し上げます。今回、公益財団法人倶進会の一般助成をうけ、「5p-症候群の医療・健康面での実態調査 ならびに移行医療のあり方に関する支援ガイドの作成と普及のための活動」が発足致しました。本活動は、5p-症候群の子をもつ家族の会 カモミールの会の会員(代表：藤平容子・石崎望)を中心に実施しており、調査協力者としては齋藤加代子(東京女子医科大学遺伝子医療センターゲノム診療科特任教授)、石崎優子(関西医科大学総合医療センター小児科部長・病院教授)、松尾真理(東京女子医科大学遺伝子医療センター特命担当教授)が参加しております。

近年の医療技術の進歩と医療管理の質改善に伴い、5p-症候群をもち成人期を迎える方々は徐々に増加しています。厚生労働省は成人した小児慢性疾患患者の小児医療から成人医療への移行(トランジション)を進めるための移行期医療センターを今年度から都道府県に設置しましたが、5p-症候群をもつ方たちへの社会の理解や支援体制は、いまだ不十分な状況です。そこで、当事者を取り巻く環境の改善のため、5p-症候群をもつ方々を担当されている先生方にご協力いただき、まず当事者がおかれている現状と医療上の問題点等を明らかにすることを目指しております。

本調査の内容は、先行して令和1年6月より実施した、5p-症候群をもつ方のご家族等を対象とした現状調査の結果をもとに作成しております。先生が普段感じていらっしゃることを具体的にご回答いただければ幸いです。ご回答いただいた内容は、家族向けの先行調査結果と共にまとめ、支援ガイドブックとして印刷物を作成いたします。支援ガイドブックは、本調査にご協力いただきました先生方、関連学会(小児科・遺伝科および内科関係)、関連機関(小児慢性特定疾病センター、難病疾病センター、難病の子ども支援全国ネットワークなど)や、染色体関連当事者団体への送付を行い、5p-症候群の理解啓発に努めるとともに、希少疾患の方の地域における医療受け入れやトランジションのための一助となるよう努めてまいります。ご多忙のところ大変恐縮ではございますが、何卒ご協力賜りますよう、お願い申し上げます。

謹白

5p-症候群の子をもつ家族の会 カモミールの会
藤平 容子
石崎 望
東京女子医科大学遺伝子医療センターゲノム診療科
特任教授 齋藤加代子
関西医科大学総合医療センター小児科
部長・病院教授 石崎 優子
東京女子医科大学遺伝子医療センターゲノム診療科
特命担当教授 松尾 真理

問い合わせ先：松尾真理
東京女子医科大学遺伝子医療センター
〒162-8666 東京都新宿区河田町 8-1
03-3353-8112(34236)
matsuo.mari@twmu.ac.jp