

TAFRO 症候群

「指定難病認定嘆願署名のお願い」

TAFRO とは、Thrombocytopenia(血小板減少)、Ansarca(全身浮腫、胸腹水)、Fever(発熱)、Reticulin fibrosis(骨髄の細網線維化)、Organomegaly(臓器腫大、肝脾腫、リンパ節腫大)、の頭文字をとって 2010 年に名付けられたものです。

原因不明の全身性炎症性疾患で、国内の患者数は推計 150 人～200 人とも言われていますが、現在症例の集積中で症例数は不明です。症状は、発熱、全身浮腫、胸腹水、リンパ節の腫れ、腎機能低下や血小板の減少などがあります。

未だ、同じような症状が現れるキャスルマン病の一部とする意見と、別疾患とする意見が分かれており、より重症で進行が早いと言われている新しい病気です。効果的な治療法も確立されておらず、患者は身体の辛さに重ね、生活の困難や就労の困難に直面しています。

この疾患が指定難病に認定されることで更なる研究が進み、治療法が確立される可能性が広がるだけでなく、社会への周知や医療費負担の軽減など、安心して治療を受けられる環境が期待できます。

どうか、皆様のご協力を宜しくお願い申し上げます。

キャスルマン病患者会
代表 福島かおり

※ お 願 い

署名は強制ではありません。TAFRO 症候群という病気を知っていただき、難病に認定すべきと思われた方の署名をお願い致します。

【署名の注意点】

- ・ 署名はフルネームでお願いします。「同上」「〃」は不可です。
- ・ 現在の個人情報保護法の観点から、お名前だけの署名となっております。
- ・ 鉛筆での署名は不可です。ボールペン等のご使用をお願いします。
- ・ 日本国内在住であれば外国の方、文字を書ける小学生程度の方なら署名可能です。
- ・ 相手の了解があれば代筆でも可能です。
- ・ 署名後の FAX 送信は無効です。署名原本の郵送をお願いいたします。

医療費助成対象疾患認定嘆願書

厚生労働省大臣殿

『TAFRO 症候群』を医療費助成対象疾患にして頂きたいと署名致します。

	氏 名
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	

※お名前は請願の目的以外に使用しないことをお約束致します。

	氏 名
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
12	
13	
14	
15	

※お名前は請願の目的以外に使用しないことをお約束致します。