



Castleman's Disease

キャッスルマン病

特発性多中心性キャッスルマン病が
2018年度より **指定難病** に認定されました！
皆様のご支援に心より感謝申し上げます



症状 人により様々な症状があらわれます

リンパ節腫脹／肝脾腫／発熱／倦怠感
盗汗／貧血、ときに…

- 皮疹 ● 浮腫 ● 胸腹水 ● 腎障害
- 間質性の肺病変 ● 肺高血圧症
- 関節痛 ● 血栓症 ● AAアミロイドーシス
- 末しょう神経障害 など

血液検査 主に下記の数値に異常があらわれます

- Hb低下 ■ 高 γ グロブリン血症 ■ 高CRP
- 高インターロイキン6血症
- 血漿中VEGF高値 ■ 低アルブミン血症
- 尿たんぱく
- 肝機能値異常 など

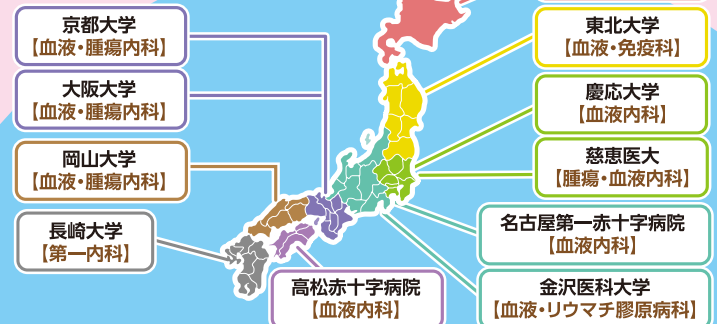
年単位でゆっくり進行します

治療方法 現在有効な治療方法

ステロイド、免疫抑制剤、アクテムラなど…
根本的な治療は無く、対処療法のみですが、
IL-6(インターロイキン6)阻害薬アクテムラ
(トシリズマブ)が症状抑制に大きな効果を
発揮します。

(診断基準、重症度分類は厚生労働省HPに記載)

キャッスルマン病 拠点病院



※キャッスルマン病の疫学診療実態調査と患者団体支援体制の構築に関する研究より

指定難病申請中

TAFRO症候群

タフロしょうこうぐん

「TAFRO」とは？

T Thrombocytopenia (血小板減少)	A Anasarca (全身浮腫、胸水)	F Fever (発熱)	R Reticulin fibrosis (骨髄の細網線維化)	O Organomegaly (臓器腫大、肝脾腫、リンパ節腫大)
--------------------------------------	--------------------------------	------------------------	---	--

これらの頭文字からとって、2010年に名づけられました。原因不明の全身性炎症性疾患。
国内患者数は推定150人～200人とも言われていますが、症例数は不明。

症状

発熱／全身浮腫／胸腹水／
リンパ節腫大／腎機能低下／
血小板減少など…

治療方法

ステロイドパルス療法／
免疫抑制剤／アクテムラ／
リツキサンなど…

リンパ節の組織像がキャッスルマン病と類似し、より重症で進行が早く、症状に個人差があります。

どうか早期の診断をお願いします！

研究班 (大阪大学 吉崎和幸特任教授班長)

厚生労働省科学研究 難治性疾患等政策研究事業 領域別研究

非癌、慢性炎症性リンパ節・骨髄異常を示すキャッスルマン病、TAFRO症候群

その類縁疾患の診断基準、重症度分類の改正、診断・治療のガイドラインの策定に関する調査研究



2017年度患者会活動

(2015年8月発足)

2015年

4月 キャッスルマン病 研究班発足 8月 キャッスルマン病 患者会発足

2016年

主な活動内容

会報創刊号発行／キャッスルマン病PRチラシ発行／第60回日本リウマチ学会総会・学術集会にてPR活動
第78回日本血液学会学術集会にてPR活動／28年度患者会総会／第2回、3回医療講演会・交流会開催
難病検討委員会傍聴／全国患者・家族集会2016

2017年

1月 キャッスルマン病研究班会議

2月 Rare Disease Day
-世界希少・難治性疾患の日- in Tokyo
2月28日(火)

4月 第61回日本リウマチ学会総会
学術集会PR活動

4月20日(金)～22日(日)
福岡国際会議場、
福岡サンパレスホテル&ホール

博多交流会
4月21日(金)



5月 指定難病陳情

5月19日(金)厚生労働省
96,194名の署名と要望書を
古屋副大臣へ提出



写真:古屋範子厚生労働省副大臣(手前右)
同行者:江田康幸議員(衆議院議員・公明党難病対策部長)
吉崎先生(大阪大学)、患者会6名

6月 H29年度患者会総会
第4回医療講演会
交流会

6月3日(土)
神戸市産業振興センター



9月 第5回医療講演会・交流会 in 東京

9月30日(土)
中外製薬(株)関東南統括支店



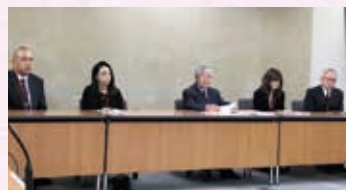
10月 第79回
日本血液学会学術集会
PR活動

10月20日(金)～22(日)
東京国際フォーラム



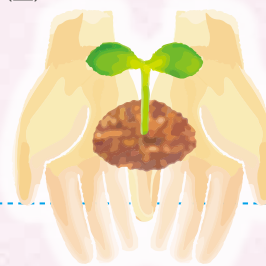
11月 指定難病認定の
記者会見

11月13日(月) 厚労省



全国患者・家族集会2017

11月25日(土)



2018年

2月 Rare Disease Day -世界希少・難治性疾患の日- in Tokyo 2月28日(水)

キャッスルマン病・TAFRO症候群 会員募集中!

皆様のご協力のお陰で「特発性多中心性キャッスルマン病」が指定難病に認定されましたこと、心より御礼申し上げます。

当会の運営は、患者・ご家族の方々、そして会の目的・活動にご賛同くださる皆様からの会費やご寄付によって支えられています。

今後もTAFRO症候群を含め、患者の置かれている厳しい現状を改善するために積極的に活動をしてまいりますので、どうか皆様の暖かいご支援を賜りますよう宜しくお願い申し上げます。

会員種類	入会金	年会費
患者・ご家族 正会員	¥1,000	¥2,000
この会の目的・活動内容に賛同し、支援する個人 賛助会員(個人)	なし	一口 ¥1,000 ※何口でも可
この会の目的・活動内容に賛同し、支援する団体 賛助会員(団体)	なし	一口 ¥5,000 ※何口でも可
この会の目的・活動内容に賛同し、支援する個人・団体 ご寄付	金額規定なし	

キャッスルマン病患者会

〈事務局〉〒270-1432 千葉県白井市富士160-16 FAX:050-1477-2753

H.P www.eonet.ne.jp/~castleman/index.html

✉ castleman.disease.pt@gmail.com

キャッスルマン病患者会

検索



イロドリ

印刷通販

印刷 イロドリ 検索

患者会イメージキャラクター「キャッスルくん」

2018年4月作成