

# 日本エーラスダンロス症候群協会(友の会)

Japan Ehlers-danlos syndrome Fellowship Association (JEFA)

## \* エーラス・ダンロス症候群 Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) \*

エーラス・ダンロス症候群(EDS)とは、人間の皮膚、関節の腱や靭帯、血管の壁や弁、内臓などを形成するコラーゲンなど結合組織成分の先天性代謝異常により、皮膚の異常な伸展性・脆弱性、関節の異常な可動性、血管の脆弱性に伴う破裂などが見られる疾患です。

一番予後が悪いとされている血管型をはじめ6つの型(タイプ)があり、型によって原因や病状が異なります。また、同じ型であっても症状やその程度、場所が異なるなど非常に個人差の大きい疾患です。まだ医療現場でさえ詳しく知られていないことが多く、現在のところ対処療法以外疾患の根本的治療法はありません。発症率は、日本においては正確な数字はわかっていません。

## \* 日本エーラスダンロス症候群協会(略称: JEFA ジェファ) \*

エーラスダンロス症候群を持つ患者とその家族や遺族、そして本協会の趣旨に賛同して下さった方が集まって結成されている自発的な団体です。2006年10月創立、会の運営は、有志によるボランティアスタッフが中心となっており、運営資金は全て会員からの会費及び寄附にてまかっています。

### \* 会の理念 \*

「情報は命をつなぐ 手をつなぐ」をスローガンに、互いがエーラスダンロス症候群に関する情報を共有しあい、手を携えて生きていけたらと考えています。正しい情報、新しい情報は患者さんにとって、命を救うこととなります。また、情報のネットワークは新たな人間関係や仲間が生まれるきっかけとなるものです。患者の力になれるような会を目指して活動しています。

### \* 私たちの活動目標 \*

#### 情報の収集と提供

医療関係者、海外の患者団体やマルファン症候群など類似疾患の患者団体とも連携し、エーラスダンロス症候群に関する正確でタイムリーな情報を収集し、随時発信します。

#### コミュニティの形成

同じ悩みや経験を持つ患者やその家族、支援して下さる方々と情報や知識を共有し、「みんなで励ましあい、わかちあい、支えあう」場を作ります。

#### 生活環境(QOL)の向上

本会を通じ、各自がエーラスダンロス症候群との適切な付き合い方を見だし、豊かな生活を送る事が出来るよう支援します。また、よりよい医療が受けられる体制作りを、働きかけていきます。



同病の方、新規会員、協力して下さるスタッフ、サポートして下さる医療従事者の方を求めています。

- ・私たちと一緒にエーラスダンロス症候群について勉強し、互いに支えあいながら、病気と上手に付き合っていきませんか。
- ・本会は会員より会費を頂き、活動資金としていますが、稀少難病のため会員数が少なく、活動運営の資金難となっています。本会の趣旨に賛同し、協賛・支援して下さい方を求めています。

## 日本エーラスダンロス症候群協会(友の会) 事務局

お問い合わせは ...

(代表電話): 090-6485-5332 (平日のみ受付)  
(メールアドレス): info@ehlersdanlos-jp.net  
(ホームページ): http://ehlersdanlos-jp.net/