



特集 家族会と共に歩む

# マルファンネットワークジャパン (MNJ)



マルファンネットワークジャパンは、マルファン症候群本人とその家族から成るいわゆるセルフヘルプグループと呼ばれる患者会です。1996年10月にある若い女性が立ち上げたホームページから始まりました。2000年4月に規約を定め、正式に会としての活動を開始し、このときすでに会員数は100名を超え、ピーク時は350名を超えていましたが、現在は約220名の会員と、医療アドバイザー43名を有する会に成長しました。

## 病気の概要

マルファン症候群は全身の結合組織(細胞と細胞をつなぐ組織)の働きが生まれつき弱いために、骨格の症状(高身長、細く長い指、側彎症、鳩胸、漏斗胸など)、眼の症状(水晶体偏位、強度近視など)、心臓血管の症状(動脈瘤、動脈解離、弁の閉鎖不全など)などを起こす病気で、遺伝性の疾患です。症状の程度、発症時期、発症部位は個人差があります。

## 主な活動

- 年間行事としては会員、医療アドバイザーを交えた年次総会交流会の開催。
- 会員体験談、医療学会参加報告、医療講演等をまとめた機関誌や、会でまとめたアンケート冊子などの発行。
- 医療学会(日本小児科学会、日本胸部外科学会、日本外来小児科学会、日本遺伝カウンセリング学会、日本人類遺伝学会、日本遺伝看護学会など)での展示ブース参加をし、医療者への周知活動を行っています。
- マルファン症候群を多くの医療者に知っていただくため、医療アドバイザーの協力の下『マルファン症候群ガイドブック』初版を2005年に発行後、今年2024年に第4版を発行し、会の会員はもちろん全国の大学病院、子ども病院、全国遺伝子医療部門等に配布しました。
- 子ども向けにマルファン症候群のことを絵本にした『マービン』を発行。カナダのマルファン団体で作成された原作を日本向けにアレンジし、ガイドブックと同様に大学病院、



子ども病院などに配布しました。

- 中部国際医療学院(旧・あじさい看護福祉専門学校)では、「難病看護」の授業として10年以上、講義をさせていただいています。看護師になる学生たちに、私たちの体験談から病気の進行と向き合い、受容・意志決定し、病を抱えながら生活していくことの困難さや生きる希望などを伝え、そのなかでどのような支援が必要となるのか考えていくことの大切さを伝えて、一人ひとりの尊厳を護りその人らしく生きることを支える看護につながることを期待して活動しています。



代表：太田 誠  
事務局住所：メールにてお問い合わせいただければ受取住所をご連絡いたします。  
TEL：090-5764-8471 メールアドレス：info@marfan.gr.jp  
ホームページ：https://www.marfan.gr.jp/

