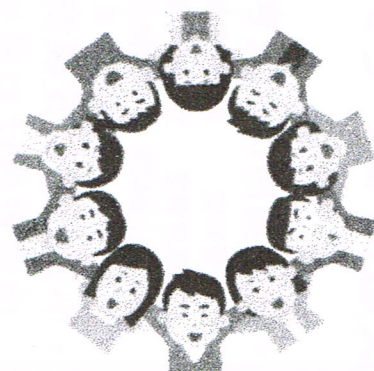


# マッキーオン・オルブライト症候群 患者会（結成準備中）

～同じ病気を持つ者同士だからこそ  
分かち合えることがある～

- ① 同じ病気を持つ仲間で交流や情報共有をしたい
  - ② 「指定難病」入りを目指したい・認知度があがってほしいを目標に、患者会づくりに向けて活動しています。
- 当面は、年に数回交流会などの開催を考えています。そして、人数が増えたら、会を立ち上げようと思っています。



ぜひご協力、応援の程待っています！些細なことでも、ご連絡や問い合わせください。

★マッキーオン・オルブライト症候群とは ※症状の種類や程度は人によって異なります

有病率が10万～100万人に1人とされ、骨や皮膚などに異変が起きる明確な治療法のない希少疾患。

10歳以下の小児期に発症し、出生後早期に症状が出現することも多く、症状としては、皮膚病変、骨病変、内分泌病変を3つの主な症状とします。

出生時より症状が明らかな場合と、徐々に症状が現れる場合があり、3つの症状が揃わないこともあります。

小児慢性特定疾病で指定難病にはなっていませんが、「指定難病」（平成29年度実施分）として指定難病検討委員会で検討を行う疾病に入っています。

★facebook

facebookにて近況等発信しています。

当会に関する情報や近況、交流会等の情報は、こちらをご覧ください。

ページ名「マッキーオン・オルブライト症候群患者会（準備中・仮称）」

「いいね」「シェア」お待ちしております！



<連絡先>

・マッキーオン・オルブライト症候群患者会（結成準備中）：muccune.albright.s@gmail.com

・NPO法人 大阪難病連：電話（06）6926-4553 メール nanren@vesta.ocn.ne.jp