急性ポルフィリン症啓発のためのウェブサイトをリニューアル

~診断に至りにくい疾患の認知度向上のために~

株式会社オーファンパシフィック(本社:東京都品川区、代表取締役社長 市川邦英)は、患者 さんと一般の方のためのウェブサイト「急性ポルフィリン症」をリニューアルいたしました。

「急性ポルフィリン症」は、先天性代謝性疾患の一種で、わが国では難治性疾患克服研究事業「指定研究(遺伝性ポルフィリン)」に分類されています。激しい腹痛が主症状となることが多い疾患ですが、便秘、嘔吐等の消化器症状、高血圧、頻脈等の循環器系の症状、不安等の精神症状、そしてけいれん・四肢麻痺等の神経症状が、それぞれ単独に交互に、また重なって発現するなど、多彩な症状を呈する疾患です。このため、診断に至りにくく、時に、死に至る場合もあります。

「急性ポルフィリン症」は遺伝性疾患であることがわかっていますが、患者数が少なく、また疾患の認知度が低いことや、特徴的な症状がないため、他の病気と診断されるケースもあります。 本サイトは、患者さんが一日も早く診断に至れるよう、「急性ポルフィリン症」の症状や発症メカニズム、相談できる医療機関などの情報をまとめたものです。

本サイトの概要は、以下の通りです。この度のリニューアルでは、「病気の症状と診断フローチャート」を加え、鑑別診断のコンテンツ充実を図りました。

「急性ポルフィリ<u>ン症」ウェブサイトの概要</u>

主なコンテンツ

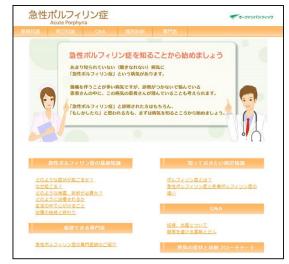
- ・急性ポルフィリン症の基礎知識
- ・知っておきたい周辺知識
- Q&A
- ・相談できる専門医
- ・病気の症状と診断フローチャート

URL : http://www.orphanpacific.com/patient/porphyria/index.html

株式会社オーファンパシフィックは、「急性ポルフィリン症」の認知度を上げるために、医師、医療機関や一般の皆様への働きかけを継続するとともに、オーファンドラッグの提供を通じて患者 さんに、そして社会に貢献してまいります。

※難治性疾患克服研究事業について

症例数が少なく、原因不明で治療方法も未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある疾患 (難病)について研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行うものです。臨床 調査研究分野、指定研究、横断的研究分野、重点研究分野、研究奨励分野を設け、難病研究を推進し ています。







本件に関するお問い合わせ先

株式会社オーファンパシフィック 企画部 高栖 政博 Tel: 03-5843-4079