

E. 有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族ネットワークの紹介

有機酸・脂肪酸代謝異常は頻度の少ない稀少疾患であるため、専門にしている医師でも診たことの無い病気がたくさんあります。専門病院でさえも実際に診る患者数は数人ですので、ネットワークを作って情報交換し、全国どこで患児が生まれてもコンサルト出来る体制を作ることが不可欠です。また現在多くの患者会も発足し、相互交流や情報交換を行い難病の子どもたちや家族の支えになっています。

以下に有機酸・脂肪酸代謝異常症に関係の深い3つの患者会を紹介しますので、一度ホームページをご覧ください。

- ひだまりたんぽぽ（プロピオン酸血症・メチルマロン酸血症のホームページ）
<http://pa-mma.web5.jp/>

- PKU ネット（フェニルケトン尿症親の会連絡協議会）
<http://www.japan-pku.net/>

- 難病の子ども支援全国ネットワーク（全国の各種患者団体へのリンクあり）
<http://www.nanbyonet.or.jp/>

その他有用なサイト

- 特殊ミルク事務局
有機酸・脂肪酸代謝異常症の治療指針や食事療法についての情報が得られます（医家向け）。
<http://www.boshiaiikukai.jp/milk.html>

- こども健康倶楽部
国立成育医療研究センター研究所 原田正平先生が解説しているホームページ。フェニルケトン尿症をはじめ今後有機酸代謝異常症についても掲載する予定。
<http://kodomo-kenkou.com/>

- 小児慢性特定疾患治療研究事業（厚生労働省）
特定の小児慢性疾患の治療の確立と普及を図り、患者の医療費負担軽減に資する補助事業。
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken05/index.html>