

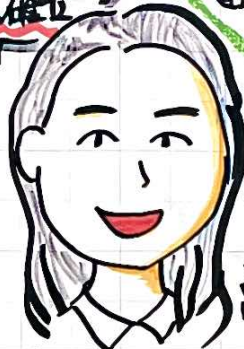
みんた いたばし学習会

自己紹介

4人家族

目指すは

指定難病認定
治療確立



仕事 → 田舎 → 在宅

ROHHADJapan

極めて稀な難病ローハッド症候群

患者家族会の活動を知ろう

～難病と向き合う勇氣
支援の扉を開くために～

橋本 恵

ローハッドとは?

国内2例目

RO

体重の増化

H 視床下部

呼吸不全

自律神経

H

機能不全
斜視

出生 ～ 2才6ヶ月

便秘 → 体重増化

性格の変化

ローハッド診断

無熱性けいれん

脳検査

外斜視

腸閉塞の予備

OT受け始める

退院後

保育園つきい付

うきかない

午前保育

生活の質悪化

患者会

国内ナシ

外国の家族会

理解できず

酸素投与問題

教育委員会
大扶会

体調変化

協力者

2020年 初代会

HP作成

厚労省
令和5年度研究対象疾患に指定!!

広がる支援の輪

2025年 小児慢性特定疾病申請

～2026年 ROHHAD シンポジウム開催

2026年以降 → 指定難病申請

学校 医師 行政 仕事 家族 地域... ほかにも!!

学校生活

関わり合い 難い

6ヶ月

ホッ

設置

2024.11.9 @ グリーンホール