



# 友だちと一緒に大人になろう

## ROHHAD症候群 患者家族会が 目指すもの

ROHHAD  
Japan

### QOLの向上

GOAL

1

多彩な症状には個人差があり  
なかなか診断に至らないが、  
「何かおかしい」と  
違和感に気付くことができる



2

ROHHADの検査情報を得て  
適切な医療機関で  
検査を受けることができる



3

### ROHHADと診断がつく

ROHHADの診断がつくことで  
自責の念から解放され  
適切な治療  
(呼吸管理、投薬、  
体重コントロール、療育)を  
受けられる



4

ホームページや  
実際の子どもたちに関する  
情報を通して  
不安が軽減され、  
将来の期待を得られる



5

地域ごとに異なる  
福祉制度や支援サービスについて  
情報を共有し、  
自分に最適な支援を受けるための  
道筋が見えてくる



家族会で支え合う



適切な  
医療・福祉につながる



9

就労支援や職場での  
合理的配慮を受けられ、  
無理なく働き続けることができる  
環境が整う

病状に応じた働き方で  
社会参加と  
自立の実現



8

家族、親戚、友人、  
保育園、学校などが  
ROHHADについて理解し、  
説明による疲弊から解放される



周囲の理解・協力  
行政支援につながる



7

行政とつながることで  
疾患の認知度が向上する

11

病気と向き合いながらも  
豊かな人生を  
送ることができる



10

社会とつながることで  
社会の理解が深まる

START