

先天性横隔膜ヘルニアと共に過ごす

私たちのことを知ってください♪

そして活動へのサポートをお願いします！！



先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会

発生頻度は、2,000～5,000人に1人といわれています。
日本小児外科学会による最新の調査（2018）では、年間発症数は168例と報告されています。

2015年から小児慢性特定疾病と指定難病の対象疾患となっています。
そして患者さんの半数以上が、何かしらの合併症を抱えて生活をしています。

予後も幅広く、合併症に関しても個人差が大きい疾患ですので、当会としても知りたい情報が少しでも届くように、2023年4月に「共に歩もう先天性横隔膜ヘルニアハンドブック～日々の生活や～合併症」を発行しました。

知りたい情報

会報誌 年2回発行

就学について、子育てについて、
入院生活について…
当事者だからこそ、私達が本当に
知りたい情報が詰まっています。
毎号充実の内容です。

対面交流会や オンラインイベント

患者・家族の交流の場

年に1回程度の対面交流の場や
オンラインイベントで顔の見える
交流を続けています。

医療講演会や 勉強会の開催

疾患についての理解

講師を招き疾患の正しい理解や
合併症や日々の困りごとに対する
勉強会を開催しています。
(オンライン)

参加方法

正会員

患者様もしくはご家族

年会費 3000円

準会員

胎児診断をされたご妊娠中の方及びそのご家族
グリーフケアの方

年会費 無料

賛助会員

賛同し継続してご協力いただける方

年会費 1口 3000円

スポットサポーター

賛同しご支援いただける方

1口 500円

先天性横隔膜ヘルニア 患者・家族会

お問い合わせはホームページまで

その他、活動内容は各SNSをご覧ください

Mail jcdh0525@gmail.com



ホームページ



Instagram



Facebook



YouTube