



先天性筋ジストロフィーウルリッヒ病患者・家族会

ウルリッヒの会



ウルリッヒ病(指定難病29)はⅥ型コラーゲンの異常により発症することが分かっており、先天性筋ジストロフィーの一つに分類されています。小児に発症する先天性筋ジストロフィーの中で福山型に次ぎ日本では2番目に症例が多いと言われながらも、患者数でさえも正確に把握されておらず一人一人の症状の実態も掴めておりません。現在のところ、根本的な治療方法は見つかっておらず早期のリハビリテーションや定期的なモニタリング、専門的な医療的ケアが必要です。子供たちの未来の為に、病気の理解、周知にご協力をお願い致します。



当会はウルリッヒ病患者と家族を応援するために2019年に発足致しました。一日でも早い病気の根治や症状の軽減、そして孤立しない生活環境の実現を目指しています。

[ウルリッヒの会 HP はこちらから](#)

お問い合わせ contact@ullrichdisease.com

