



日本WAGR症候群の会 ～11p13欠失症候群家族の会～

URL: <https://sites.google.com/view/wagr-japan>

WAGR症候群は、およそ50万～100万人に1人に発生するといわれているとても稀な症候群で、国内での患者数は100～200名程度と推定されています。私たちは、当事者だからこそわかりあえる喜びや苦労を分かち合える仲間を大切に思い、一人でも多くの患者さんやそのご家族とつながりたいと願っています。患者さんやご家族がお近くにおられましたら、どうぞ当会のことをお知らせください。よろしくお願いいたします。

- W ウィルムス腫瘍 (Wilms tumor)
- A 無虹彩症 (Aniridia)
- G 泌尿生殖器異常 (Genitourinary tract abnormalities)
- R 精神発達遅滞 (Range of developmental delay)

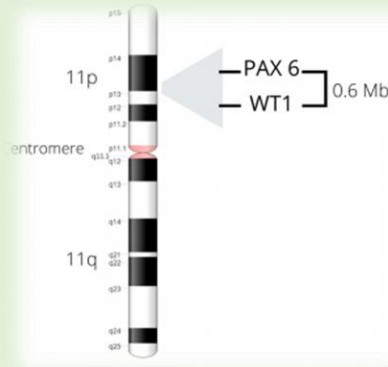
これらの他にもたくさんの関連疾患があります
詳しくは当会ウェブサイトをご参照ください

Awareness



学術集会での啓発活動
ウェブサイト
WAGR Awareness Day

Research



WAGR レジストリー
CoRDS/IWSA Patient Registry

Support



交流会・会報・情報交換
ウェブサイト等での情報発信

☆国内初WAGR症候群の患者登録☆

厚生労働科学研究難治性疾患政策研究事業

「染色体微細欠失重複症候群の包括的診療体制の構築」WAGR症候群のレジストリー
研究分担者 東京女子医科大学ゲノム診療科教授 山本俊至先生

URL : <http://square.umin.ac.jp/microdeletions/>

Together with patients/families all over the world!

私たちはInternational WAGR Syndrome Association(IWSA)と連携して活動しています。IWSAは、WAGR症候群の患者・家族と、医療従事者や研究者、その他のWAGR症候群の患者に関わる人々が参加している国際的な患者家族支援団体です。患者さんの数が少ない超希少疾患であるからこそ、世界中の仲間が協力し合おうという精神で、世界42ヶ国(2020年11月現在)から仲間が参加しています。

また国際的な患者登録CoRDS/IWSA Patient Registryへの登録者は135名にのぼり、今後のWAGR症候群研究への足掛かりとなることが期待されています。



[WAGR Syndrome Overview: Families and Researchers Working Together to Improve Clinical Outcomes \(Joan C.Han, MD\)](#)



[Phenotypic Characterization of WAGR Syndrome \(Jennifer Kalish, MD, PhD\)](#)



[Printable Information](#)