

TGCV患者会の活動

私たちは、TGCV患者が最善の治療を受けられるよう、また快適な暮らしへの支援を目指して以下のような活動を行います。

- TGCV患者同士やその家族、との情報交換
- 総会、勉強会・交流会の実施
- TGCVを多くの人に正しく知ってもらうための社会啓発活動
- TGCVに関する諸問題について国・地方の行政や関連機関・学会への働きかけ
- 会報の発行（年4回）

患者会の概要

- 設立 2013年2月28日
- 2023年2月現在
会員数：121名（うち海外3名含む）

患者会の構成

本会は、TGCVと診断されている患者とご家族、本会の主旨に賛同する個人のボランティアで構成されています。

入会のご案内

当患者会の主旨にご賛同いただける方なら、患者、ご家族、ボランティア個人、どなたでも入会できます。

入会費用、会員会費は、無料です。

ご入会の会員の方には、患者会発行会報をお送りさせていただきます。

入会を希望される方は、**患者会入会申込書**に必要事項をご記入のうえ、以下の送付先までEメールまたはFAXでお送りください。

お預かりした個人情報は、事務局にて適切に管理し、入会ご本人宛での各種通知などに利用いたします。ご本人の同意なく、もしくは利用範囲内を超えて個人情報を取り扱うことは一切ありません。

申込み・お問合せ

※入会申込書の送付先

〈TGCV患者会事務局〉
代表世話人 橋本千佳子宛
Tel/Fax：06-6872-8215（平日15時迄）

email：kanjakai@outlook.jp

※患者会入会申込書は、当患者会ホームページより入会申込フォームを印刷するか、または、事務局にお問い合わせください。

<http://tgcv-pt-association.com/>

※TGCV患者会のホームページは、以下の関連先ホームページからも閲覧できます。

社団法人 中性脂肪学会 <http://www.tgbm.org/>
平野賢一研究室 <http://www.cnt-osaka.com/>

TGCV患者会

TGCV-Patient-Group

ご案内



TGCVって？
（ティージーシーバイ）

中性脂肪蓄積心筋血管症
英訳名：Triglyceride deposit
cardiomyovascularopathy
の略がTGCVです

TGCV患者会は、会員同士の交流や情報を交換し、患者会を通して様々な啓発活動を行いながら、患者さんとご家族をサポートすることを目的として2013年2月に発足した患者会です。



TGCVってどんな病気だろう？

同じ病気の人は、どうしているのかな？

専門の医師はいるのかな？

どんな治療法があるのだろう？

中性脂肪蓄積心筋血管症（TGCV）の患者さんとその家族への患者会のご案内です。

TGCVの症状は？

生来健康で主として成人以降、壮年期に心臓の症状などが出現すると考えられています。症状では、狭心症様の胸部症状のほかに息苦しさ、息切れ、むくみなどの心不全症状、疲れやすいなどのエネルギー不全症状、四肢末端の冷感やしびれ感など、これらの様々かつ複雑に絡んだ症状を訴えています。現在、TGCV患者の症状の発生頻度と日常生活動作の程度を把握するためのTGCV重症度スコアが開発されています。

TGCV診断のための検査は？

患者さんの多くは、心不全、心筋症、狭心症などの診断名で治療を受けていますがTGCVの診断は、簡単な検査でつかないのが現状です。症状が重症化する前に全国のTGCV研究班の循環器科専門医がいる病院で心臓の精密検査やTGCVの臨床研究における血液検査が必要です。

TGCVの診断に必要な検査としては、心臓超音波検査、心臓CT検査、R1心筋シンチグラム、また、臨床研究に参加していただいてTGCVの遺伝子解析などの詳しい解析を行う検査方法があります。

TGCVの新しい治療法の開発

この難病を一日も早く克服するため、TGCV研究班ではTGCV診断法の確立と治療法の確立に向けて日々、研究が実施されています。治療薬の開発として細胞内に蓄積した中性脂肪を減少させると共にエネルギー不全を改善させるトリカブリンを高純度精製、カプセル化し、医師主導治験の臨床研究を経た後、現在、製薬会社に引き継がれ、TGCV治療薬先駆け審査指定品目/希少疾病用医薬品 CNT-O1の検証的試験が行われています。

2018年より患者会会長をお受けしました川村です。私は、2016年より中性脂肪蓄積心筋血管症と診断されてから、この病気と向き合っていますが、私たち、特異性中性脂肪蓄積心筋血管症（TGCV）と診断されている患者は、国内ではまだ数が少なく、日常の中で同じ病気の人と会うことはほとんどありません。

この「TGCV患者会」は、今後、患者とその家族がお互いの体験談なども含めて病気のことをよく知るために患者・家族の情報交流や社会に向けての啓発を目的として立ち上げるものです。この患者会では、TGCVというあまり知られていない病気の概要、患者の体験談など、会員同士の情報交換によって患者会自らの声を発信していくことが大切と考えています。

患者会を通して支援して下さる皆様と一緒に私たち患者ができることをお伝えしていきたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

TGCV患者会会長 川村郁子

TGCVとは？

中性脂肪蓄積心筋血管症（Triglyceride deposit cardiomyovasculopathy:TGCV）は、2008年にわが国の心臓移植例から見出された新しい疾患概念で心筋細胞および血管平滑筋細胞に中性脂肪が蓄積する結果、重症心不全、心筋症、狭心症などを来す難病です。

どんな特徴？

TGCVの病態は細胞内の脂質代謝異常で、細胞の中に中性脂肪（TG）が貯まります。通常の血液検査で中性脂肪の値が高くなる病気は、脂質異常症や高TG血症がありますが、TGCVでは、細胞内の中性脂肪の蓄積量と血液中の中性脂肪の値は、必ずしも相関はしていません。

また、生理的に脂肪を貯める脂肪組織とも関連がなく、体重やBMI（肥満指数）とも関係はありませんが、研究によって糖尿病の合併が多いことがわかっています。例えていうと心臓が脂肪細胞のようになって心筋細胞や冠状動脈の血管平滑筋細胞に中性脂肪を蓄えてしまう、いわば心臓の肥満症ともいわれます。



2018.11.17
奈良で開催された
TGCV講演会にて