

子どもたちの叫びが聴こえますか？

本日

9.22は

ライソゾーム病の日

Lysosomal Storage Disease Day

ライソゾーム病の代表的な疾患であるファブリー病の原因遺伝子が、X染色体q22(キュウ・ニー・ニー)であること、ライソゾーム病のシンボル[シルバーウイング]の活動を2012年9月22日に開始したことから、9月22日を[ライソゾーム病の日]に制定しました。

(一般社団法人日本記念日協会登録)

この記念日が、希少疾患を持って生まれてくる子どもたちの未来を少しでも明るくすることを願っております。

知ってください、ライソゾーム病のこと



一般社団法人 サクラネットワーク ジャパン
代表理事
名古屋セントラル病院
ライソゾーム病センター センター長

坪井 一哉

ライソゾーム病は、細胞内で機能する酵素の働きがなかったり、弱いため、分解されるべきものが体の中にたまる病気です。国の社会保障制度で指定難病に指定されている遺伝性の病気で、ゴッシェ病、ファブリー病、ボンペ病、ムコ多糖症などが含まれています。

なかでもファブリー病は、細胞内ライソゾーム酵素のひとつであるα-ガラクトシダーゼAが欠損もしくは活性が低下して生じる先天性代謝異常症です。生まれつき遺伝子に変化があり、特定の物質を分解する酵素ができません。分解されない物質は様々な臓器に蓄積し、やがて多くの臓器障害をきたしてしまいます。

ファブリー病を疑う所見には、原因不明の心肥大や腎不全、たんぱく尿などのポイントがあります。中でも見逃してはいけないのが、手足の痛みや発汗障害です。手足の痛みはかなりの苦痛を伴いますが、友達や先生にも理解してもらえず、また、汗をかかないため暑い日や運動時に顔が真っ赤になるなど、苦しんでいる子どもが多いです。成長痛や体質と見過ごすことなく、子どもたちのサインに気づいてあげることが肝要です。

日本では約1000人の患者がいると報告されています。しかし最近の研究では新生児の約7000人に1人がファブリー病であったと推定するなど、かなり多くの患者が潜在している可能性があります(※)。

この現実を一人でも多くの方に知っていただき、皆さんの周りにいる子どもたちの叫びに耳を傾けてみてください。皆さんのちょっとした気づきや関わりが、子どもたちの未来を大きく変えるかもしれません。



◀ 私たちの活動について詳しくはホームページをご覧ください

一般社団法人 Sakura Network Japan

E-mail : sakuranetworkjapan@gmail.com <https://www.secretariat.ne.jp/sakuranet/>

※Inoue T, Hattori K, Ihara K et al: Newborn screening for Fabry disease in Japan: prevalence and genotypes of Fabry disease in a pilot study. J Hum Genet 58(8):548-52, 2013

“シルバーウイング”とは？

“シルバーウイング”は、ライソゾーム病の疾患啓発、患者支援のシンボルマークです。サクラネットワークジャパンは、ライソゾーム病の認知度向上と患者さんの生き生きとした生活に貢献することを目的に活動しています。



授賞式

10月15日 14時より
最優秀賞(1名)：賞状、記念品
優秀賞(3名)：賞状、記念品
桜花賞(2名)：賞状、記念品
特別賞(2名)：賞状、記念品

主催 一般社団法人 Sakura Network Japan
後援 厚生労働省、愛知県、名古屋市、愛知県医師会、名古屋市医師会、伊賀医師会、愛知県小児科医会、名古屋市小児科医会、愛知県看護協会、愛知県薬剤師会、愛知県臨床検査技師会、碧南市藤井達吉現代美術館、愛知太極拳の会
協賛 サノフィ(株)、武田薬品工業(株)、住友ファーマ(株)、アミカス・セラピューティクス(株)
協力 名古屋セントラル病院、一宮西病院、愛知県精神医療センター、資生堂ジャパン(株)、(株)和装カジウラ

Sakura Network Japan

第14回 難病支援プロジェクト

Sakuraの会
~ Japan Art Festival 2023 ~

日時：2023年 10月14日(土) 10:00 開場 - 15日(日) 15:00 閉会

会場：名古屋城本丸御殿・孔雀之間、茶席・書院

会場：無料 ※ただし、名古屋城観覧料が必要です

【広告作成についてのご注意】

○限られた日程の中で原稿作成を進めておりますので、校正は原則的に3回までとさせていただきます。4回目以降の校正は有料になる場合がございます。○締切は原則掲載日の2営業日前の10:00とさせていただきます。○締切日時までに掲載内容が確定しない場合、契約された日の紙面に掲載できなくなる恐れがございますので、指定期日までに必ず校了をいただけるようお願い申し上げます。○新聞社へ入稿後は、内容の変更や訂正ができませんので、入念なチェックをお願い致します。

弊社使用覧	営業担当者	制作担当者
初稿・2・3・校了	谷本	弥栄