

## 主な活動



## 顧問医師

- 衛藤 義勝 東京慈恵会医科大学遺伝病講座教授  
大橋 十也 東京慈恵会医科大学総合医科学研究センター DNA医学研究所遺伝子治療研究部門教授/同大学小児科  
小保内 俊雅 東京都保健医療公社 多摩北部医療センター小児科  
加我 牧子 東京都立東部療育センター小児科  
加藤 剛二 名古屋第一赤十字病院 小児医療センター血液腫瘍科 第三部長  
加藤 俊一 東海大学医学部細胞移植学部門教授再生医療科学  
斉藤 喜親 さいとう小児科内科クリニック  
酒井 規夫 大阪大学大学院医学系研究科小児科学准教授  
下澤 伸行 岐阜大学生命科学総合研究センターゲノム研究分野教授  
鈴木 康之 岐阜大学医学教育開発研究センター教授  
辻 省次 東京大学大学院医学系研究科、臨床ゲノム診療部教授  
舟橋 満寿子 東京小児療育病院 小児神経科  
(※五十音順)

ALD親の会も特定非営利活動法人となられ、会の活動も益々活発に、そして財政面でも少しは楽になると思います。ALDはフランスなどで遺伝子治療が始まるなど新しい治療法の開発も進んでいます。今後、医療サイドと特定非営利活動法人ALDの未来を考える会が車の両輪となり、ALDの治療が進歩するよう、我々も研究、診療に努力する所存ですので宜しくお願いいたします。

東京慈恵会医科大学総合医科学研究センター  
DNA医学研究所遺伝子治療研究部/同大学小児科  
大橋 十也

## A-Futureとは？

- 2000年1月 「ロレンツォのオイル」の連絡網を元に、「ALD親の会」を発足。  
2006年 全国から5家族が集まり、顧問医を囲んだ第1回交流会を開催。  
2007年8月 東京慈恵会医科大学で、「ALD親の会」主催の第1回勉強会を開催。以降、毎年夏に東京、名古屋、岐阜で定期勉強会を開催。  
2010年8月 「ALD親の会」創設10周年記念勉強会を開催。  
2012年4月 「ALD親の会」を母体として、「特定非営利活動法人 ALDの未来を考える会 (通称 A-Future)」を設立。

## A-Future入会方法

### □会員区分

- ・正会員(個人)
- ・賛助会員(個人・団体) ※議決権のない正会員に準ずる会員
- ・サポート会員(個人)

### □年会費

正会員(個人)	5,000円/年
賛助会員(個人)	3,000円/年
賛助会員(団体)	一口10,000円/年(一口以上)

### □申し込み方法

#### ①メールでの申し込み

名前、郵便番号、住所、電話番号を下記連絡先まで御連絡ください。折り返し、御連絡させていただきます。

#### ②FAXでの申し込み

#### ③上記以外での申し込み

下記連絡先までお電話ください。入会申込書を郵送いたします。

### 〈振込先〉

#### ゆうちょ銀行

□座番号 00160-5-485368  
□座名称 特定非営利活動法人ALDの未来を考える会  
(カナ) トクヒ エーエルデイノミライヨカンガエルカイ

※他の金融機関などからお振込みされる方

ゆうちょ銀行 【店名】〇一九 店(ゼロイチキョウ店) 【店番】019  
【種目】当座 【口座番号】0485368

### □お問い合わせ

NPO法人 ALDの未来を考える会 理事長 本間りえ

〒202-0003 東京都西東京市北町2-8-34  
TEL/FAX : 042-422-8719  
e-mail : ald\_future\_entrance@yahoo.co.jp

特定非営利活動法人

# ALDの未来を考える会



# A-Future

副腎白質ジストロフィー



## ALDってどんな病気？

日本名で“**副腎白質ジストロフィー**”

先天性代謝異常、特定疾患に指定された遺伝性の難病です。

副腎白質ジストロフィーは、体内で極長鎖飽和脂肪酸が増加し、大脳白質の髄鞘が障害されたり、副腎不全症状を呈する疾患です。学童期の発症の場合は、学業低下、知的機能の低下、性格変化、視力、聴力障害、構音障害、嚥下障害、運動能力の低下、四肢の痙性、けいれん発作などさまざまな神経症状がみられ、数年で、寝たきりになることが多いと言われています。

成人期の発症の場合は、下肢のつっぱりが強く徐々に進行性の歩行障害を示し、感覚障害や排尿障害などを合併することもあります。

女性も、まれに高齢になってから痙性対麻痺などの神経症状を呈することがあります。

ALDには非常に多くのタイプ(病型)があります。

病型は発病した時の年齢と症状の違いで分類されます。同じ家族内(同じ遺伝子異常)でも違う病型で発病することがあります。

- ①小児型 ②思春期型 ③成人大脳型
- ④Adrenomyeloneuropathy (AMN) ⑤小脳・脳幹型
- ⑥Addison病 ⑦女性発症者 ⑧発症前男児

ALDの未来を考える会は、**「難病のこども支援全国ネットワーク」の親の会連絡会に参加しています。**

耳が聞こえづらい

音楽を大音量で聴いている

多動、落ち着きがない

こんな症状はありませんか？

視力が落ちてきた

乱暴になった

歩き方がちょっとおかしい

言葉を忘れたり話し方がおかしくなった

## 遺伝子の変異は誰にでもあります。

ご存知ですか？ 遺伝子の変異は誰にでもあります！

この変異が、ごく稀ですが病気の原因となることがあります。

そのひとつが副腎白質ジストロフィー (ALD) という希少難病です。2000年1月1日、ALDを患う子どもの親が集まり、「ふれあいたい」という一途な思いから、「ALD親の会」を立ち上げました。その後、ALD患者やその家族との交流会や勉強会、ALDの啓蒙に向けた講演会やALDをテーマにした映画「ロレンツォのオイル／命の詩」の上映会を全国各地で開催して来ました。3名の会員で始めた活動も、今では賛助会員も含め100名をこえるまでになりました。そして、11年の活動を経て、「ALD親の会」は、2012年4月より、「NPO法人 ALDの未来を考える会 (A-Future)」として新たな活動をスタートします。

今後は、NPO法人として、今まで以上に多岐に渡る活動を展開していきます。

A-Futureへの更なるご支援、ご指導を賜りますようお願い申し上げます。

理事長 本間りえ

## 今までの活動



勉強会



上映会



講演会

### DVD

ロレンツォのオイル／命の詩 (1992)  
ユニバーサル映画  
発売元: ジェネオン・ユニバーサル・エンターテイメント



LORENZO'S OIL  
難病副腎白質ジストロフィーに悩むひとり息子ロレンツォを助けるため、間断なく解決策を探る銀行家のオドネ夫妻の実話に基づく物語。

### BOOK

難病の子どもを知る本6  
「ホルモンと代謝の病気」  
大月書店



### WEB

A-Future 公式ホームページ

<http://www.ald-family.com/>

- ALDに関する情報ウェブサイト  
厚生労働省難治性疾患克服事業  
ライソソーム病(ファブリー病を含む)に関する調査研究班のホームページ  
<http://www.japan-lsd-mhlw.jp/>
- Facebook  
<https://www.facebook.com/npo.afuture>