

# 希少難病治療法開発を

国の難病指定を受けず、治療法も開発されていない「希少難病」患者を支援する京都市北区のNPO法人「希少難病患者支援事務局SORRD(ソルド)」は、遺伝子診療やゲノム解析、iPS細胞(人工多能性幹細胞)など最先端医療の研究者と連携して、治療法開発のための研究事業を始める。6日に左京区の国立京都国際会館で開く「希少難病フォーラム」で事業内容を報告し患者自らが行動する重要性や今後の研究の進展を訴える。

## 6日、左京で初のフォーラム

ソルドは全国の希少難病患者の病状や生活実態などの聞き取り調査を進めてきた。病名不明で「検査で何度も身体組織を取られるのが負担」との声のほか、医師によって病名の判断が分かったり、都市と地方で病状の進行に開きがあったりすることが判明した。

疾患の治療法開発に向けた研

究事業では、佐藤健人・東海

大医学部准教授が患者から血液

## 患者自らが訴え

研究以外にも、病名不明の患者の窓口となるよう福嶋義光・信州大医学部副学部長ら遺伝子診療の分野にも協力を依頼する。

「希少難病フォーラム」ではこれらの事業報告のほか、2001年に希少難病の遠位型ミオパチーの告知を受け患者会を設立した宇治市の中岡亜希さんが患者を代表して講演。希少難病の解決に向け患者同士が協力し行動する重要性を話す。

また、ヨーロッパやアメリカでの希少疾患関連団体の動向や国内の患者と海外団体との交流、国内での患者会設立の支援体制も説明する。講師を交えての交流会もある。

午後1～6時。参加無料。定員120人。5日午後7時まで申し込みが必要。ソルド☎075(491)5553またはフォーラム専用電子メール☎rum@sord.jp

(山田修裕)