

## ライソゾーム病患者の力に 23日、名古屋で初の催し

2018/2/22 紙面から

遺伝性の難病「ライソゾーム病」の患者を支援する一般社団法人「Sakura Network Japan (サクラ・ネットワーク・ジャパン)」が二十三日、名古屋セントラル病院（名古屋市中村区）で初めての催しを開く。希少難病ゆえに診断や治療が遅れることのないよう病気の知識を広めていく。

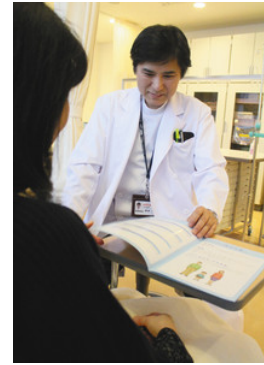
ライソゾーム病は、遺伝子変異で特定の酵素がないなどが原因で、体内に不要な物質がたまり、さまざまな症状が出る病気。手足の激しい痛みや目、耳、皮膚の障害、腹痛、下痢のほか、腎不全や心不全になることも。酵素の種類によりファブリー病、ゴーシェ病など約四十疾患がある。全国で約二千人が診断されているが、実際の患者はさらに多いとみられる。

団体は、セントラル病院のライソゾーム病センター長、坪井一哉さんらが二〇一〇年に始めた患者と医療関係者の勉強会「Sakuraの会」から発展。坪井さんら専門医や患者たちが発起人となり昨年秋に設立した。

坪井さんは「ここ数年、酵素補充の点滴など治療法の開発が進んでいる。進行性のため早期診断は欠かせないが、医療関係者でも正しい知識を持つ人は少ない。リウマチや膠原（こうげん）病、原因不明の心臓病などと誤診され、十年以上たらい回しにされる人もいる。まずは病気を理解してもらうことが大事だ」と話す。

二十三日は午後一時から、講演会や金城学院大のハンドベル演奏がある。（問）ライソゾーム病センター＝052（452）3165

（小椋由紀子）



点滴を受けにきた女性と坪井医師＝名古屋市中村区の名古屋セントラル病院で