

# きほく通信

第78号

令和元年  
8月27日  
発行

難病  
患者家族会

きほく

【会長】 神森 和子  
紀の川市中三谷  
【相談室】 0736(75)4413  
【事務局】 〒649-6612 紀の川市北涌371  
森田方 TEL 0736(75)4413

## JPA近畿ブロック交流集会

難病患者が輝く社会を

8月24日、25日、神戸しあわせの村で近畿地区のJPA（日本難病・疾病団体協議会）に加盟する難病患者団体が一堂に会してJPA近畿ブロック交流集会が開催されました。



会場の神戸しあわせの村は今年開村30周年を迎え、神戸北部の山間にスポーツ施設、研修施設、宿泊施設、リハビリ専門病院、温泉施設などをそなえた広大な複合施設となっています。

集会には近畿各地から82名が参加し、和歌山県からは7名が参加しました。

メインプログラムは講演二題と分科会と交流親睦会でした。

- ① 「参加型創薬」京大 西川伸一名誉教授（左写真）、
- ② 「がんの免疫治療」京大再生医学科学研究所 河本宏教授（下段右写真）の二題でした。



①はおもにゲノム（DNA情報）の話で、21世紀はゲノムを解読できるようになった時代であり、個人のレベルではゲノムが分かると病気になるリスクを前もって把握できる、個人の特定ができる、個人の由来（先祖探し）が分かる・・・などの可能性がある。

このゲノム情報はアメリカなどの保険会社などでは「病気になる人」を特定するようなことに利用されているという。言い換えれば保険料を支払うことを最小限に抑える方法として利用しているということですが、日本では今は患者さんのゲノムデータは病院が管理しているのだそうです。

多くの膨大なゲノム情報が病気に対し最適な薬剤を創り出すことに役に立つのかもしれませんが、一方で患者の人權や病気による差別やビジネスにならない薬は創られなくなるなど、多くの問題を解決していく必要も感じられた講演でした。



②はがんの免疫療法の話で、難病の多くは免疫が関係していること、その免疫の働きを遺伝子操作によって改変させることによって病気を治せるという「T細胞製剤」の時代が来るということです。

免疫は自分の組織を攻撃しない「自己寛容」という仕組みで、がんの場合「自己寛容」が強気に働きがん細胞が勝ってしまうのです。この免疫の働きを阻害して免疫に遺伝子改変技術を用いて「働かなくてもいいよ、ガン細胞は攻撃したらいいよ」という操作をすることによって生まれた細胞がキラーT細胞で、ある種のガンには劇的な効果を発揮するということなんです。

これを「再生キラーT細胞製剤」が使えるというのです。

これを再生キラーT細胞製剤が使えるというのです。

ちなみに講演いただいた河本宏



教授が率いる、京大や東大の先生や研究者たちで結成するバンド「Negative Selection」（上段左写真）が、昨年の『ためしてガッテン！1000回スペシャル』で放映された『リンパ節一人旅』という曲を交流会で楽しく披露していただきました。

二日目の分科会は第3分科会「各府県の活動と情報交換」に参加しました。

### 【所感】

- ・ 理解ある先生がいる大学病院や専門病院がある地域では難病連との連携がうまくいっている。
- ・ 難病相談支援センターを受託している難病連は予算が充実して、活動も幅広い。
- ・ 「難病カフェ」などを開き患者啓発に色々知恵を出している。
- ・ 役員の高齢化と病気の進行で活動がままならないところが多い。
- ・ ある女性から「患者会に出会ってほんとによかった。今は第二の人生を歩んでいて心から感謝している」と発言があり、患者会の必要性をより重要だと感じました。



（森田）