

F O P

「進行性骨化性線維異形成症」

全身の筋肉が骨に変わる病気をご存知でしょうか。

いけだ さいり 池田彩里さんの FOPを治る病気に！！

治療研究を応援したい！ 一日でも早く治療法が創られるために！

進行性骨化性線維異形成症（FOP）は、子供の頃から全身の筋肉やその周囲の膜、腱、靭帯などが徐々に硬くなって骨に変わる難病です。

人口200万人に対して1人の患者さんがいると言われ、日本における患者数は60名程度ではないかと言われています。佐賀県内には1名の患者さんがおられます。

私は11歳で発症（診断）され池田彩里さん（佐賀市）の頑張りをずっと見てきました。痛み止めや筋肉の炎症を抑える薬を毎日服用する日々です。症状は進行し、膝や首が曲がらず、腰や両腕も不自由です。このまま病状が進行すれば食事もとれなくなります。この病気を治す治療法は現在ありませんが、骨化への進行を防ぐために様々な薬が試みられています。海外では骨化を防ぐ可能性がある薬剤の治験が行われています。国内ではiPS細胞を用いた研究も行われていますが、未だにFOPの進行を防ぐ有効な治療法は確立されていません。

FOPの患者さんの病状進行を止めるために、治療研究が進み一日でも早く治るように、みなさまのお手伝いをお願い申し上げます。



NPO法人
佐賀県難病支援ネットワーク
理事長 三原睦子

♥ FOP「進行性骨化性線維異形成症」の治療研究が進むようご協力ください

化合物などの有効性を調べるために1試験あたり約300円が必要です。お一人、10回分の試験費用のご寄付をお願いいたします。300万円あれば1万回のテストを行うことができます。

いただいたご寄付は、国内のほぼすべての遺伝子検査を行っておられる埼玉医科大学ゲノム医学研究センターのFOP診療・研究プロジェクトへ研究費としてお渡しいたします。

また、数少ない全国の患者の情報交換や交流会のためにも使わせてください。



ご家庭や職場で不要となった本や書き損じハガキも送ってください！！

※株式会社バリューブックスのご協力により平成27年12月15日～平成28年1月31日は買い取り価格20%UP、ハガキは50円/枚で換金いただけます。

★寄付お振込み先は「ゆうちょ 口座記号 01790-3 口座番号 73100 彩里さんの夢プロジェクト」まで

▶ 難病が「治るよ」と言える社会に



■ 研究が進めば希望が持てます



FOP患者
池田 彩里 さん

私は始めはFOPという診断ではありませんでした。小学校5年生の時にFOPという診断を受けました。

当時、情報も少なく、いつまで生きられるのかも分かりませんでした。そんな中、母が国に対して研究をお願いする署名活動を始めました。2007年には難病認定も受けました。署名をしていただいた人、配慮いただいた学校や行政、佐賀県難病相談支援センター、かかわっていただいた全ての方々に感謝の気持ちでいっぱいです。

成人式の日母が「今度はあんたが助ける側にならんばね」と言いました。それから、2年かかりましたが、佐賀県難病支援ネットワークの皆さんの応援もあって、日本でFOPの研究が始まって10年という節目の年に、治療研究が進むよう私が先頭に立つ決心ができました。治療法はまだ見つかって

いませんが、埼玉医科大学の片桐先生は、「一日でも早く治療法を創りたいという思い」でゲノム医学研究センターでFOP診療・研究を進めていただいています。

2015年ノーベル生理学・医学賞を受賞された大村智先生のお弟子さんでもあります。大村先生は「科学者としてののはとにかく人のために働かなければならない。常に人の役に立つことを考えてきた」とおっしゃっていました。その先生の遺伝子をもつ片桐先生の治療研究を応援させてください。”絶対に治るつもりなので！”そして、数少ない全国の患者の情報交換や交流のための機会もできたら嬉しいです。



埼玉医科大学ゲノム医学研究センター
病態生理部門 片桐 岳信 先生

▶ 今回の寄付の仕組み

公益財団法人佐賀未来創造基金 希少難病基金プログラム

個人
企業

- ・寄付金
- ・古本
- ・書き損じハガキ
などで応援！

佐賀未来創造基金の
希少難病基金へのご寄付は…
「税制優遇が受けられます」



その用途

寄付金目標300万円のできることに

- ★ 化合物などの有効性を調べる1万回のテスト
- ★ 全国の患者の情報交換や交流会

★寄付お振込み先★

ゆうちょ □座記号 01790-3

□座番号 73100

「彩里さんの夢プロジェクト」まで

佐賀県より寄付の同額補助を受けることで希少難病基金への積立、基金運営ができます

佐賀県



[FOPに関するお問い合わせ]

特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク

～難病等病気で困っている患者・家族の皆さんを救うために活動します～

〒840-0804 佐賀県佐賀市神野東 2-6-10 TEL.0952-97-9632 FAX.0952-97-9634

Email:info@saga-nanbyo.com WEB:http://saga-nanbyo.com

[希少難病基金に関するお問い合わせ]



公益財団法人

佐賀未来創造基金

～寄付を通して課題解決を図り 佐賀の明るい未来を創造します～

〒840-0813 佐賀県佐賀市唐人2-5-12 TOJIN茶屋3F

TEL:0952-26-2228 FAX:0952-37-7193

E-mail: info@saga-mirai.jp WEB:http://saga-mirai.jp/

当基金へのご寄附は
税制上の優遇措置(所得控除、
税額控除、相続財産の非課税、
損金算入の拡大)を受ける
ことができます。