



難病のこども ● 親の会連絡会

名 称：ロイコジストロフィー・患者の会

対象疾病：A L D（副腎白質ジストロフィー）、M L D、
クラッペ病、ペリツェウス・メルツバッハ病等

連 絡 先：〒162-0065

電話番号：TEL：

FAX：03-3353-4464

■病気の概要＝

ロイコジストロフィーは、中枢神経（脳）の髄鞘に病変が起きる進行性の疾患の総称で、成長に従って運動障害、知能障害が進みます。基本的には遺伝子の異常が原因で、現在のところ確実な治療法はありません。10種類ほどが知られていますが、合計でも国内患者数は200～300名程度と考えられています。



■高橋楓子ちゃんの場合



—小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化を要望します—

ロイコジストロフィーは脳の病気ですが、進行すると食事や呼吸といった生きていくための最小限のコントロールができなくなります。吸引、経管栄養、人工呼吸などの医療的介護がないと生命を維持できないので

す。入退院を頻繁に繰り返す子どもも多く、家族は医療費以外にも多くの負担を抱えています。たとえ完治できなくても、最高の医療を安心して受けさせることができる小慢は、家族の心の大きな支えになってます。