

第5回CNE (Cystinosis Network Europe) シスチノーシス国際会議に参加して ～シスチノーシスにおける国際連携の大切さ～

私たち患者会は、国際連携を強化することを目指して2026年2月にシスチノーシス・ネットワーク・ヨーロッパ(以下、CNE)に正式加盟しました。そして、7月2日～4日までアイルランド・ダブリンで開催されたシスチノーシス国際会議にCNEから日本代表として招待を受け私と患者の立場としての息子が参加いたしました。報告に先立ち、ご招待下さったCNEおよび主催団体のCystinosis Irelandに感謝申し上げます。また、言葉の壁を感じない素晴らしい会議を開催されたことに敬意を表します。さらに、国立国際医療研究センターの先生方4名も参加され、オール日本として私たちを支えて下さり厚く御礼を申し上げます。

さて、本会議には、世界22か国から総勢285名におよぶ患者、家族、医療関係者、研究者、患者団体関係者が参加し、過去最大の規模となりました。シスチノーシスという希少疾患に特化した大規模な国際会議に参加できたことは、日本では経験することのできない貴重な機会となり、多くの学びと出会いを得ることができました。

会議では、患者だけの親睦・交流を深めるためのセッション、シスチノーシスの基礎勉強会、治療研究に関する最新の発表、南アフリカ・日本・アメリカの患者団体の活動報告、最終日には交流会が行われました。

【患者団体からの発表】

1. 我々患者会の発表:「日本における現状と活動内容」として、患者数の少なさの一



因として医療従事者の認知不足が考えられ国内で開催される関連医学学会での啓発活動が続け、患者の早期発見・早期治療につなげることが大切であること、患者会として、患者と家族間での交流を深め情報共有していくことが大切であること、そのためにも海外の多くの生活環境の情報・最新の医療情報や

支援が必要であること、などを発表しました。

2. 南アフリカの患者団体の活動報告:現在、南アフリカでは約40名のシスチノーシス患者が診断されています。しかし、12の公用語があり、患者や家族への医療情報の提供やコミュニケーションに大きな課題を抱えています。また、地域による経済格差も大きく、医療へのアクセスにもさまざまな困難があることが紹介されました。その一方では、患者や家族が集うコミュニティイベントは非常に活発に開催され、日本よりも交流の機会が豊富であることに驚かされました。また、CNEなど国際的な組

織から支援を受けながら活動を展開していることも報告され、希少疾患において国際的なつながりが果たす役割の大きさを感じました。

3. アメリカの Cystinosis Research Network (以下、CRN) からは、研究支援活動についての報告がありました。CRN はこれまでに約 10 億円規模の研究助成を行い、シスチノーシス研究の発展を支えてきました。また、2 年ごとに国際会議を開催し、患者・家族と研究者を結びつける重要な役割を担っています。

さらに印象的だったのは、若い世代への投資です。CRN では次世代のリーダーやコミュニティアンバサダーを育成するため、若年患者や若い家族に対してリーダーシップやコミュニケーション能力を高める機会を提供しています。

その中で語られた、

「希望は待つものではなく、共に作り出すもの」

という言葉が強く心に残りました。そして、「どんな立場からでも、一人ひとりにできる役割がある。全員で前に進むことで、シスチノーシスの治療や克服に向けた大きな力になる」というメッセージには大きな共感を覚えました。

患者、家族、医療者、研究者、それぞれができることを持ち寄ることで未来が切り拓かれていくという考え方は、世界共通の患者会活動そのものだと感じました。

【シスチノーシス治療研究の発表】

新しい治療法の開発状況等についても報告がありました。

1. 現在の治療薬であるシステアミンの副作用の改善を目指した**新薬「CF10」**です。現在服用しているシステアミンは効果的な治療薬ではありますが、皆さん共通の強い臭い、嘔吐などの副作用、さらに 1 日に何度も服用しなければならない負担があります。「CF10」はこれらの改善が期待できる薬です。疾患の根治にはなりませんが、患者の生活の質(QOL)の向上につながる近道と感じました。研究支援を行っているのはイギリスのシスチノーシス財団です。患者投与開始は 2027 年 4 月を予定しています。まずはイギリス国内の患者から始め、アゼルバイジャンやエジンバラなどにも提供されとのことでした。日本での承認にも期待したいところです。

2. 遺伝子治療に関する発表も大変印象的でした。根本的な治療を目指す研究が着実に進んでいると感じた一方、まだ実用化には時間を要するとも感じる内容でした。将来への大きな希望として研究が進むことに期待したいです。



国際会議に参加して感じたこと

一言で感想を表現すると、「楽しかった！最高の思い出に感謝！」です。

そして、世界の仲間と私をつないでくださった、通訳者のジョナサンにも感謝です。



ジョナサンは、今回の会議に備え、事前にシスチノーシスの勉強をしてくださり、さらに会期中も私と一緒にシスチノーシスのこと勉強し、熱心に海外の患者さんや医療従事者の方に耳を傾け理解した上で、通訳してくださいました。本当に、ジョナサンなしには、ダブリン会議参加の成功は無かったと思います。

👉 私の奥に座っているのがジョナサン。食事先生たちと一緒にでした。

また何よりも、会議で印象的だったのは、主催団体であるシスチノーシス・アイルランドの皆さんの姿勢でした。会議期間中、スタッフやボランティアの皆さんは、参加したすべての患者と家族を温かく迎え入れ、一人ひとりに寄り添っていました。その様子は、私が望んでいる患者会活動そのものでした。

私自身、英語はしゃべれませんが、彼らは言葉の壁があることを理解し、さまざまな方法でコミュニケーションを取ろうとしてくれました。言葉は十分に通じなくても、思いやりがあり、本当の家族の一員として迎えられているような温かさを感じました。

また、同じように会議に参加している皆さんが、人と人とのつながりや絆を何よりも大切にしていたことです。患者、家族、研究者、医療者という立場の違いを超えて、みんなが同じ仲間として支え合っていました。そこには「家族」という言葉が最もふさわしい雰囲気がありました。



さらに、国際的な連携の重要性も実感しました。シスチノーシスのような希少疾患では患者数が限られているため、一国だけで十分な経験や知識を得ることはできません。しかし、国境を越えて患者会や研究者、医療者がつながることで、治療に関する最新情報だけでなく、日常生活での工夫など、多くの経験や知見を共有することができます。

病気と共に生きる上で大切なのは治療だけではなく、患者や家族が安心して生活し、将来への希望を持てるよう支えていくことも同じくらい重要だと感じました。その意味でも、このような国際的なネットワークは患者や家族にとって大きな力となります。今後

も世界の仲間たちとのつながりを大切にしながら、日本の患者会活動にも活かしていきたいと考えています。



システノーシスは希少疾患であり、日本では患者や家族が孤立を感じることも少なくありません。患者会の役割は情報を届けることだけではなく、人と人をつなぎ、支え合える仲間を増やしていくことも私の使命だと感じました。

日本の患者会においても、患者や家族のつながりをさらに深め、お互いを支え合えるコミュニティを育てていきたいと思います。

ぜひこれからも皆さまと共に歩み、共に希望をつくっていきましょう！

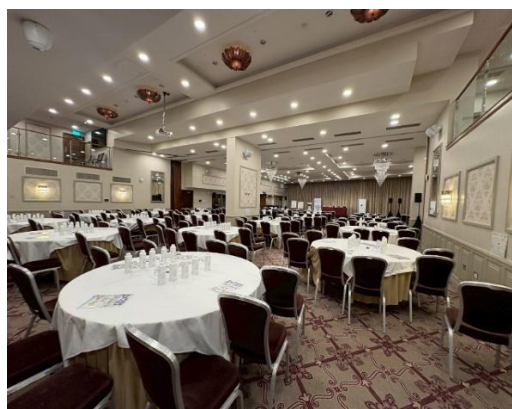
最後に、この素晴らしい会議を企画・運営してくださったシステノーシス・アイルランドをはじめとする関係者の皆様、そして世界中の患者・家族・医療関係者の皆様に心より感謝申し上げます。今回得た学びや経験を日本のコミュニティへ還元し、より良い未来につなげていきたいと思っています。



受付の様子



オール日本とアゼルバイジャンの仲間



私が講演する前の会場の様子



最終日の夕食会

患者会代表 前田浩司