JHDN プチ★ニューズレター

NO. 29

発行日　2013 年 4 月
編　集　ＪＨＤＮ事務局
発行元　日本ハンチントン病ネットワーク

◇ テトラベナジンについて知ろう！
◇ 総会のご案内
◇ 人類遺伝学会、参加のご報告
◇ 関東地区交流会のご報告

ごあいさつ　　加瀬　利枝（あにどる）

みなさん、こんにちは。厳しい寒さが続いたと思ったら、あっという間に春が来ましたね。このプチが届くころには桜の季節も終り、新年度で環境の変化も慌ただしい毎日ではないでしょうか。みなさん大丈夫ですか？

さて、長年待ち続けた「テトラベナジン（コレアジン錠）」が日本でようやく承認されて、保険で処方されるようになりました。このお薬は「不随意運動緩和」に効果のあるお薬です。「ハンチントン病の治療薬」と公表されていますが、HDが治るお薬ではありません。HDには色んな症状がありますが、不随意運動が少しでも緩和されるお薬が承認されてよかったです。希少疾病用の医薬品は、なかなか製薬企業が収益を見込むことができず、開発が断念されてしまうことがあります。しかし、今回は、厚生労働省の会議で取り上げられたことをきっかけとして、国から開発にかかる財政的支援を得ることができ、アルフレッサファーマ株式会社が開発を決断してくださったということです。

「テトラベナジン」の販売承認を獲得するまでに必要な臨床試験（治験）の取りまとめ役は、長谷川一子先生（国立病院機構相模原病院）が担当して下さいました。さらに、国内での臨床試験の実施から販売までにかかった期間は、非常に短くてすんだということです。これも、関係者の方々が、懸命に働いて達成して下さった結果ではないかと思います。長谷川先生をはじめ、関係者の皆様に厚く御礼申し上げます。

さて、6月に大阪で「ＪＨＤＮ総会」を開催いたします。皆さんにお会いできるのを楽しみにしていますね。

「テトラベナジン」について知ろう！　Q&A

Q.「テトラベナジン」は、いつから販売開始になったのでしょうか？

A. 2013年2月22日、アルフレッサファーマ（本社・大阪市）がHDに伴う舞踏運動治療薬「コレアジン®錠 12.5mg」を発売したと記者発表しました。他の国では以前から販売されていました。外国では販売されている医薬品が、日本では販売されていない状態が長く続くことを「ドラッグ・ラグ」といいますが、「テトラベナジン」は、その象徴的な薬として、以前から問題になってきました。今回は、厚生労働省の「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」で、この薬剤が大きく取り上げられたことが開発のきっかけをつくりました。HD向けに承認された薬としては国内初のものです。

Q. コレアジンを飲めば、HDは治るのでしょうか？

A. いくつかの症状の一つである、舞踏運動を抑制する効果は認められています。しかし、多くの方々に副作用ももたらす可能性があることから、処方した医師には、長期にわたって経過観察や調査をする必要があります。また、HD患者さんが服用する可能性の高い、精神症状の薬との併用にも注意が必要です。詳しくは、パンフレットをご覧下さい。

Q.「テトラベナジン」と「コレアジン」はどう違うの？

A. 成分を表すのが「テトラベナジン」という呼び方ですが、日本での販売名（商品名）は、「コレアジン®錠 12.5mg」です。舞踏運動のことを「コレア」というので、「テトラベナジン」の語尾とくっつけたのが名前の由来だそうです。

Q. コレアジンの販売に至る過程のなかでJHDNはどのような役割を果たしましたか？

A.　新薬になりうる物質に、本当に治療効果があったのかどうかを測定するためには、症状の特徴や重症度、変化を客

観的に測定する「ものさし」を使って、薬を飲む前と、飲んでからを比較する必要があります。HD の場合、その「ものさし」が「UHDRS」という世界共通の調査票の合計得点になります。JHDN では、この「ものさし」の日本語版を測定するための臨床試験に、会員のなかから協力者を出すお手伝いをしました。

コレアジンを実際に投与される臨床試験については、コレアジンが開発されているという情報はお伝えしましたが、JHDN 事務局から会員の方々に、直接、臨床試験参加者募集の案内はしませんでした。それは、臨床試験に参加する患者さんには、様々な細かい条件を含む統一した基準があり、それは医師が判断しなければならないためです。しかし、結果的に、JHDN から数名の患者さんが参加して下さり、臨床試験に貢献されたと聞いています。心から御礼を申し上げます。

「テトラベナジン」が「コレアジン錠」になるまでの道のり

2008 年9月 29 日	同年８月にアメリカで承認されていた「テトラベナジン」について、厚生労働省「未承認薬使用問題検討会議」が、国内での開発促進の必要性を調査することを決定した。
2008 年 12 月 24 日	厚生労働省「未承認薬使用問題検討会議」にて、調査結果が発表された。調査結果では、米国での治験結果からテトラベナジンに統計学的に有意な改善が認められたことなどが説明され、国内で HD の不随意運動に対して承認されている薬剤がないことから、「国内での治験が早期に開始されるべき」と結論づけた。そこで、「テトラベナジン」の国内早期開発を要請することが決まった。
2009 年 10 月 1 日	厚生労働省「未承認薬使用問題検討会議」で、海外で承認されており、医療上の必要性が高いにもかかわらず、企業が不採算などを理由に国内での開発に着手していない医薬品 12 品目について、国費を投入して開発を支援することを決めた。この中に、「テ

	トラベナジン」も含まれた。
2010年2月8日	厚生労働省「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」にて、開発支援品目に選定されていながら、開発（治験）に着手されていなかった9品目（「テトラベナジン」を含む）に対し、企業が提出した開発経費の見積を妥当と判断し、開発支援にまわすことを了承した。
2010年6月1日	アルフレッサファーマが、カナダの製薬企業バイオベイル社（当時）の子会社から、テトラベナジンに関して、日本における開発、販売権を取得したと発表したことが報道された。
2011年9月14日	厚生労働省は、「テトラベナジン」を含む6品目を、希少疾病用医薬品に指定した。希少疾病用医薬品は、優先的に治験相談や承認審査が行われ、承認後の再審査期間は通常の8年から10年に延長されるもの。
2012年3月30日	アルフレッサファーマが、テトラベナジン（一般名）の承認申請を行った旨が発表された。
2012年12月25日	アルフレッサファーマが、「コレアジン錠12.5mg」（一般名＝テトラベナジン）の承認を取得した旨が発表された。
2013年2月22日	「コレアジン錠12.5mg」の薬価（1錠385.40円）が決定した。また、アルフレッサファーマが「コレアジン錠12.5mg」（一般名＝テトラベナジン）を発売開始した旨を発表した。

2012 年度 JHDN 総会のご案内

今年の総会は、大阪で開催します。皆様とお会いできるのを楽しみにしています！

日時：２０１３年６月 22 日（土）　　13：00～17：30　12:30 開場

場所：KOKO　PLAZA（ココ・プラザ 大阪市立青少年センター）講義室 505（5 階）
大阪市東淀川区東中島 1-13-13　　http://www.kokoplaza.net/
＊）終了後に、場所を移して懇親会（会費 4000 円程度）を予定しています。

参加申込：　「総会参加申込書」にご記入の上、同封の返信用封筒、または FAX にて
5 月 31 日迄に事務局宛てにご連絡下さい。
FAX　020-4622-3293　※IP 電話非対応

参加資格：原則として、参加は会員・ご家族様限定としております。
また、賛助会員で専門職の方々にも参加していただけます。

アクセス
◆JR 京都線「新大阪駅」下車、東口（南側）より徒歩約５分。
◆地下鉄御堂筋線「新大阪駅」下車、中改札より徒歩約１０分。

JR 新大阪駅の東出口の改札を出て、左へ進むと東口があります。（※地下鉄をご利用の方：地下鉄 新大阪駅の中改札を出て、JR 方向へ進み、JR 新大阪駅の東口に出てください。）
東口の階段を降り、外に出ると、広場があります。
東口を出てすぐの横断歩道を渡り、左に進むと、コンビニエンスストアがあるので、そのまま通り過ぎ、直進すると角に寿司屋があります。その角を右に曲がり、そのまま２００ｍほど直進すると、左手に KOKO PLAZA が見えます。

日本人類遺伝学会大会第５７回大会のJHDNブース前で

JHDNへメッセージお願いします。

2012.10.25.

私もがんばっています。
先のことを考えること
考えないこと、考えられ
ない自分もすべて
うけいれるよう
がんばります
まいこう

誰でも生まれた時には
将来のことはわかりません。
人間は「障害者」と将来
「障害者」になる人しかいません。
今の人生を良く生きることが
すべての人に大切なことと
思います。 岩川.

遺伝子の研究が進む今だからこそ
多様な人たちの生き方が
保障される社会であってほしい
と思います　そういう社会を
つくるひとりになりたいです
坂井

皆さん
お元気ですか、
山梨からできることを
探していきます。いつでも
アイデア待ってます
中山さとう

全国どこでも
ちゃんとした遺伝
カウンセリングが受け
られるように努力します
JSHG理事長
福嶋義光

皆さんが、そしてご家族や
お友達がHappyでいられること、
辛い中でも笑顔で人生を楽しめ
ることをいのっています。
頑張って遺伝カウンセラーに
なりますね。
浜口

皆様からいただいたメッセージの一部をご紹介します

大石祥子
遺伝カウンセラー

関西での集まりの時など参加させていただき、
みなさまのお話しを
うかがえたらと考えています。

いつもお世話になっています。
一番応援しています!!
須坂 洋子

山梨大学の久保田です
山梨では神経難病の方々に接する保健師さんたちと
いろいろな話をしています

9月の大阪での
遺伝医学セミナーでは
中居様にご講演いただき、
いっしょに涙し、
また笑いました。

また山梨、清里での
遺伝看護学会では
加瀬様とごいっしょに明け方まで
お酒をのみました。

これからもよろしく
お願いいたします

皆で充分に話し合って
情報共有して下さい。 沼部博直

また、お会いして、お話しをさせて下さい
お目にかかる日まで。 後藤清恵

微力ながら、応援する気持ちだけは
いーっぱい!! あります!
田村智英子
いろいろ教えて下さいネ

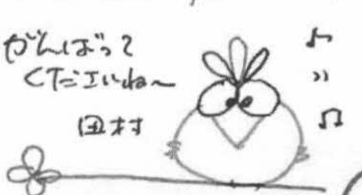
これからもよろしくお願いします
鳥嶋 雅子

会報楽しみに読ませていただいてます
斎藤 有紀子

これからも応援していますの
一緒に、お互いに助け合っていけるといいですね。
佐藤友紀

2日目もお疲れさま!

がんばってくださいね〜
田村



活動報告１

日本人類遺伝学会の感想　by りえ

2012年10月25日から27日に開催された日本人類遺伝学会第５７回大会（東京・京王プラザホテル）に、JHDNのブースが設置されるということで、25、27日と２日間お手伝いに行ってきました。医療関係者の方々にHDを理解して頂くためのパンフレットをお渡しする、というお手伝いでした。

患者が少ない病気だからか、他のブースに比べると立ち寄って下さる方が少ない感じもしましたが、今まで交流のある先生方からは、心強い応援メッセージを頂きました。

素通りされる方が多い中、「私たちには何が出来るのか？」と大変熱心に聞いて下さる遺伝カウンセラーを目指して勉強中の方、また、どんな病気なのかと積極的に聞いて下さる看護師さんもいました。

今回お手伝いをして、色々な方とお話をしているうちに、私は自分が発症したくない、発症するのが怖い、発症してしまったらどうしよう、と悩んでいるだけで何もしていないと今更ながら気づき、これではいけないんだと思いました。

もちろん発症はしたくないけれど、もしそうなってしまった時の事を考えて、より良い環境を作っていく努力をする事が今出来る事の一つなんだと思いました。それをわかって行動されている方々はすごいなと思いました。私はこれから少しずつでも変わっていければと思います。

スタッフの方々や会員の方ともお話することもでき、とてもよかったです。得るものが多い２日間でした。

日本人類遺伝学会に参加した感想　by　信也

別の患者会の方と話しが出来たことが良かった。悩みはいろいろ有るようですが、遺伝に関して言えば次世代に対しての告知が問題の一つになっている。永遠のテーマと思います。どのようにサポート・ケアしていくかＪＨＤＮでも話し合いたいと思います。関心のある先生・カウンセラー・看護師の方々など多数いらっしゃいますが、どのように接するか（ブースに来るにも戸惑っていた）分からないように見えた。こちらからのアピール方法も検討しなければいけない。

活動報告2

関東交流会レポート　byちーちゃん

平成24年12月15日（土）、東京・大田区産業プラザにて、関東交流会が開催されました。参加者は、武藤香織先生、ザベス、まきさん、専門職より、ニューズレターにも登場された東京都立神経病院・看護師・須坂さん、ジュン君、ちーちゃんファミリー（6人）、d.d.さん、shibuさん夫妻、初参加3名を含む18人でした。今回初参加となった方は、いずれもHDのご主人を介護されている介護者という同じ立場の人達でした。ザベス画伯の進行で、順番に自己紹介をした後、相談者の悩みや対応策について話し合いました。

今回のテーマは“患者が病気と向き合えていない場合”“次世代への告知について”でした。前者の場合、最初に向き合う問題であり患者さんの立場によっても変わってくると思いますが、セカンドオピニオンの受け方や職場への対応など今後すべき申請などを経験者や専門職の人から話してもらいました。又、“告知”については、いつもテーマにあがることですが“告知したいが、どの時期にしたらよいのか？”“告知したくない”それぞれに、ご家族の環境や立場によっても、共感できるものはありました。介護者とat-riskの人とでは、立場や考え方に違いが出ることもあります。“知らない幸せ”だったり“知ることによって、その後の人生設計を立てられる”など考え方はそれぞれです。

色々な意見が出ましたが、参考となりそうな意見を紹介したいと思います。

①　告知はしたいが、その時期は？

一概に、どの時期が良いとは言えないが、受ける側の性格や状況を考慮し慎重に進めてほしい。

②　告知をしたくない

考え方を１つとせず、長い目で見て、選択肢を広げてはどうか。

それぞれの背景には、医療関係者からの家族に対する気遣いのない対応もあり、さらに状況を複雑にさせている面もありました。今迄、誰にも言えずに一人で抱え込んでしまわれていたことに、心が痛みました。改めて、相談相手を持つことの大切さを再認識した思いです。私の経験上、一人で抱え込むことは、視野を狭くしてしまいます。帰り際、相談者の方々から“来てよかった”という感想を聞けたことに参加した私たちも、ほっとしました。

その後は小雨の降りしきる中、会場近くの居酒屋へ移動し、途中参加の会員さんと会長のあにどるさんも駆けつけてくれて、おおいに盛り上がりました。

参加されたみなさん、お疲れ様でした！

活動報告3

「 多発性硬化症医療講演会（仙台）に行ってきました」　by　Shibu

平成２４年６月９日、たまたま所用で区役所高齢福祉課へ出向いた折に、この講演会の案内が目に止まり聴きに行ってきました。多発性硬化症という病気の原因は未だ解明されていない難病ですが、その対象者はかなり多いようで100名規模の集まりでした。病気の研究はかなり進んでいるとのこと。薬の開発も効果が期待されている治験中のものも含め何種類か紹介がありました。私がびっくりしたのは、この症状の研究が医学界、製薬会社で相当熱心に行われている事実でした。患者家族のネットワークも多岐に渡っており、当事者以外のネットワークの人も来ておりました。やはりネットワークの影響力が大きいとこんなにも違うんだなぁと改めて思ったところです。

補記：多発性硬化症(MS)は脳脊髄神経が障害され、視力障害や運動麻痺や排尿障害などの症状を繰り返し、慢性に経過する起こる病気で、自己免疫疾患と考えられています。遺伝することは稀です。治療薬としてステロイド、予防薬としてインターフェロンを投与します。

おくすり・コラム

アルプラゾラムってどんなおくすり？

販売名（商品名）：ソラナックス／コンスタン

成分名：アルプラゾラム

1. 抗不安薬に分類されています。
2. 不安や緊張を和らげる効果が認められ、鬱症状、肩こり緩和、睡眠薬としても用いられます。飲んだらすぐに効果がある一方で、眠気や脱力がみられたり、判断力が低下したりするために、車の運転は控える必要があります。
3. また、長期にわたって服用すると、薬物依存や耐性がでてきたり、急に止めると不安が強くなることがあります。
4. 効果の出現時間や程度には個人差があるため、新しい薬を始める時は介護者が注意して観察することが大切です。

お知らせコーナー

- HDの原因遺伝子が見つかったことは、1993年3月26日に「ニューロロジー」という学術誌に発表されました。あれから20年たつこのタイミングで、コレアジン錠が発売され、記念すべき春になりました。現在、テトラベナジン（コレアジン）のパンフレットをアルフレッサファーマ様が、患者・家族向けに作成してくださっています。完成されましたら、ご案内致しますので、もうしばらくお待ち下さい。
- そして、もうひとつ、嬉しいお知らせがあります。厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業　神経変性疾患に関する調査研究班・ハンチントン病研究グループが、「ハンチントン病と生きる―よりよい療養のために―」という冊子が作成されており、もう間もなく完成されると思います。おとりまとめ下さった、研究代表者の中野今治先生（自治医科大学神経内科教授）、長谷川一子先生（国立病院機構相模原病院神経内科医長）に御礼申し上げます。JHDNの「HDを理解していただくために」とあわせて、ぜひご活用いただきたく、またご案内致します。
- 現在、ホームページ・ＪＨＤＮのチラシ・あにどる（加瀬）と画伯ザベス（中井）などに、電話相談番号が掲載されています。この電話番号は、主として会員の方に使って頂く趣旨とともに、外部からの相談も受けるために設置しておりましたが、現在は、外部からの相談が増えてしまい、対応しきれなくなってきました。そのため、非会員からの相談をお受けすることは、当面、中止とさせて頂くことにしました。<u>会員の方は、引き続き、この「相談電話」を利用していただけます。</u>
- ＪＨＤＮの創設者で、現在、東京大学医科学研究所・公共政策研究分野の武藤香織先生が★教授★に昇任されました。武藤先生はＪＨＤＮにおいて研究者・医療従事者との間の橋渡し役として、あるいは、縁の下の力持ちとして、尽力してくださっておられます。ＪＨＤＮの皆さんに公表せずにおられようか！っということで、皆さんにこちらでお知らせいたしますね。おめでとうございます。

スタッフ活動報告（2012 年度）

【講演等】5月 佐倉看護専門学校　講義（加瀬）
7月 千葉大学医学部　講義（中井・加瀬）
8月 第9回「遺伝性神経難病のケア」講演（武藤）
9月 日本人類遺伝学会第２２回遺伝医学セミナー　講演（中井）
9月 日本遺伝看護学会第９回学術大会　講演（加瀬）
10月 都立神経病院難病看護研修　遺伝看護　講義（中井・加瀬）
10月 日本人類遺伝学会第57回大会ブース展示（しんや・りえ・もり・まき・加瀬）
【研修等】　年間定例学習　ファイザー学習会参加　（中井・加瀬）
東京都難病相談・支援センター　ピア相談員研修会参加（加瀬）

＜すべてのお問い合わせ先＞
〒108-8693 東京都港区白金台 4-6-1
東京大学医科学研究所　ヒトゲノム解析センター
公共政策研究分野内　ＪＨＤＮ事務局
事務局への電子メール　jhdn@mbd.nifty.com
FAX　020-4622-3293

会員の方専用：相談電話　０９０－６３７３－５４８０
：相談電話へのメール　jhdn-help@ezweb.ne.jp

＜会費・寄付の振込先＞
郵貯口座ぱるる　記号 10090　番号 72610961
日本ハンチントン病ネットワーク
三菱東京ＵＦＪ銀行口座　高田馬場支店　(普)1348857
ニホンハンチントンビョウネットワーク

掲載された文章・イラストの無断転載は禁じます