

2021年11月11日

報道関係者各位

アストラゼネカ株式会社

アストラゼネカ主催 WEB 市民公開講座 開催のお知らせ

病院では教えてくれないお話 お子さんが前向きにレックリングハウゼン病とつきあうために

アストラゼネカ株式会社（本社：大阪市北区、代表取締役社長：ステファン・ヴォックストラム、以下、アストラゼネカ）は、2021年12月12日（日）、レックリングハウゼン病のお子さんを持つ親御さんを対象とした市民公開講座「病院では教えてくれないお話～お子さんが前向きにレックリングハウゼン病とつきあうために」をオンライン形式にて開催します。

レックリングハウゼン病は世界中で 3,000 人に 1 人が罹患している遺伝性の疾患です^{1,2}。症状の種類や重症度は患者さんによって大きく異なりますが、主な症候として、カフェ・オ・レ斑、皮膚や神経の神経線維腫、骨病変、神経発達症や悪性末梢神経鞘腫瘍（MPNST）が挙げられます³。

本市民公開講座では、医師と患者さん、レックリングハウゼン病のお子さんを持つ親御さんの三者の立場からのお話、およびパネルディスカッションを通じて、①レックリングハウゼン病のお子さんが成長の過程で自己肯定感を高めていくことの重要性を知っていただくこと、②レックリングハウゼン病のお子さんの自己肯定感を育む接し方に関して学ぶ機会を視聴者の皆さまに提供すること、の2つを目的としています。

アストラゼネカは、患者中心主義に基づき、患者さんやそのご家族の疾患理解を深めるとともに、よりポジティブに疾患と向き合うためのサポートに努めています。

<開催概要>

日 時：2021年12月12日（日）14:00～16:30

形 式：オンライン

参 加 費：無料

参加申込：<https://app.sli.do/event/yjvw0bhb> ※要事前登録

登壇者：佐谷 秀行 先生（慶應義塾大学 医学部 教授）
瀬戸 俊之 先生（大阪市立大学大学院医学研究科 臨床遺伝学 准教授）
大河原 和泉 さん（To Smile（患者会）代表） 他

プログラム：■Part1：14:00～14:50 医師の立場から
「患者さん・ご家族から学ぶこと、感じること」瀬戸 俊之 先生
Q&Aセッション
■Part2：14:55～15:45 患者の立場から
「自己肯定感の大切さおよびサポートしてほしいこと」患者さん
「子供の自己肯定感を育む接し方」大河原 和泉 さん
■Part3：15:50～16:20 パネルディスカッション
大河原 和泉 さん、患者さん（2名）、瀬戸 俊之 先生
■総括：16:20～16:30
「本日の講演を終えて」佐谷 秀行 先生

詳細は下記 URL よりご覧いただけます。

<https://www.astrazeneca.co.jp/content/dam/az-jp/press-releases/pdf/20211111.pdf>

以上

レックリングハウゼン病（神経線維腫症 1 型、NF1）について

レックリングハウゼン病は、遺伝性あるいはその他の原因で NF1 遺伝子に変異が起こることによって発症し、皮膚あるいは皮下の柔らかい塊（皮膚の神経線維腫）、皮膚色素沈着（カフェ・オ・レ斑）、および患者さんの 30~50%にみられる神経鞘の腫瘍（叢状神経線維腫 [PN]）、悪性末梢神経鞘腫を含む多くの症状を伴います^{1,4-6}。合併する症候は多彩ですが、それぞれの患者さんに全ての症候がみられるわけではなく、また症候によって発現する時期も違ってきます³。

アストラゼネカについて

アストラゼネカは、サイエンス志向のグローバルなバイオ・医薬品企業であり、主にオンコロジー、希少疾患、循環器・腎・代謝疾患、呼吸器・免疫疾患からなるバイオ・医薬品において、医療用医薬品の創薬、開発、製造およびマーケティング・営業活動に従事しています。英国ケンブリッジを本拠地として、当社は 100 カ国以上で事業を展開しており、その革新的な医薬品は世界中で多くの患者さんに使用されています。詳細については <http://www.astrazeneca.com> または、ツイッター [@AstraZeneca](https://twitter.com/AstraZeneca)（英語のみ）をフォローしてご覧ください。

日本においては、主にオンコロジー、循環器・腎・代謝、および呼吸器・免疫を重点領域として患者さんの健康と医療の発展への更なる貢献を果たすべく活動しています。アストラゼネカ株式会社については <https://www.astrazeneca.co.jp/> をご覧ください。

Reference

1. Cancer.Net. Neurofibromatosis Type 1. Available at: <https://www.cancer.net/cancer-types/neurofibromatosis-type-1>. Accessed June 2021.
2. National Human Genome Research Institute. About Neurofibromatosis. Available at: <https://www.genome.gov/Genetic-Disorders/Neurofibromatosis>. Accessed June 2021.
3. 日本皮膚科学会ガイドライン 神経線維腫症 1 型（レックリングハウゼン病）診療ガイドライン 2018 https://www.dermatol.or.jp/uploads/uploads/files/NF1_GL.pdf
4. Hirbe AC, Gutmann DH. Neurofibromatosis type 1: a multidisciplinary approach to care. The Lancet Neurol. 2014;13:834-43. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70063-8.
5. Jett K, Friedman JM. Clinical and genetic aspects of neurofibromatosis 1. Genet Med. 2010;12(1):1-11. doi: 10.1097/GIM.0b013e3181bf15e3. PMID: 20027112.
6. Ghalayani P, Saberi Z, Sardari, F. Neurofibromatosis Type I (von Recklinghausen's Disease): A Family Case Report and Literature Review. Dent Res J. 2012;9(4):483-488.

本市民公開講座のご視聴に関するお問い合わせ先

木村情報技術株式会社／サポート窓口
電話でのお問い合わせ：0952-97-9167
Web でのお問い合わせ：<https://3elive-inquiry.3esys.jp/>
-----サポート時間-----
09:00~18:00（土・日・祝を除く）

本ニュースリリースに関するお問い合わせ先

アストラゼネカ株式会社
コーポレート・アフェアーズ統括本部：杉本・宇野
JPN.Ex.Comm@astrazeneca.com
Tel: 080-6236-9604（杉本） / 080-9300-4621（宇野）