topics 遺伝子診断に欠かせない「AYAKA 基金」

毎年、音楽家 BORO さんから筋ジストロフィーの研究に役立てて欲しいと善意の寄付が財団に寄せられます。BORO さんって誰？と時々聞かれます。「大阪で生まれた女」のヒット曲を歌った人、というと皆さん「知ってる」といわれます。BORO さんは先天性筋ジストロフィー（福山型）という難病をもったお子さん、綾佳ちゃんと 1991 年偶然に知り合いとなり、AYAKA MY LOVE を作曲されました。互いにお友達同士となったのに、綾佳ちゃんは９歳の幼さで天国に召されました。BORO さんは綾佳ちゃんの死を無駄にしてはならない、筋ジストロフィーの原因解明と治療法を研究して欲しいとの願いから、「AYAKA 基金」を設立され、コンサートなどから得たお金や、寄付金を貯めて、財団に寄付してくださっているのです。今年で８回目になります。

筋病理診断・DNA診断をご依頼くださった先生方へ

国立精神・神経センター病院 DNA 診断・治療室で行ったサービスの一端はAYAKA基金の援助で運営されています。今回の先生方へのお返事もAYAKA基金を使用して検査されたものです。

国立精神・神経センター病院DNA診断・治療室

筋ジス患者を支援する『AYAKA基金』

Photo: BORO さんと綾佳ちゃん

AYAKA基金とは

綾佳ちゃんは兵庫県在住であった先天性筋ジストロフィーのお子さんです。9歳で短い人生の幕を閉じられました。生前、綾佳ちゃんを偶然に知った歌手の BORO（森本尚幸）さんは、筋ジストロフィーの原因解明と治療のために自分の音楽活動で得たお金の多くを『AYAKA基金』として役立ててこられたのです。

AYAKA基金はスタートして今年で15年を迎えます。筋ジストロフィー研究に多大なご援助をいただいたことに感謝しています。

≪BORO さんの連絡先≫ BORO の音符工房
〒669-1161 兵庫県神戸市北区道場町生野高原 1172-284
TEL: 0797-61-3399 FAX: 0797-61-3344
E-mail: bbb@bbb-net.com Home Page: http://8onpu.com/

全国から依頼を受けた診断結果を主治医に報告。その際、同封している「AYAKA 基金」の説明書

第８回目の基金贈呈風景

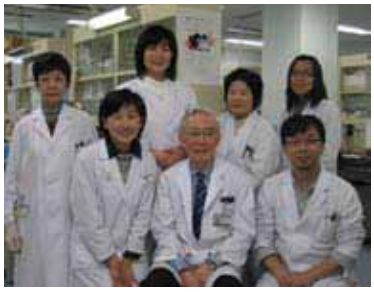
平成 19 年 11 月 12 日
厚労省大臣室にて。
左から BORO さん、冬柴大臣、舛添大臣、埜中常務理事

まだ、綾佳ちゃんの病気、先天性筋ジストロフィーの治療法は確立していません。しかし、病気の遺伝子の異常は分かるようになりました。遺伝子の異常があり、そのために筋細胞の膜にある糖タンパクが少なくなっているのです。原因がわかったので今、治療研究が進んでいます。病気が治る日もそう遠くないでしょう。

先天性筋ジストロフィーにもいろいろな病気があります。それをきちんと診断しないと、治療へと発展できません。しかし、遺伝子診断には病気のごく一部に保険が適応されているだけです。多くの病気の遺伝診断は研究者の善意でもって行われているのが現状です。研究者は研究に忙しく、なかなか遺伝子診断サービスまで行う余裕がありません。その役目を果たしているのが国立精神・神経センター病院、臨床検査部、DNA 診断・治療室です。全国の病院で原因がわからない筋肉の病気の診断サービスを行っています。年間 1,000 件近い筋疾患の診断（病理、生化学、遺伝子診断など）を行っています。多分、世界１の規模の筋疾患診断センターだと自負しています。

ただ、遺伝子診断には保険がきかないので、無料サービスです。運営にはとてもお金がかかります。病院にも負担をかけています。研究費を獲得するのは大変です。その運営に「AYAKA 基金」はとても役立っています。主治医に診断結果をお知らせするときには、「AYAKA 基金」のことをご紹介しています。「AYAKA 基金ってすごいね」とか「BORO さんのされていることはすごいね」などのご返事をいただきます。

BORO さん。いつも、本当にありがとうございます。私たちはこれからも、筋肉の病気で困っている方々への診断、治療へ向けて頑張っていきます。また、応援してください。そのうち、病気が治るようになったとの朗報を BORO さんと綾佳ちゃんにお届けしたいと思っています。



DNA 診断・治療室のスタッフ

病理診断や遺伝子診断などを直接担当している人たち