

報道関係各位

バイオジェン・ジャパン株式会社

## バイオジェン・ジャパン、11月にWeb市民公開講座を開催 「脊髄性筋萎縮症(SMA)のケアについて～小児在宅医の立場から～」 ウィズコロナの時期に知っていただきたい情報を配信

バイオジェン・ジャパン株式会社(本社:東京都中央区、代表取締役社長:アジェイ スレイク、以下、バイオジェン)は、脊髄性筋萎縮症(Spinal Muscular Atrophy/以下、SMA)についてWeb市民公開講座を開催します。SMAがどのような病気であるかを紹介させていただくとともに、新型コロナウイルス感染症の影響を受けて外出もままならないこの時期に、訪問診療を行っている小児在宅医よりSMA患者さんやご家族、関係者の方々に知っていただきたいSMAのケアに関する情報を配信いたします。また、実際にI型SMA患者さんのケアにあたっている保護者の方、II型SMA患者さんから、日常生活や社会生活を送る上で困ったことや課題についてお話を伺います。

SMAは、運動のために使用する筋肉をコントロールする神経に影響が及ぶ遺伝性の神経筋疾患で、日本では指定難病の一つです。症状が出現する年齢と臨床経過により大きく4タイプに分類され、重症度や症状も患者さんによって異なります。中でも、生後6カ月までに発症するI型、7カ月から1歳半までに発症するII型は重度で進行が早く、未治療ではやがて人工呼吸器が必要になることもあります。一方、青年期後期/成人期に発症する患者さんでは、主な症状として、下肢近位部の筋力が低下するため、起き上がりや走ったり、階段の昇り降りが徐々にできなくなります。また、筋の萎縮(筋肉細胞の減少による筋肉量の低下)や手指のふるえ、筋肉のひきつりや痛みなども症状に挙げられ、日常生活での支障を伴います。

SMA患者さんによっては、感染症にかかると感染症状の長期化やSMAの症状進行のリスクを伴うこともあります。Web市民公開講座を通じて、日常生活の質の向上につながる情報を提供したいと考えております。

### 【Web市民公開講座の内容】

Web市民公開講座～脊髄性筋萎縮症(SMA)とともに～

日 時: 2020年11月14日(土) 14:00-15:30

内 容:

- 講演 14:00-14:15  
「脊髄性筋萎縮症(SMA)のケアと当施設の取組み」  
演者: 川村 健太郎 先生: 医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ 院長
- パネルディスカッション、Q&A 14:15-15:30  
I型SMA患者さんのケアにあたる保護者(3名)からのおはなし  
II型SMA患者さんからのおはなし

視 聴 用： どなたでもご参加いただけます。下記視聴用 URL からご覧ください。

U R L： [https://kenkyuukai.jp/biogen/public\\_seminar/201114](https://kenkyuukai.jp/biogen/public_seminar/201114)

(視聴やシステムに関する対応窓口： 株式会社エムプラス/サポート窓口

T E L： 03-6418-3020 (土日祝日を除く 10:00-18:00)

※本 Web 市民公開講座については、下記のウェブサイトからもご覧いただけます。

<https://www.togetherinsma.jp/ja-jp/home.html>

### 脊髄性筋萎縮症(SMA)について <sup>1)~5)</sup>

SMAは、脊髄および下位脳幹における進行性の運動ニューロンの脱落を特徴とする疾患であり、重篤で進行性の筋萎縮や筋力低下を引き起こします。最も重篤なタイプの SMA の患者さんは未治療では最終的に麻痺状態となり、呼吸や嚥下など生命維持のための基本的な身体機能に支障をきたす恐れがあります。

SMN1(Survival of Motor Neuron 1)遺伝子の欠失または変異により、SMA の患者さんは運動ニューロン維持に必要な SMN タンパク質を十分に産生することができません。SMA の重篤度は SMN タンパク質の量と相関関係があります。乳児型 SMA の患者さんは最もきめ細やかな支持療法を必要としますが、未治療では SMN タンパク質がほとんど生成されないため、支えなしに座ることができず、人工呼吸器による補助なしに 2 年以上生存することができません。乳児型以外の SMA 患者さんでは、より多くの SMN タンパク質が生成され重篤度も下がりますが、日々の生活と人生に困難を強いられます。

### ウェブサイト「TOGETHER IN SMA ~脊髄性筋萎縮症(SMA)とともに～」について

・URL： <https://www.togetherinsma.jp/>

・内容： SMA に関する様々なトピック(症状、治療・ケア選択のヒント等々)について、経験豊富な他のご家族や、介護の方および医療従事者の視点から情報を紹介し、本サイトを通じて SMA に関する方々をサポートいたします。

・対象：患者さん、ご家族

### バイオジェンについて

神経科学領域のバイオニアであるバイオジェンは、最先端の医学と科学を通じて、重篤な神経学的疾患、神経変性疾患の革新的な治療法の発見および開発を行い、その成果を世界中の患者さんに提供しています。1978 年にチャールズ・ワイスマン、ハインツ・シェイラー、ケネス・マレー、ノーベル賞受賞者であるウォルター・ギルバートとフィリップ・シャープにより設立されたバイオジェンは、世界で歴史のあるバイオテクノロジー企業であり、多発性硬化症の領域をリードする製品ポートフォリオを持ち、脊髄性筋萎縮症の最初の治療薬を製品化した。また、多発性硬化症および神経免疫疾患、アルツハイマー病および認知症、神経筋障害、運動障害、眼疾患、免疫疾患、神経認知障害、急性神経疾患および疼痛といった神経領域の研究においても最先端の活動を展開しています。バイオジェンは生物製剤の高い技術力を活かし、高品質のバイオシミラーの製品化にも注力しています。

バイオジェンに関する情報については、<https://www.biogen.com/> および SNS 媒体 [Twitter](#), [LinkedIn](#), [Facebook](#), [YouTube](#) をご覧ください。

バイオジェン・ジャパンは、米国バイオジェンの日本法人です。世界で最も歴史のある独立系バイオテクノロジー企業の日本法人として、日本では2000年より事業を展開しています。「神経科学の不可能を、可能に。」をビジョンに掲げ、日本の患者さんにも革新的な医薬品やより良い治療環境を提供すべく活動を展開しています。

バイオジェン・ジャパンに関する情報については、<https://www.biogen.co.jp/>、および SNS 媒体 [Twitter](#), [Facebook](#), [Instagram](#), [YouTube](#) をご覧ください。

- 
- 1) Darras B, Markowitz J, Monani U, De Vivo D. Chapter 8 - Spinal Muscular Atrophies. In: Vivo BT, ed. Neuromuscular Disorders of Infancy, Childhood, and Adolescence (Second Edition). San Diego: Academic Press; 2015:117-145.
  - 2) Lefebvre S, Burglen L, Reboullet S, et al. Identification and characterization of a spinal muscular atrophy-determining gene. Cell. 1995;80(1):155-165.
  - 3) Mailman MD, Heinz JW, Papp AC, et al. Molecular analysis of spinal muscular atrophy and modification of the phenotype by SMN2. Genet Med. 2002;4(1):20-26.
  - 4) Monani UR, Lorson CL, Parsons DW, et al. A single nucleotide difference that alters splicing patterns distinguishes the SMA gene SMN1 from the copy gene SMN2. Hum Mol Genet. 1999;8(7):1177-1183.
  - 5) Peeters K, Chamova T, Jordanova A. Clinical and genetic diversity of SMN1-negative proximal spinal muscular atrophies. Brain. 2014;137(Pt 11):2879-2896.

#### 報道関係者お問合せ先

バイオジェン・ジャパン株式会社

コーポレート・アフェアーズ本部

広報部長 三井 貴子

TEL: 03-3275-1745 Email: [Japan-PA@biogen.com](mailto:Japan-PA@biogen.com)

携帯 070-1501-4315

バイオジェン PR サポートチーム

担当：中山、水浦

携帯(中山)：070-2161-7058 Email: [biogen-prteam@prap.co.jp](mailto:biogen-prteam@prap.co.jp)

**Biogen-79956**