

2022年7月11日

BioMarin Pharmaceutical Japan 株式会社 疾患情報サイト「in the know 軟骨無形成症を知る」 リニューアルのお知らせ

BioMarin Pharmaceutical Japan 株式会社（本社：東京都新宿区、代表取締役：中村 圭、以下「バイオマリ
ン」）は、2022年7月11日、軟骨無形成症に関する疾患情報サイト「in the know 軟骨無形成症を知る」
（<https://www.achondroplasia.com/ja-jp/>）をリニューアルしましたのでお知らせいたします。

今回のリニューアルでは、軟骨無形成症という疾患や患者さんご家族の生活について、理解を深める
ために役立つ動画や絵本などのコンテンツの充実を図りました。

軟骨無形成症は、骨が成長する際の軟骨細胞の働きに異常があり、骨の形成が阻まれる疾患です。
代表的な骨系統疾患^{*1}で、短い手足と低い身長を特徴とし、多くの合併症を伴います。遺伝子の変異を
原因とするまれな疾患で、国により小児慢性特定疾病と指定難病に定められています。²⁾³⁾

*1 骨系統疾患⁴⁾：骨、軟骨、靭帯など骨格を形成する組織の成長・発達・分化の障害により、骨格の形成・維持に異常を
きたす疾患の総称です。

- 2) 小児慢性特定疾病情報センター：軟骨無形成症 https://www.shouman.jp/disease/details/15_02_002/
- 3) 難病情報センター；軟骨無形成症（指定難病276）：<https://www.nanbyou.or.jp/entry/4570>
- 4) 骨系統疾患コンソーシウム website：<http://www2.riken.jp/lab-www/OA-team/JSDC/about-us.html>

サイトリニューアルのポイント⇒「患者さんご家族向けライブラリ」の追加

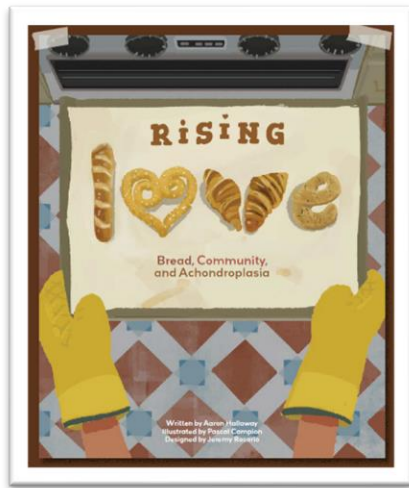
<新規コンテンツ>

◎動画…『みんな だいすき』

パンづくりを通じて軟骨無形成症のことを学んでいくお話を描いた絵本『みんな だいすき』を小児科医
のジャネット医師が朗読している様子を収録した動画です。（日本語字幕付き）

◎絵本…『Rising Love』（英語版）『みんな だいすき』（日本語版）

パンづくりを通じて軟骨無形成症のことを学んでいくお話を描いた絵本『Rising Love』（英語版）と
『みんな だいすき』（日本語版）です。Web 絵本形式なのでページをめくる音も体感いただけます。



『Rising Love』（英語版）



『みんな だいすき』（日本語版）

◎冊子…『軟骨無形成症ってどんな病気？』
可愛らしい動物のキャラクターのイラストが印象的な、
軟骨無形成症について分かりやすく解説した冊子です。



バイオマリンは、希少疾患と向き合われている患者さんと患者さんの事を想う全ての方々へ、“一日も早く、一人でも多く”の笑顔をお届けすることを目指して、今後も様々なツールで情報発信を行ってまいります。

バイオマリンについて

バイオマリンは、治療の選択肢が全くない又は非常に限られている希少疾患に対する革新的な医薬品の開発し、世界中の患者さんに新しい治療選択肢を届けることを目指す製薬会社です。

新しい治療薬の開発・提供を通じ、希少疾患に対する治療環境を変える。これは、私たちが設立以来目指している使命です。

日本法人である BioMarin Pharmaceutical Japan 株式会社の詳細は、<https://www.bmrn.co.jp/> をご参照ください。

バイオマリンの患者さん向け情報サイトについて

「ムコ多糖症について知ろう」：<https://mps.shikkan.net/>

「神経セロイドリポフスチン症とともに」：<https://ncl.shikkan.net/>

「in the know 軟骨無形成症を知る」：<https://www.achondroplasia.com/ja-jp>

MMRC-ACH-00158