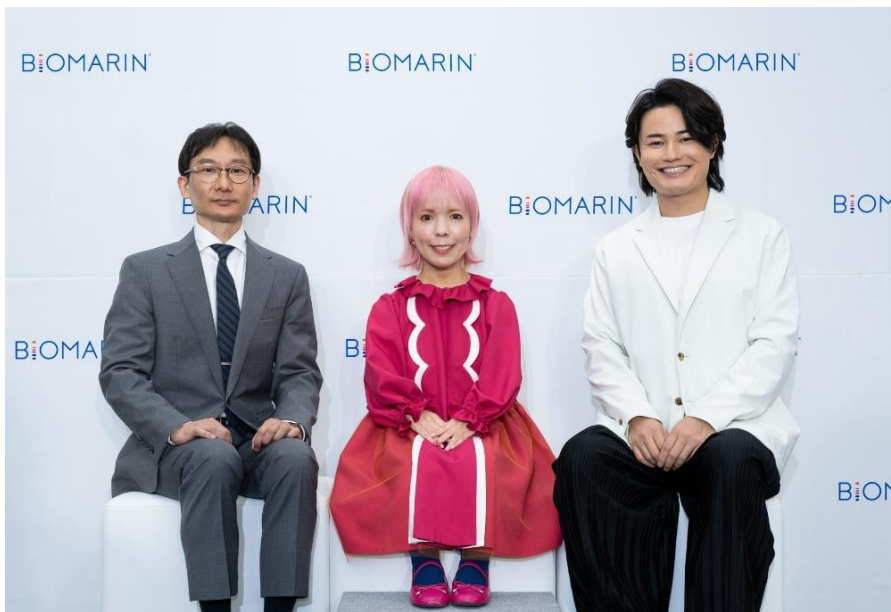


＜イベントレポート＞  
北岡太一先生、後藤仁美さん、てい先生、による  
市民公開講座「家族と共に学ぶ軟骨無形成症」を開催  
“みんなで軟骨無形成症への理解や正しい知識を深めてともに寄り添う”

BioMarin Pharmaceutical Japan 株式会社（本社:東京都新宿区、代表取締役:中村 圭）は、軟骨無形成症に関する市民公開講座「家族と共に学ぶ軟骨無形成症」を2024年11月30日（土）にオンラインで開催しました。

本講座は、軟骨無形成症について当事者やご家族、教育従事者をはじめとした多くの方に知識を深めていただくことを目的としています。当日は、軟骨無形成症の当事者であり身長115cmの小さなモデル・俳優として活躍する後藤仁美さん、カリスマ保育士のてい先生、医誠会国際病院総合病院 小児科専門医の北岡太一先生をゲストにお迎えし、講演とトークセッションを実施しました。オンライン開催により、当事者やそのご家族など日本全国から参加いただきました。



### 第一部 講演

北岡先生による「軟骨無形成症について知っておいてほしいこと」では、「軟骨無形成症とは、軟骨がないわけではありません。成長軟骨帯の機能に問題が生じて、骨の成長が妨げられてしまうもの。頭部にある膜性骨化は妨げられていないため、頭が大きくなりがちです」とコメントされました。さらに「軟骨無形成症は、赤ちゃんの時から成人以降も睡眠時無呼吸や肥満など合併症への注意が必要で、小児科医だけでなく様々な専門性のある医師の診療も欠かせません。自分らしい日常を送るためには、医療的支援だけでなく学校や周囲の理解、適切なサポートが必要です」と述べられました。



## 第二部 トークセッション

トークセッションでは、「軟骨無形成症の当事者が直面する日常の課題について」、「軟骨無形成症に対する社会的サポートについて」をテーマに、後藤さん、てい先生、北岡先生が意見を交わしました。

### 「軟骨無形成症の当事者が直面する日常の課題について」

日常の課題について後藤さんは、「小さい頃から人からの視線を感じる事が多くて、大きなストレスになっていた」「学校行事で動作が遅くなってしまうことで楽しめなかった」「子供の頃からファッションが好きで、同年代の子たちと流行りの服を楽しんだりできなくて寂しかった」などと、幼少期の苦悩を振り返りました。こうしたストレスや困難との向き合い方について「大切な家族や友達がいて、自分のことを受け入れてくれることが、自分の支えになっていると思う」と続けられました。



てい先生は、親御さんへのアドバイスについて次のように述べました。「当事者は過度な特別扱いを求めているわけではなく、普通に接してあげることが一番心地よい場合もあります。大人たちが考えているよりも、子供たちの世界は愛にあふれていて、子供達がお互いをフォローし合う場面を度々見ることがあります。そして子供たちにとっては、外に出て色々な価値観を知ることがすごく大事。色々な人がいて色々なものがあることを自然に学んでもらうことを意識しています」

てい先生のお話を聞いて後藤さんは「本当に世の中には色々な人がいるじゃないですか。だから外に出て色々な人や色々なものに触れることで気づきがあって、それでいいじゃないって思えるといい」と、子どもが自然に多様性を受け入れる環境の重要性を強調しました。

### 「軟骨無形成症に対する周りのサポートについて」



後藤さんは、どのようなサポートが必要かの質問に対して、「駅で切符を買うときや ATM に手が届かないこと」といった事例を挙げた一方で、「キャッシュレス決済やネットバンキングで解決できる場合もあるけど、私達みたいに小さい人が使いやすい世の中にしてしまったら、一般の方が使いづらくなってしまふ。皆が使いやすくするにはどうしたらいいのか、みんなで考えていきたい」と語りました。

教育現場での支援について、てい先生は「子どもたちは、自分がしてもらって嬉しかったから他の人にも優しくしたいという順序で学ぶ。手伝ってあげるのが当たり前と決めつけるのではなく、『ありがとう、いつも助かってるよ』と大人が分け隔てなく感謝の気持ちを表現することが大事」と述べられました。

北岡先生は、医療現場や地域社会での支援の具体例を挙げながら、「保育園や小学校でどういうふうに気を付けてあげたらいいのか心配な時や、運動会でどのように参加できるかを、具体的に先生とお話ししながら提案していくこともあります」と述べられました。また、当事者の親の寄り添い方について、「やはり自信を持って、認めてあげることが大事だと思うんですね。私は軟骨無形成症の方が表舞台で頑張っていける手助けをする立場なので、ご両親もその子が舞台へ羽ばたけるように、何をしたいのか、やっていきたいのかに目を向けるとよいのでは」と、子供たちを応援する姿勢が大事だと締めくくられました。



### 第三部 質問コーナー

視聴者からの質問コーナーでは、「周りのお友達との身体的な違いに気づき、自分はどのように小さいのと聞かれたとき、どのように答えたらよいか。またお友達や学校にはどのように伝えたらよいか?」「教育現場で教員が配慮すべきことやできることは?」「成長した子供への親の寄り添い方は。子供が自信を持って自分の個性の一つと思えるようにするためには?」など、具体的な悩みが寄せられました。ゲストの3名がそれぞれの立場から回答し、軟骨無形成症に対する向き合い方や理解をより深める場となりました。

### 軟骨無形成性症について

軟骨無形成症は、低身長や四肢・指の短さが生まれつき体に表れる指定難病で、出生児の1万人から3万人に1人の割合でみられ、世界で25万人以上の患者さんがいるとされています。また日本でも約6千人の患者さんがいると推定されています。(出典入れる)

### バイオマリンについて

BioMarin は世界的なバイオテクノロジー企業であり、遺伝学的発見の成果を患者さん一人ひとりの生活に大きな影響を与える医薬品に変えることに注力しています。同社はカリフォルニア州サンラファエルを本社として1997年に設立され、すでに発売されている8つの治療薬によるイノベーションの実績と強力な臨床および前臨床のパイプラインを有しています。BioMarin は、創薬・開発に対する独自のアプローチにより、希少疾患や治療が困難な遺伝性疾患を持つ世界中の患者さんにご家族に新たな可能性をもたらす治療法を追求しています。詳細については、[www.biomarin.com](http://www.biomarin.com) をご参照ください。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。

【本件に関する報道関係者からのお問い合わせ先】

バイオマリン市民公開講座 PR 事務局 共同ピーアール株式会社 担当：木之内  
MAIL : [satomi.kinouchi@kyodo-pr.co.jp](mailto:satomi.kinouchi@kyodo-pr.co.jp) TEL : 070-4303-7391