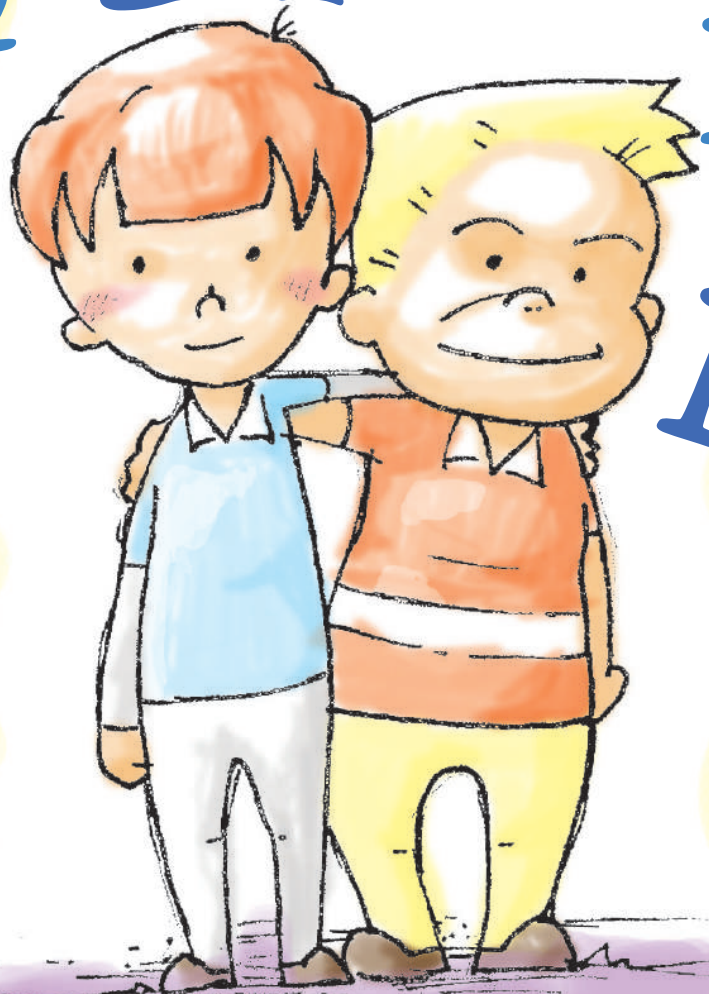


My Brother, MPS, and Me!



ぼくと弟とMPS

作 Dawn A. Laney and Stephanie R. Cagle

イラスト Michael J. Johnson

My Brother, MPS, and Me!



ぼくと弟とMPS

作 Dawn A. Laney and Stephanie R. Cagle

イラスト Michael J. Johnson

Copyright ©2011 Dawn A. Laney

All rights reserved.

ISBN: 1463698909

ISBN 13: 9781463698904

This Japanese edition published 2019

by arrangement with the Author

translated by Sanofi K.K.

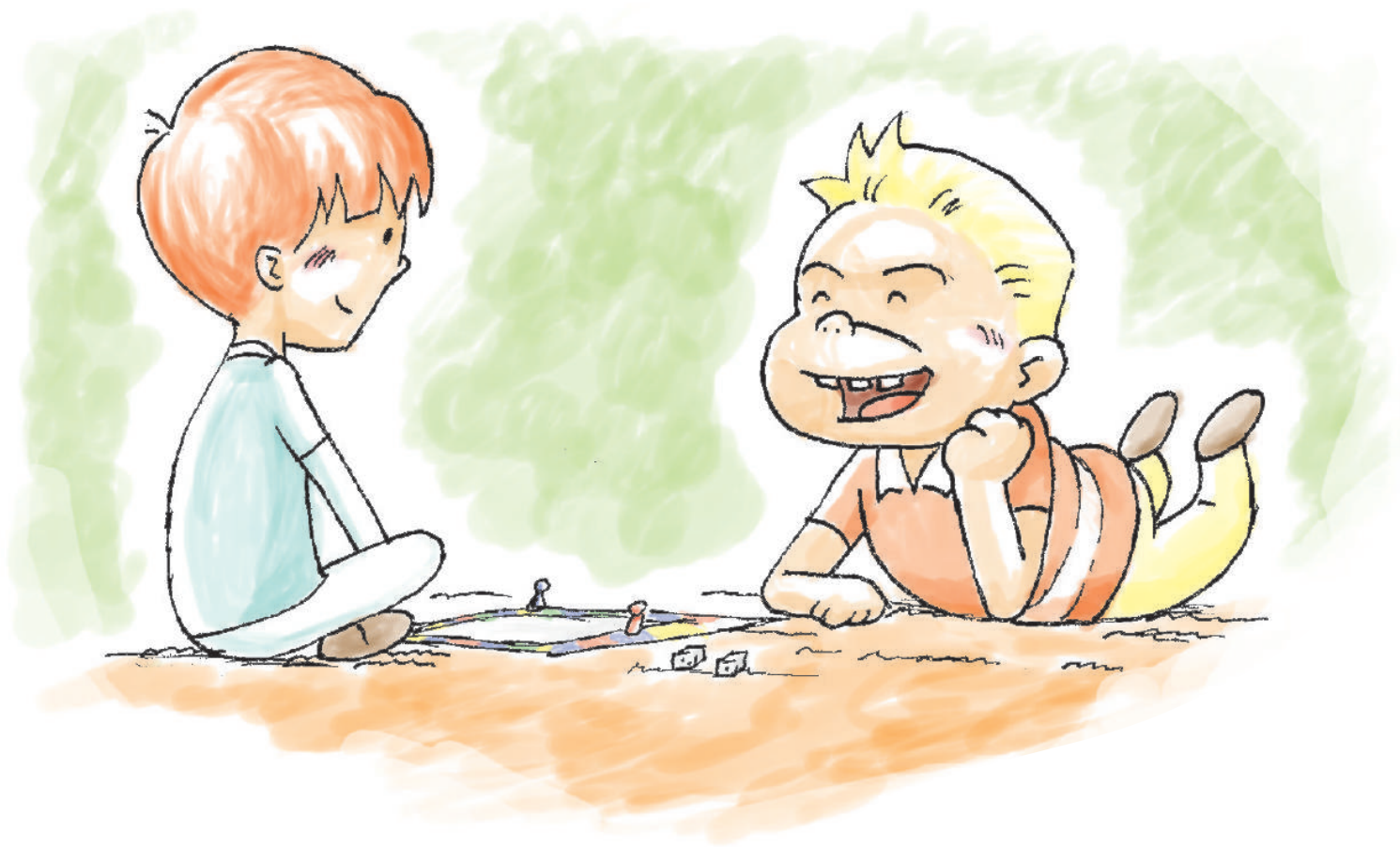
Printed and distributed in Japan by Sanofi K.K.

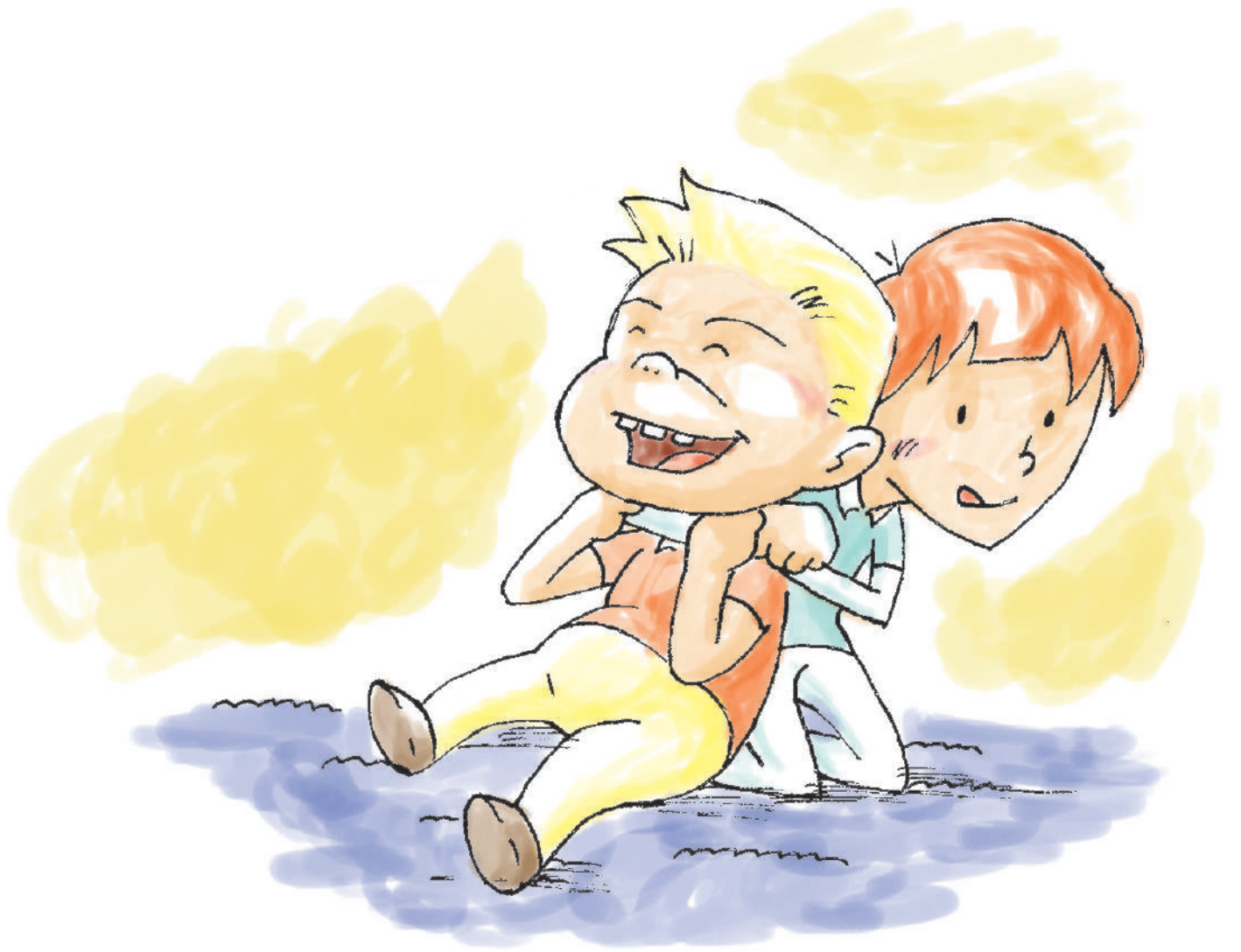
In Memory of Dr. Paul M. Fernhoff who worked tirelessly throughout his career to help patients, family members, and medical professionals understand complex genetic conditions like the MPSs.

ぼくの名前はグレッグ。
ぼくの弟のダニエルは
ぼくの大親友。

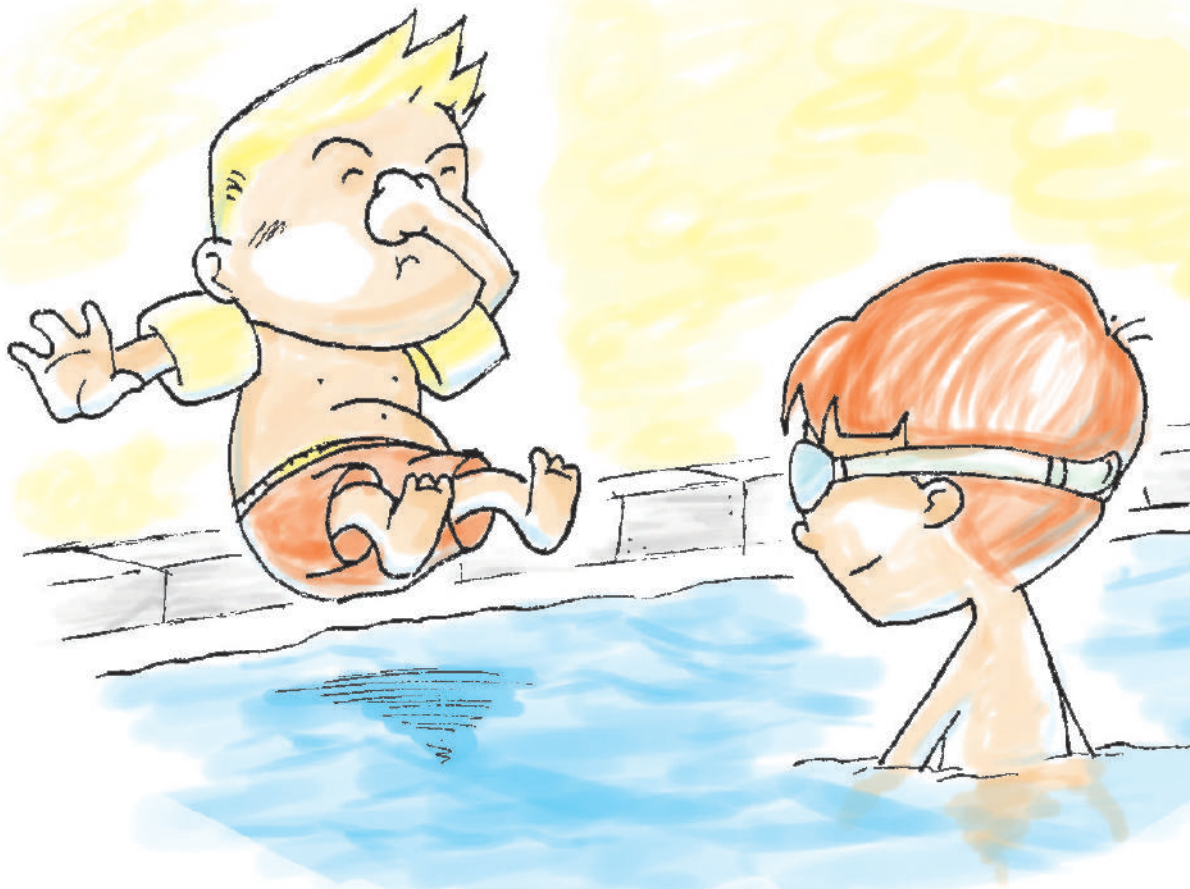


ぼくたちはいっしょにゲームをする。





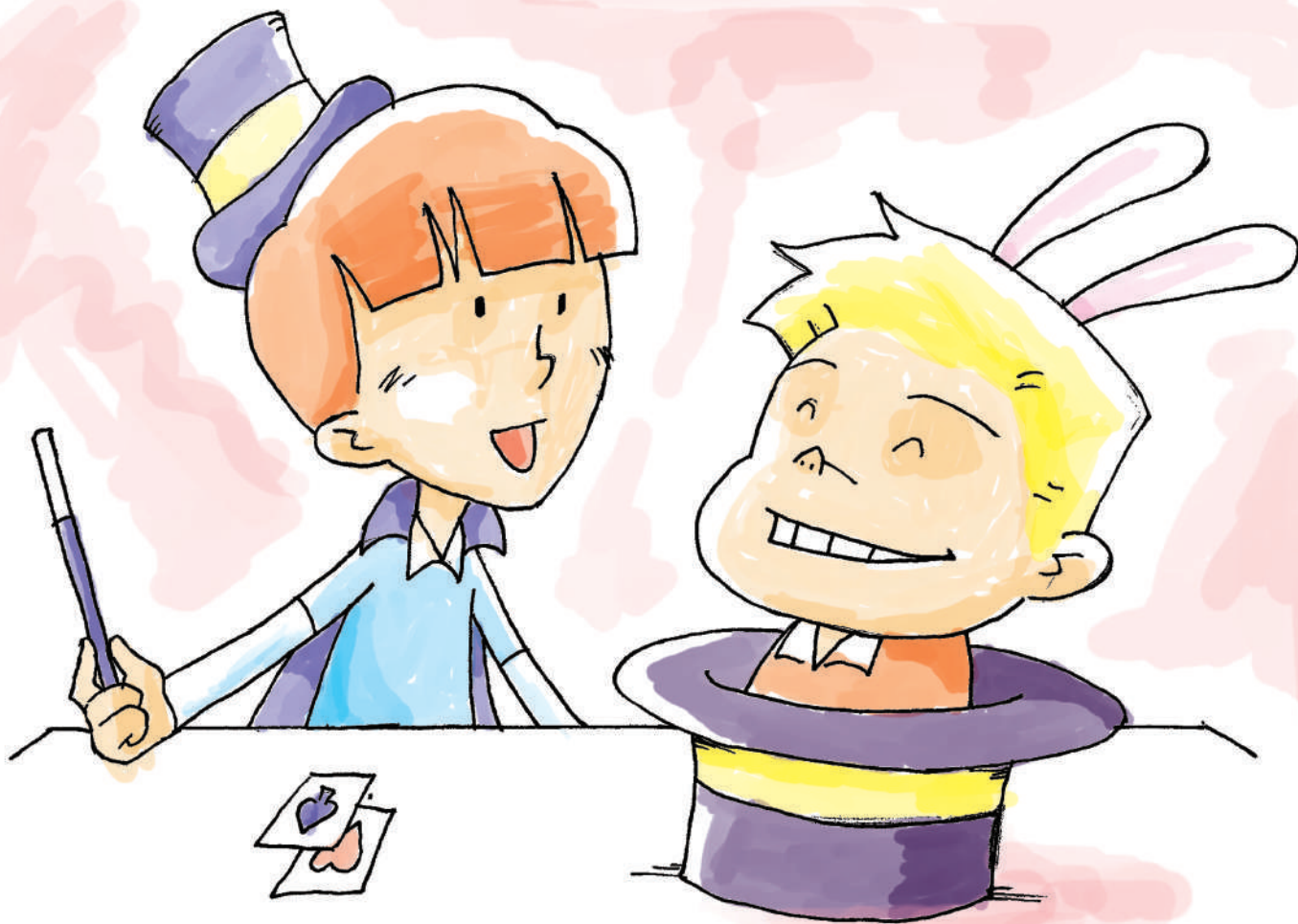
いっしょにプールで遊ぶ。



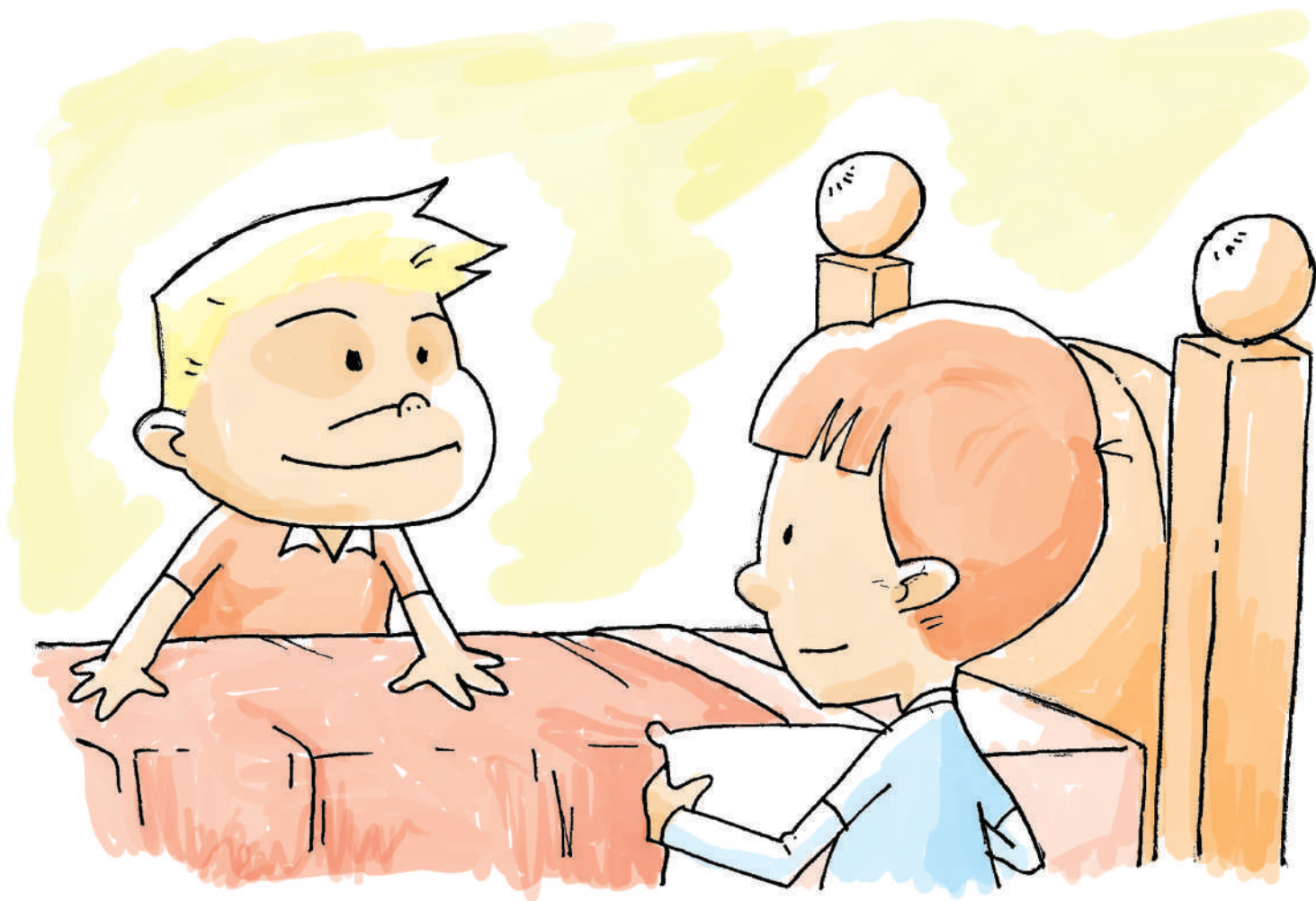
いっしょにお絵かきをする。



いっしょにマジックをする。

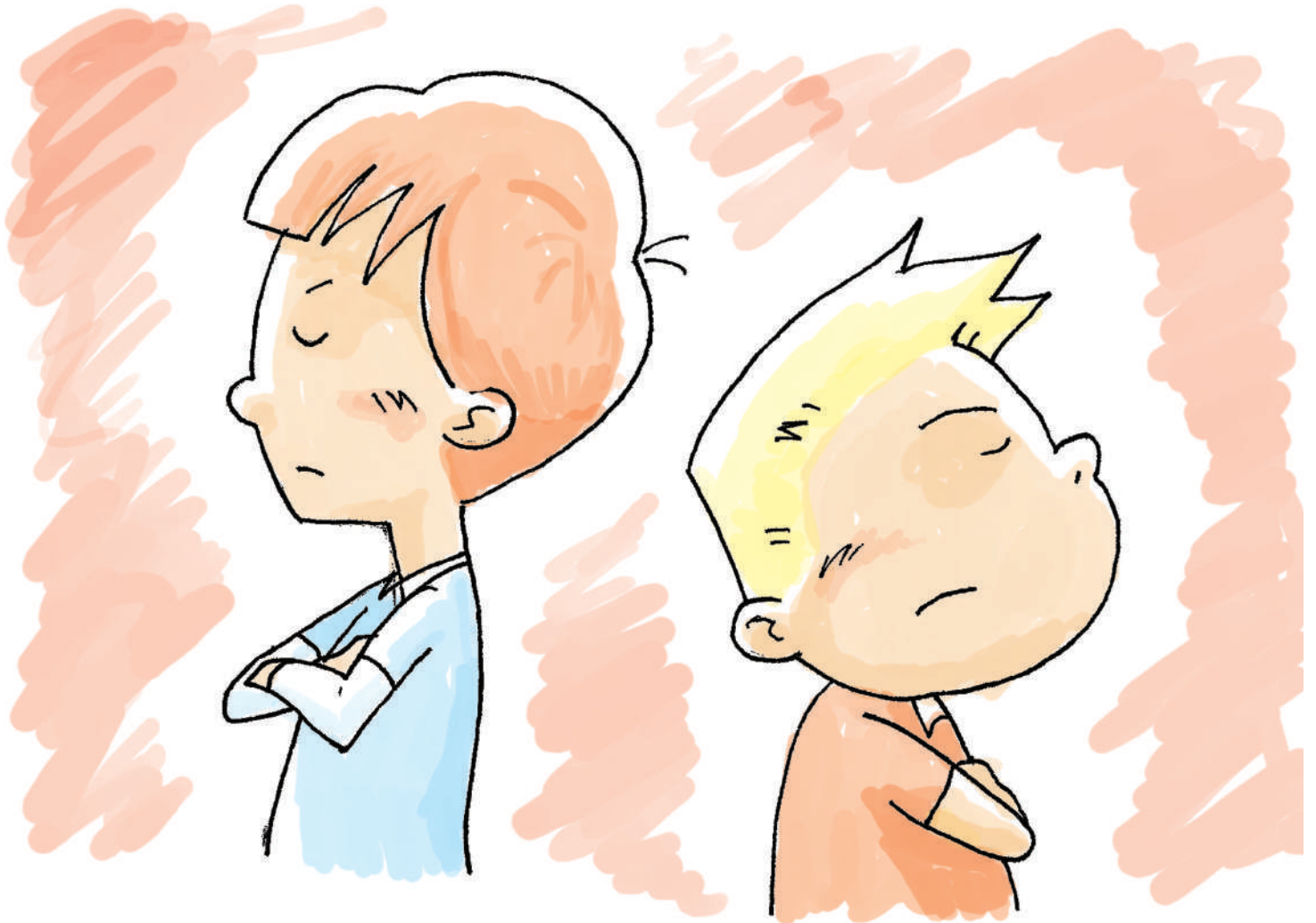


いっしょにお手伝いをする。

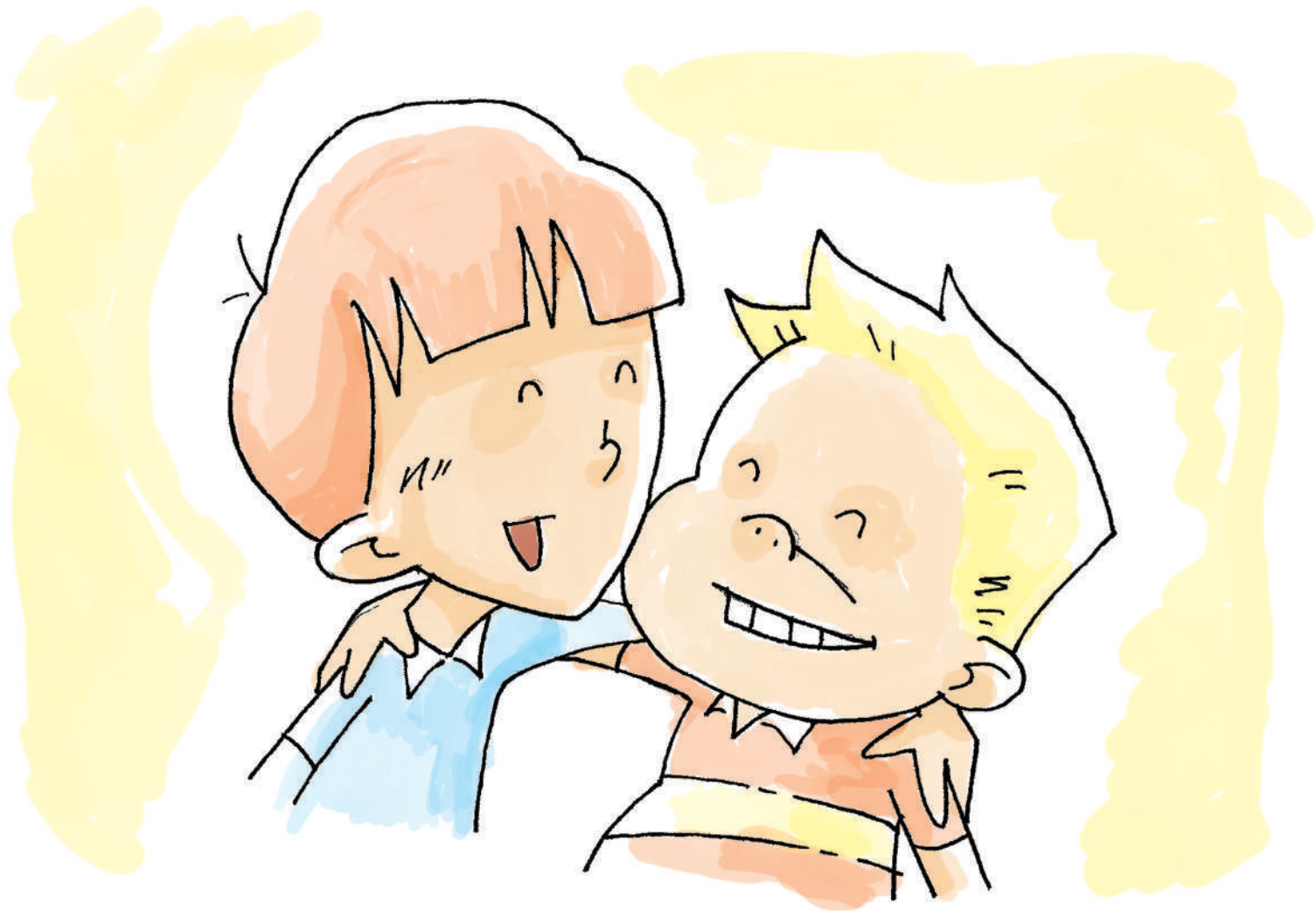


ぼくたちはいっしょにいるのが大好き！

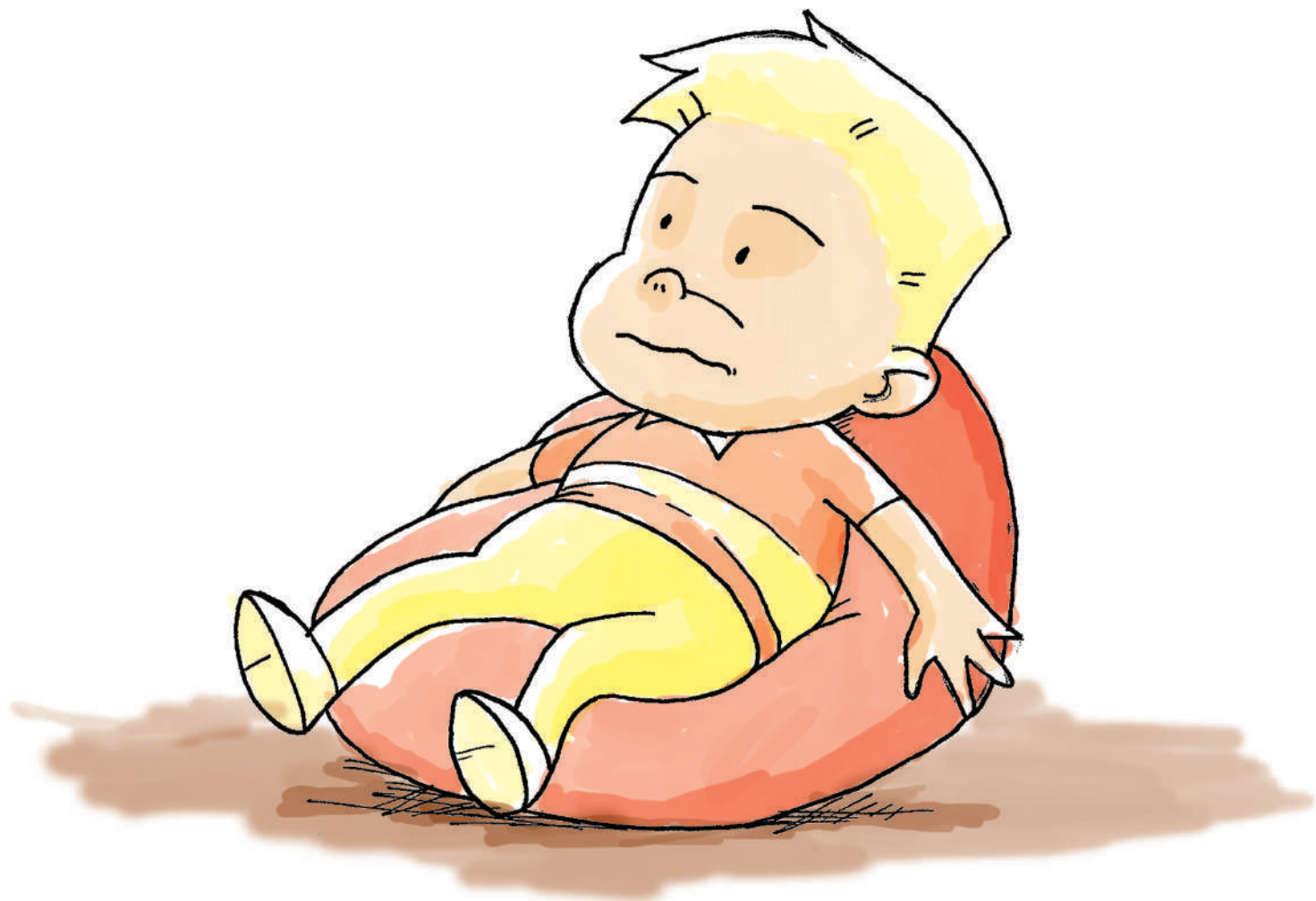
・・・でもたまにケンカをする。



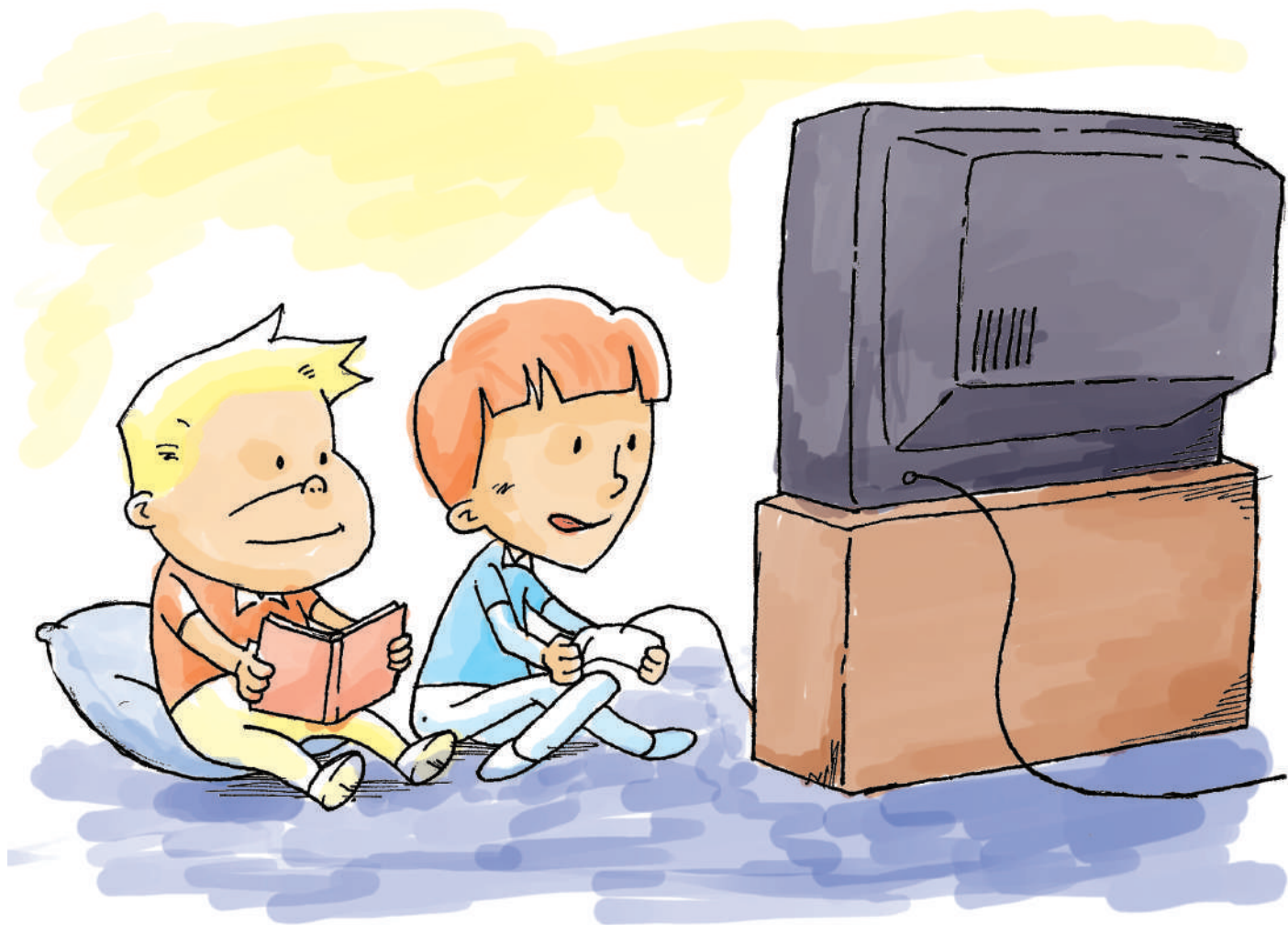
だけどいつも仲直りをする。

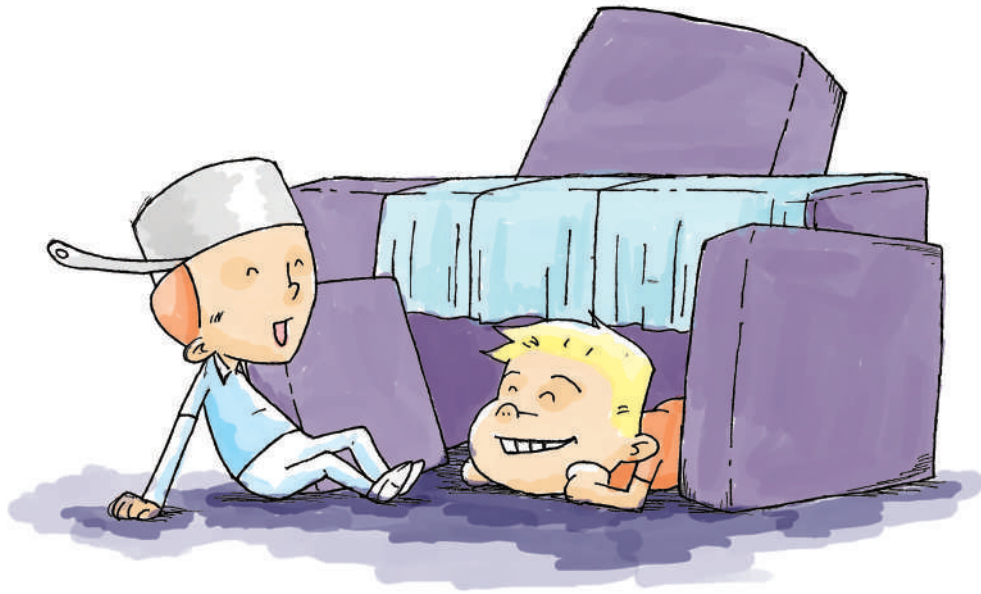


ときどき、ダニエルはとてもつかれる。
手がとてもかたく、からだがいたいという。
だからぼくたちは静かにすごす。



静かにすごす日は、
いっしょに映画えいがをみたり、ゲームをしたり
本を読んですごすんだ。



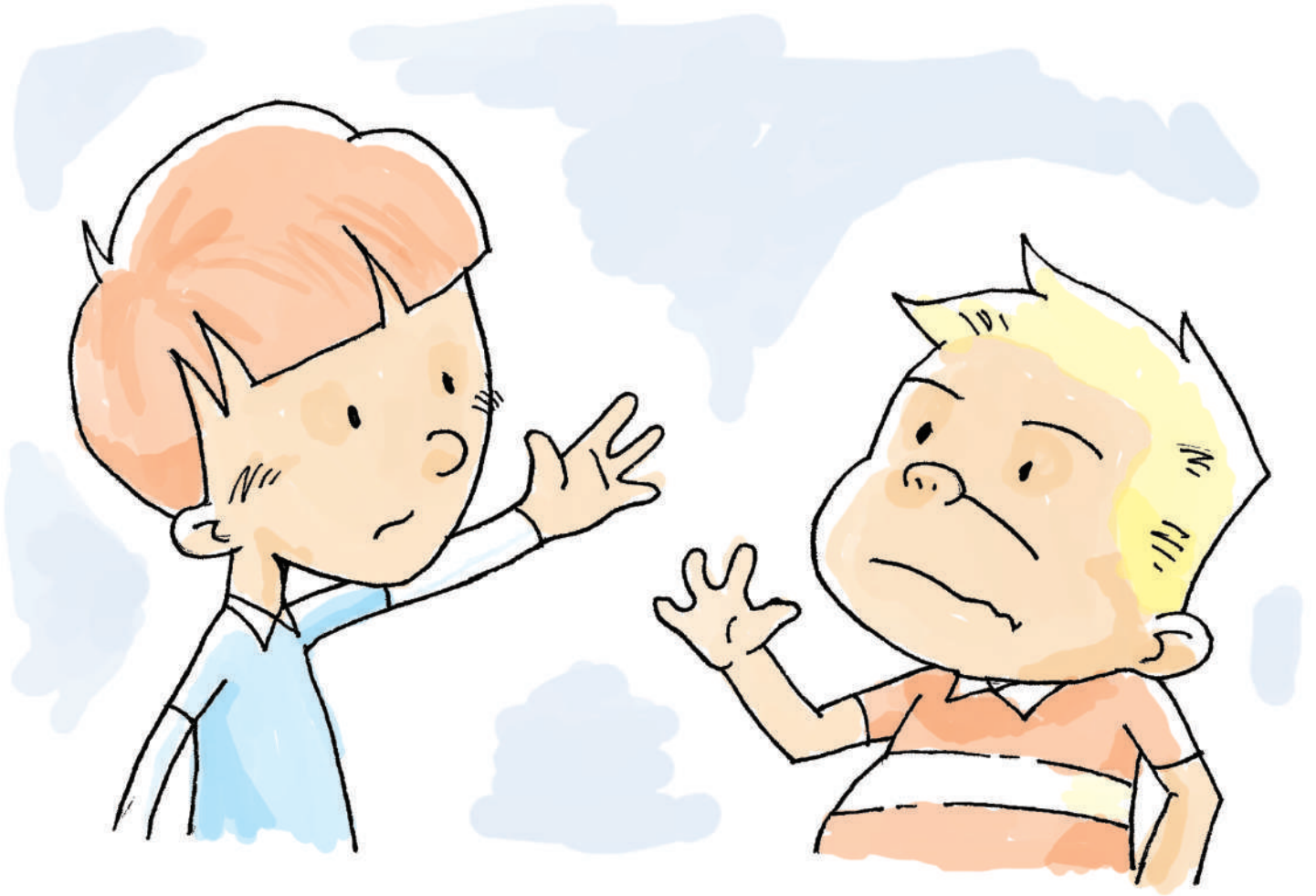


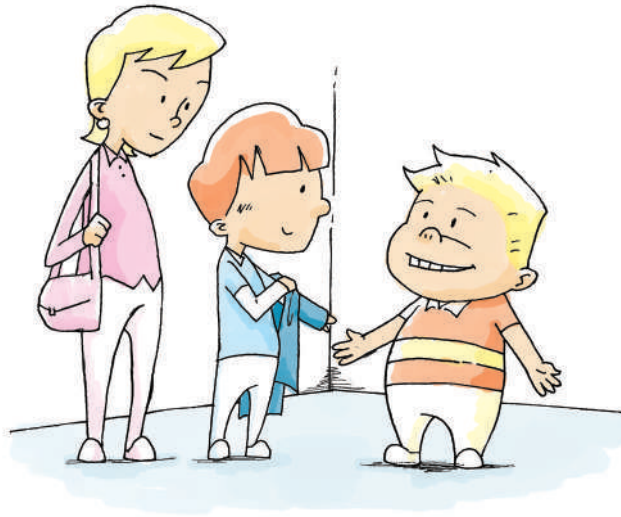
ぼくたちは、ソファで秘密基地ひみつきちをつくって、
家のなかでのんびり遊ぶ。

ときどき、ぼくがおどけて
ダニエルを笑わせる。



弟にとって大事なことがある日、
ぼくは弟といっしょにすごせない。

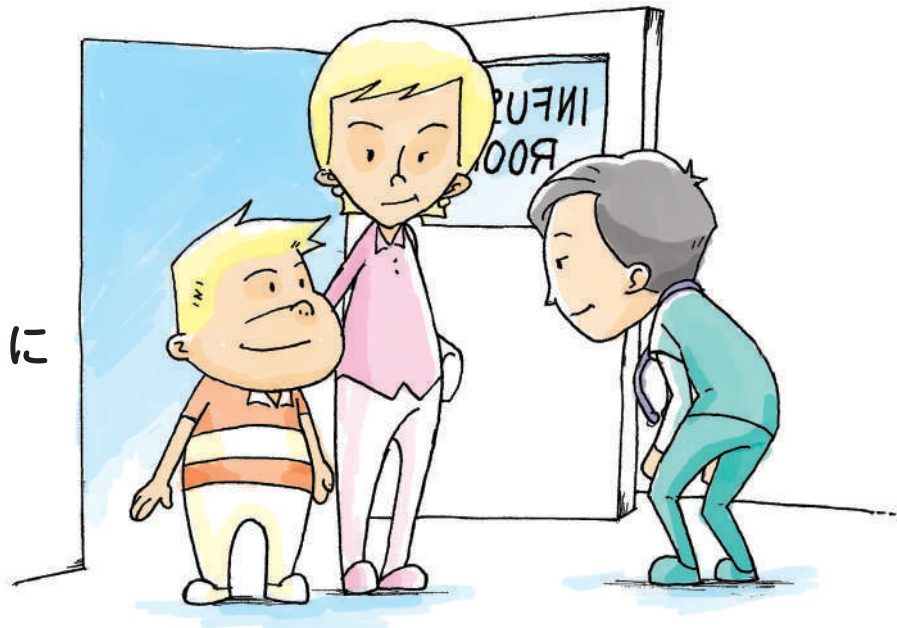


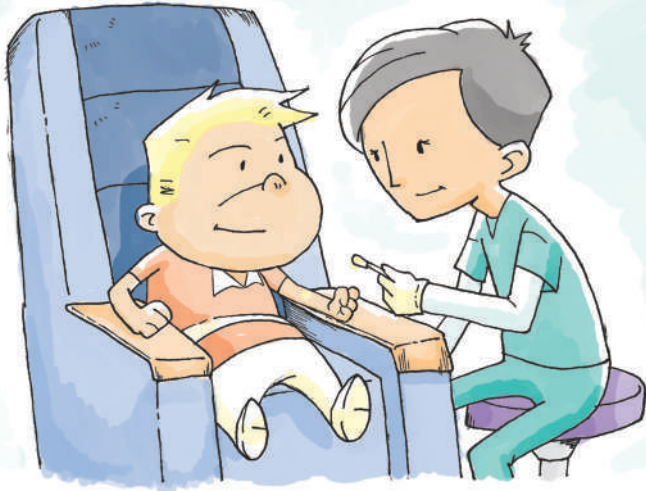


週に1回、ダニエルは病院に行って、
お薬を点てきしてもらおう。

先に学校から帰れて、
4時間もゲームをして遊べるなんて、
ぼくはダニエルをラッキーだと思う！

学校がない日は、
ぼくもダニエルといっしょに
病院に行く。

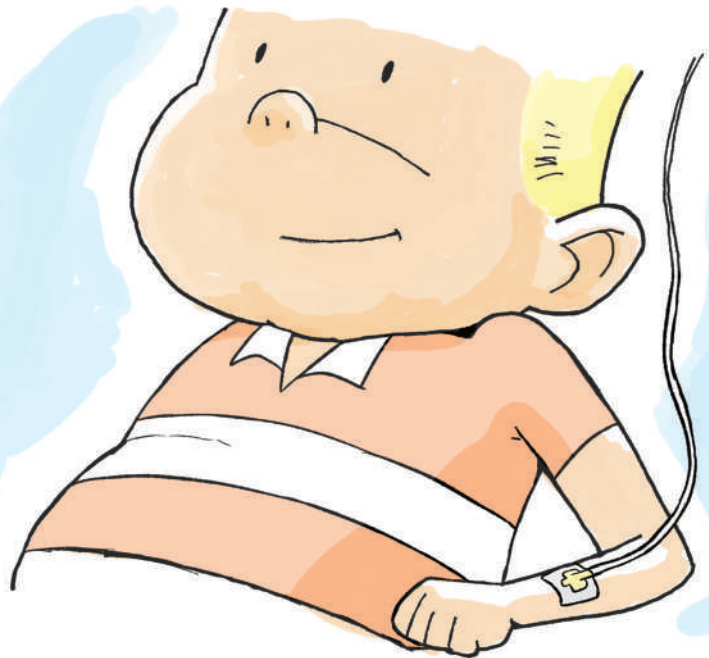




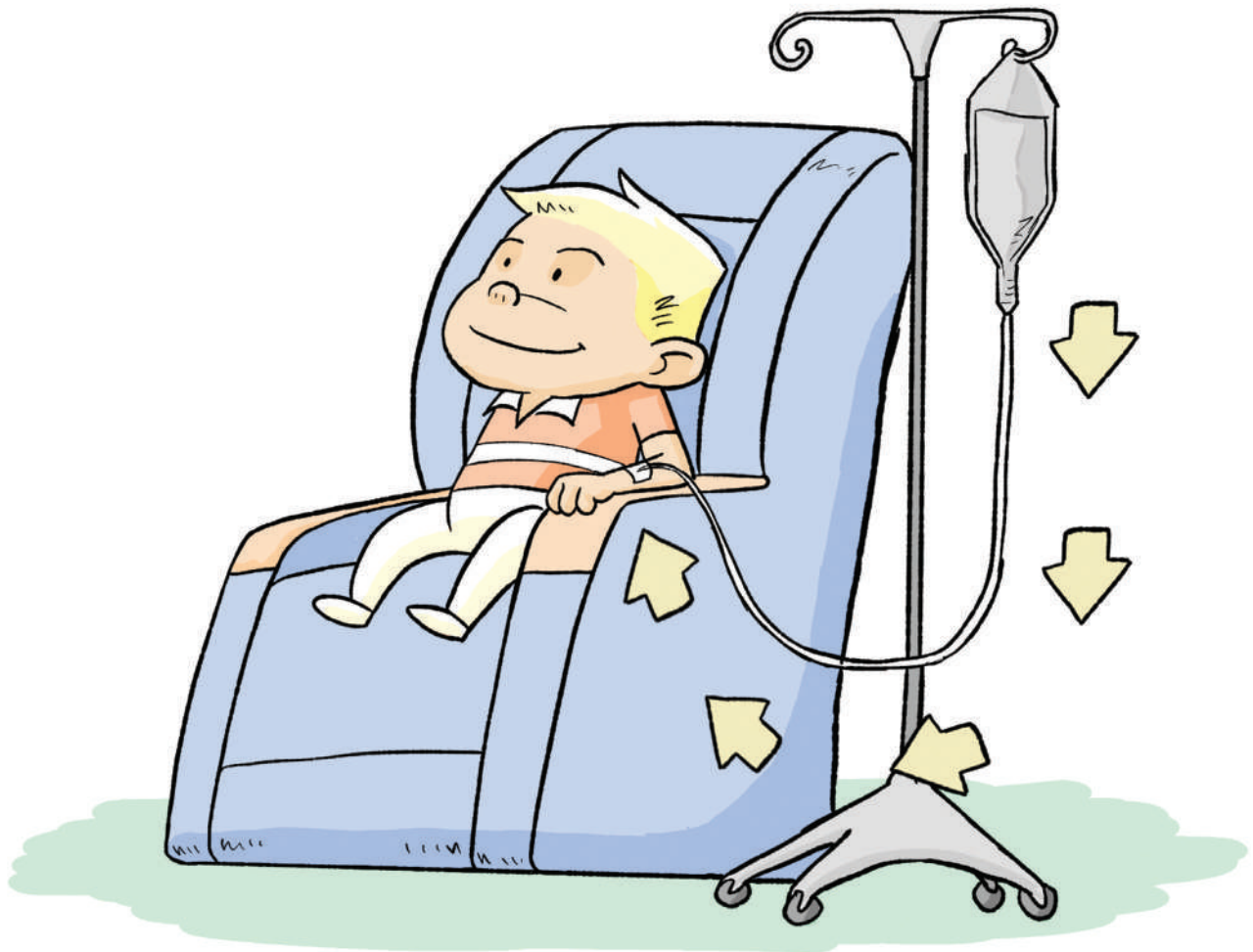
病院では、

お薬をからだに入れるために、
かんごし
看護師さんに点てきをしてもらう。

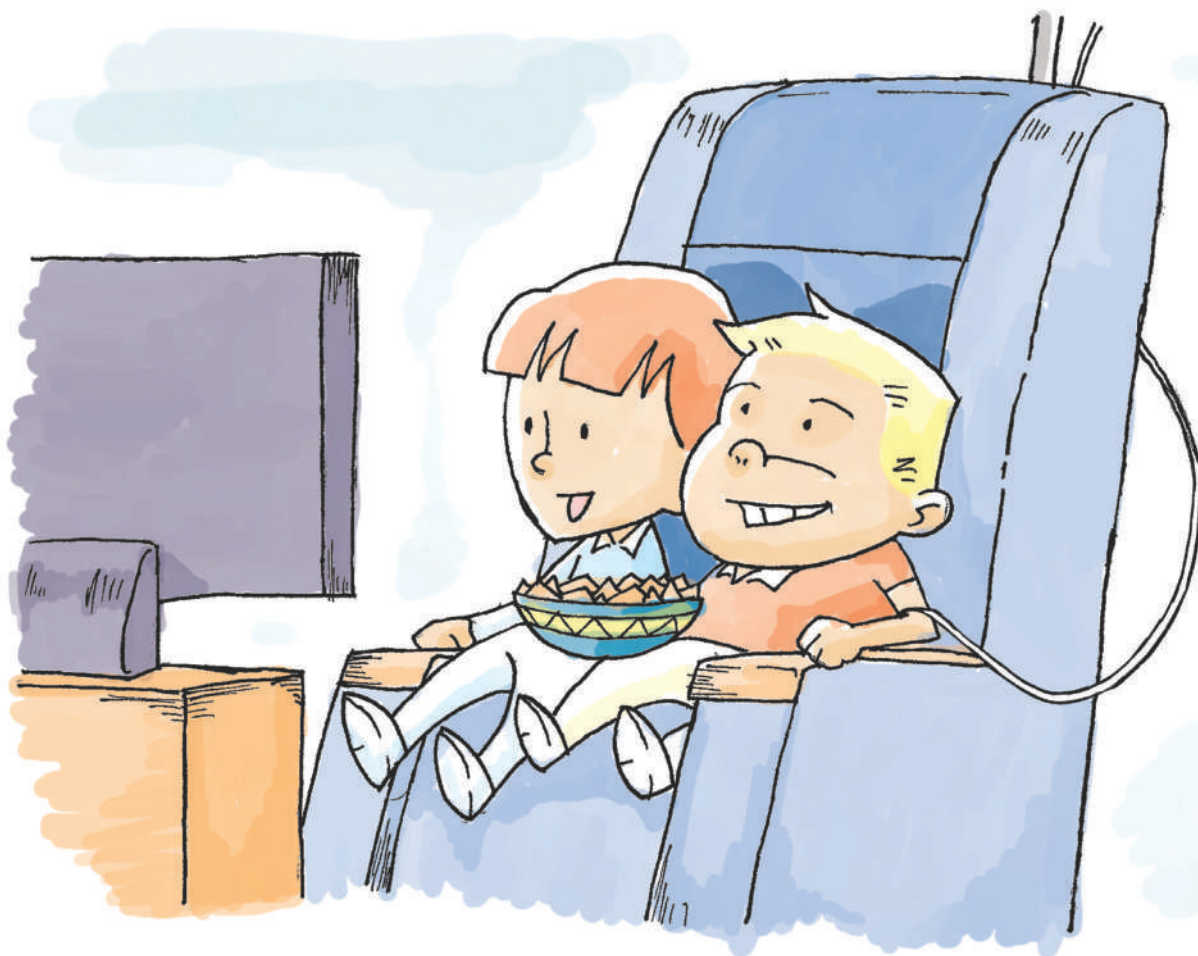
ダニエルはいたがったりは
しないけど、
お薬を点てきしている間、
じっとしてないといけない。



お薬は小さなバッグからチューブを通して、
ダニエルのからだに入っていく。

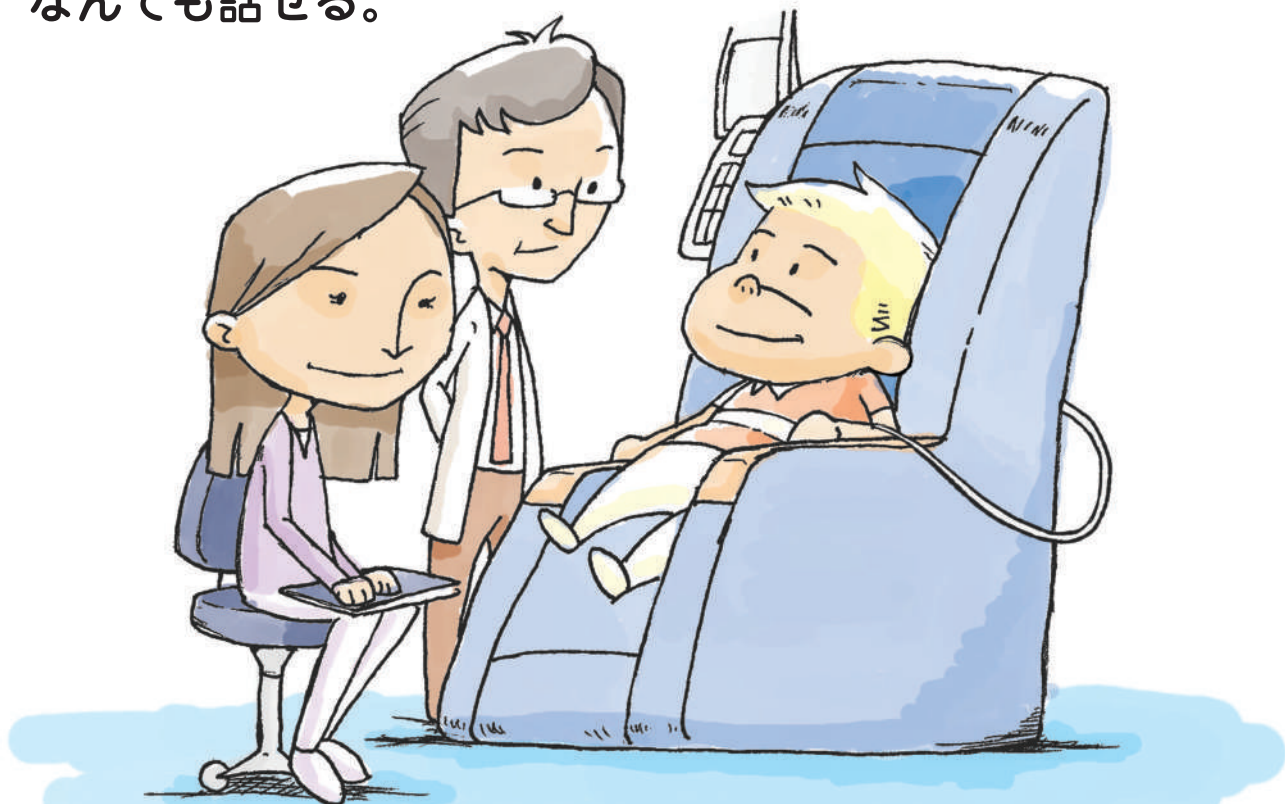


ダニエルがお薬の点てきを受けている間、
ぼくたちはゲームをしたり、映^{えい}画をみたりできる。
ぼくたちはずっといっしょ!



かんごし
看護師さんが様子を見にきたり、お医者さんや
いでん
遺伝カウンセラーがダニエルにいろいろ聞きにくるので、
ぼくたちはゲームをとちゅうでやめないといけない。

みんな、どんなことを聞いても答えてくれるし、
なんでも話せる。



点てきは楽しい。

ぼくはもっとダニエルといっしょに病院に行きたい!

だけど、いつも楽しいことばかりじゃない。
ときどき、弟はひどいかぜをひいて
とてもつらそうにしている。



ダニエルはたくさんの手術しゅじゅつを受けていて、へんとうせんなんて2回も切っている！

ぼくのママは、ダニエルはムコ^{たとうしょう}多糖症(MPS)という
病気で、病気のためにバイキンと戦う力が
弱くなっているのよと言っていた。

ダニエルがうでや足、せなかをまっすぐにのばせないのも
病気が理由らしい。



ダニエルはムコ多糖症^{たとうしょう}(MPS)のために、
ぼくよりもたくさんのお医者さんにみてもらって、
からだやほねの写真^{しやうしん}をたくさんとってもらっている。

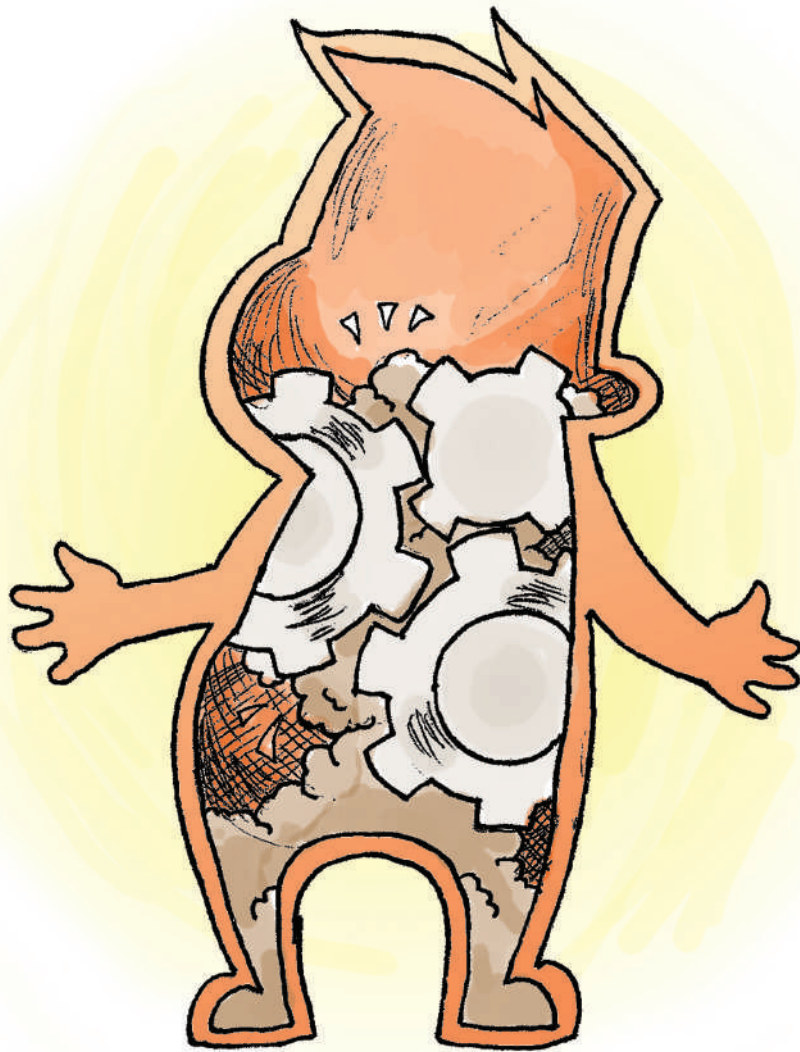
ダニエルは、宇宙船^{うちゅうせん}みたいな大きなマシンで、
写真をとっているんだ、とぼくに言うんだ！



ムコ多糖症(MPS)は、からだの中にあるものを
分解する酵素の働きが弱い^{こうそ}か、酵素がないために、
分解されるはずのものがからだの中にたまって
起こる病気なんだ。

からだの中に分解できないものがたまることで、
へんとうせんがはれたり、ほねが曲がったり、
うでがかたくなったり、手がいたくなったり、
心臓の病気になったりするんだ。

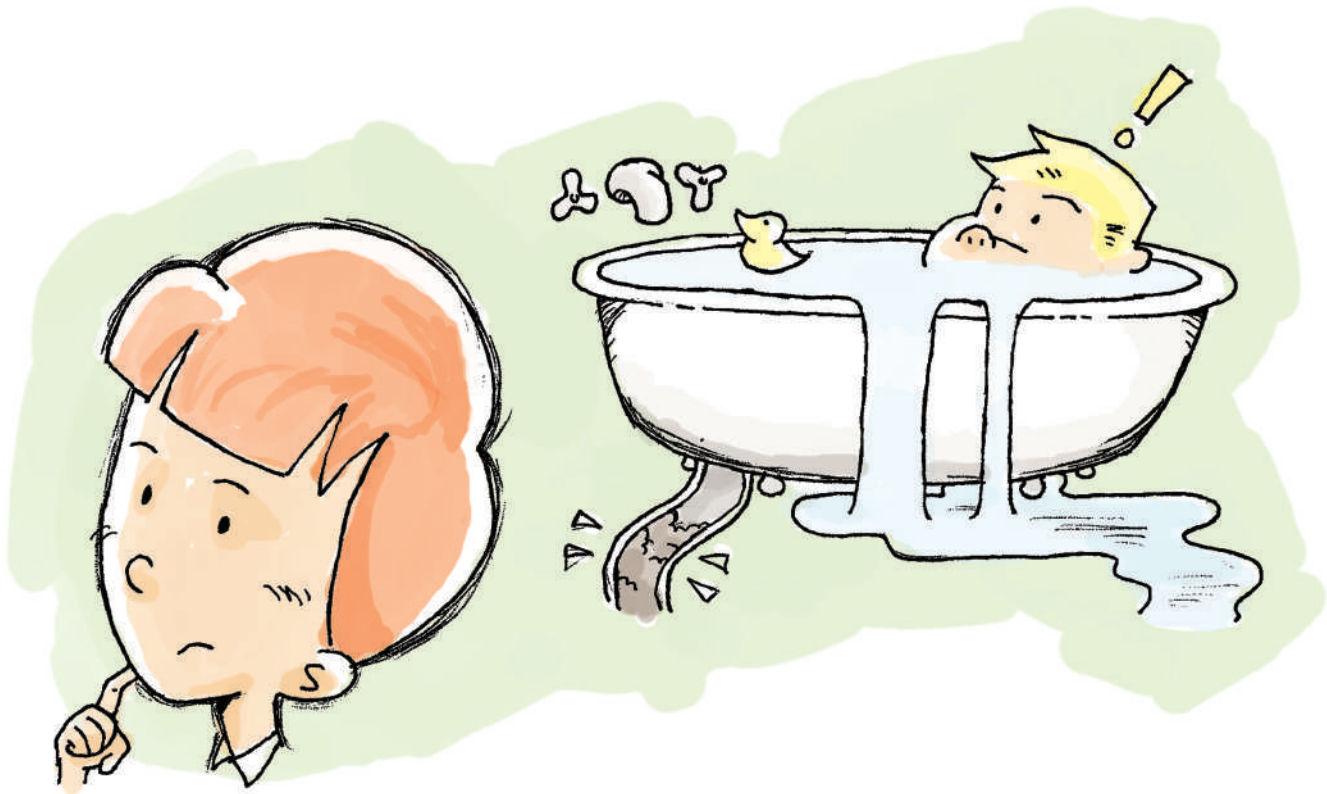
ぼくはムコ多糖症(MPS)じゃないから、
からだの中で酵素が働いているんだ。



ダニエルの病氣^{りかい}を理解することはむずかしい。

からだをおふろに例えると、
ぼくたちのおふろはいつでも栓^{せん}をぬいて
水を流せるんだけど、ダニエルのおふろは
水の出口がつまって、水を流せなくなって、
おふろから水があふれてしまっているんだ。

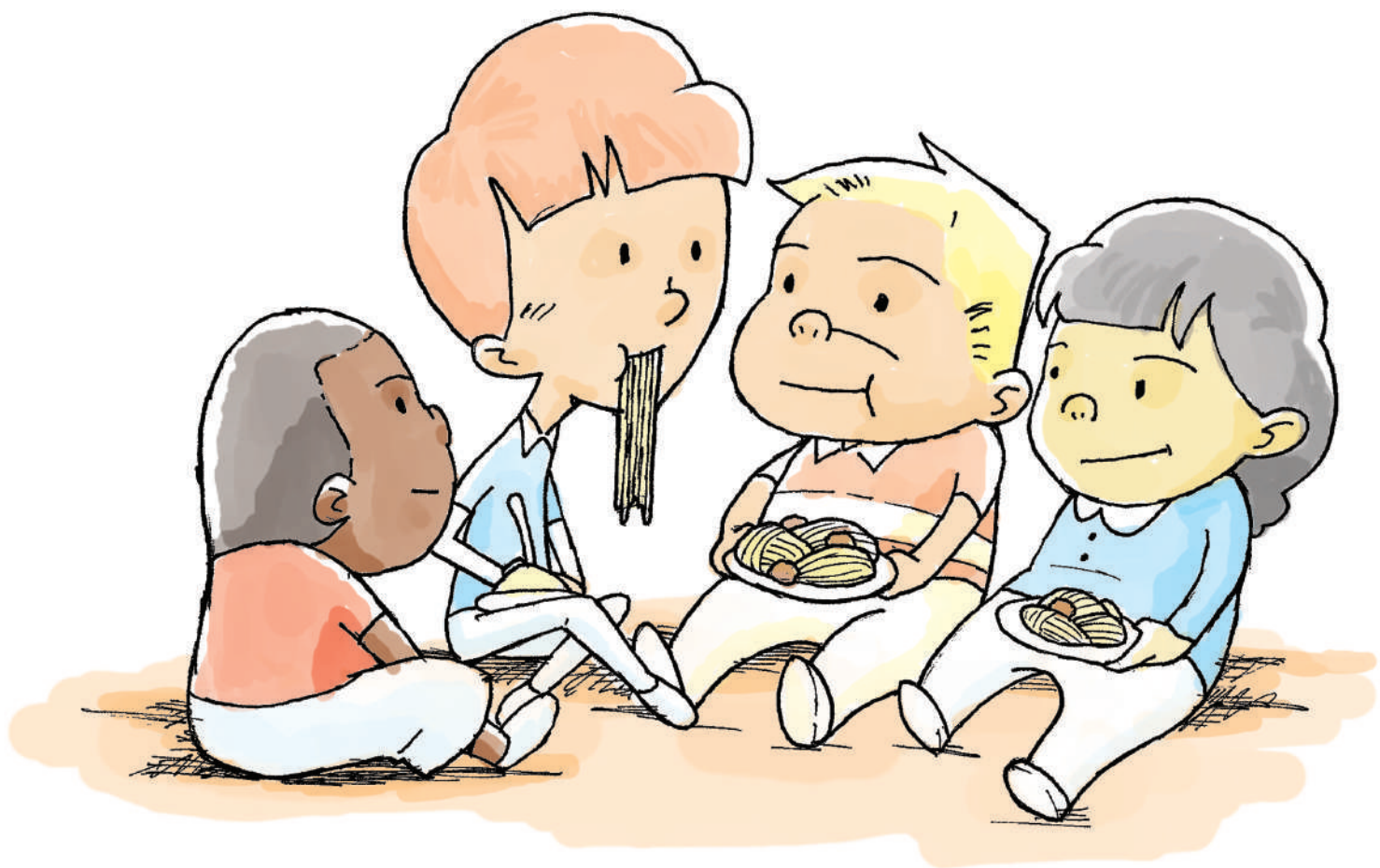
ダニエルはからだの中にたまったものを
分解^{ぶんかい}できないから、病氣^{びんかい}になりやすいんだ。
たまったものを分解^{ぶんかい}しやすくするために、
毎週、病院に行って、お薬を点てきしてもらっているんだ。



ぼくは知っている、
ムコ多糖症たとうしょう(MPS)なのはダニエルだけ
じゃないことを。

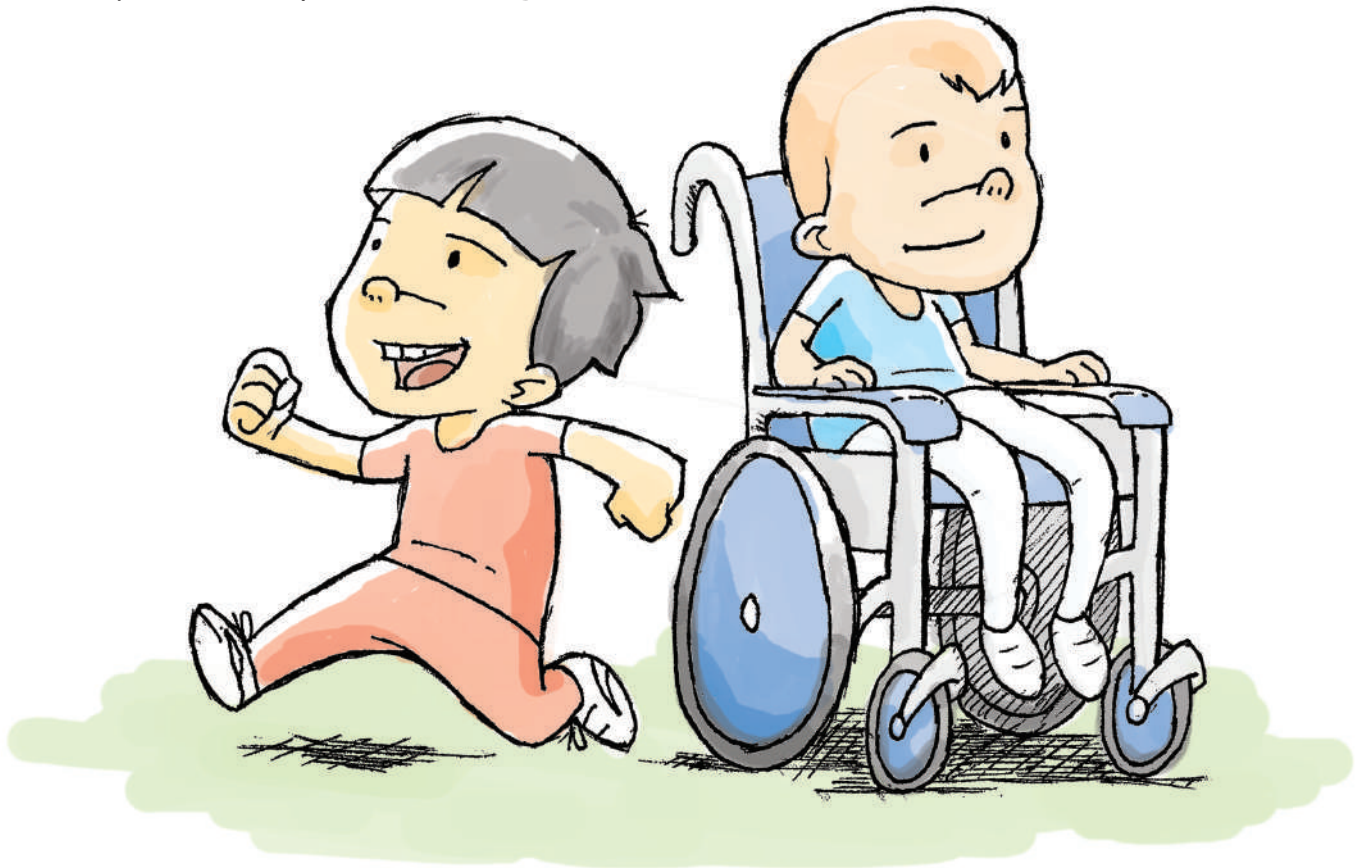
1年に1回、ぼくたちは
ほかのムコ多糖症たとうしょう(MPS)の子たちや
その家族と集まって、話しをする機会がある。

おとなたちが話をしている間に
ぼくたちはスパゲッティを食べ、
そしていっしょに遊ぶんだ。

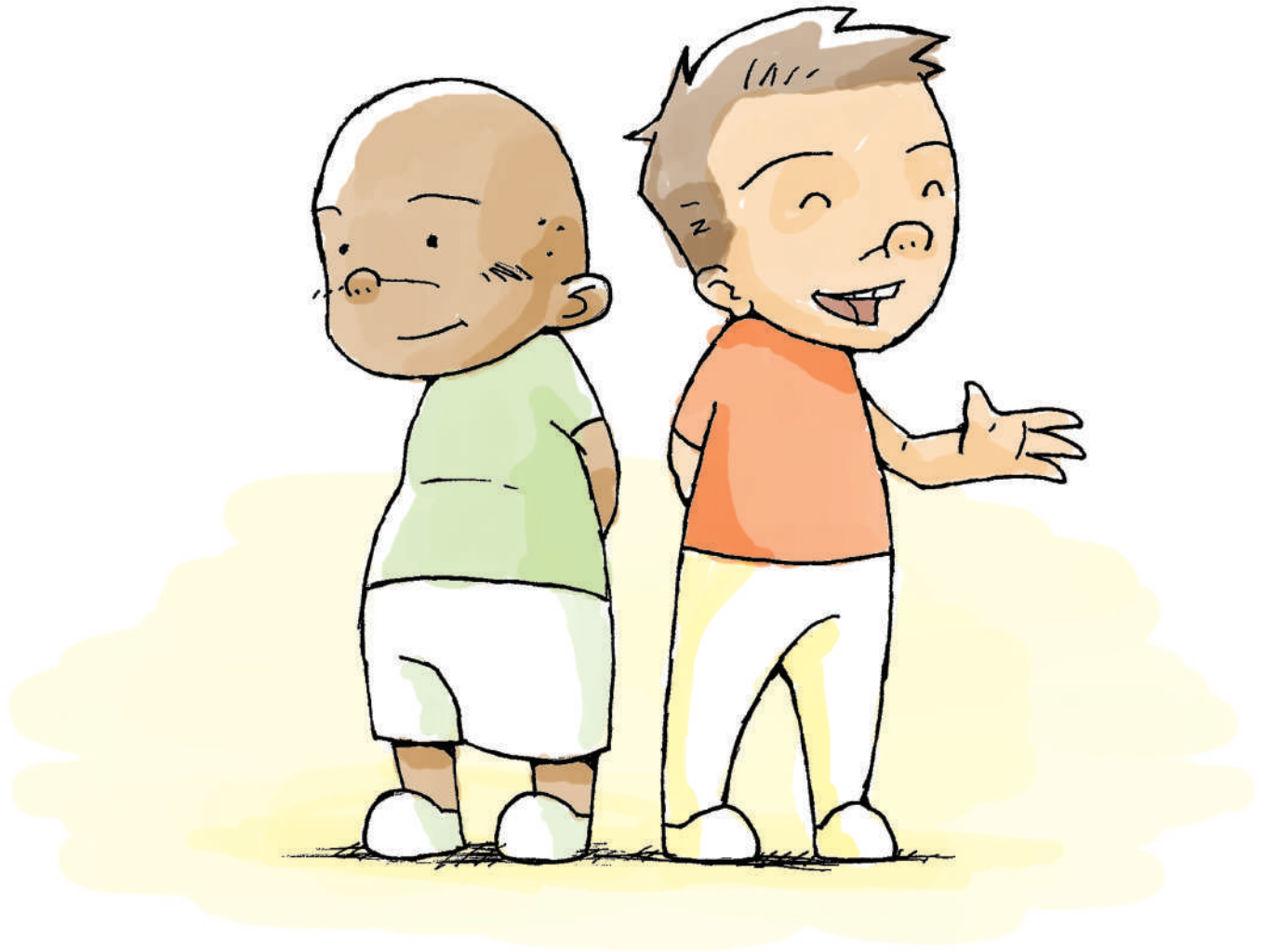


ムコ^{たとうしょう}多糖症(MPS)の子たちが
みんなダニエルのような^{しょうじょう}症状があるわけではないよ。

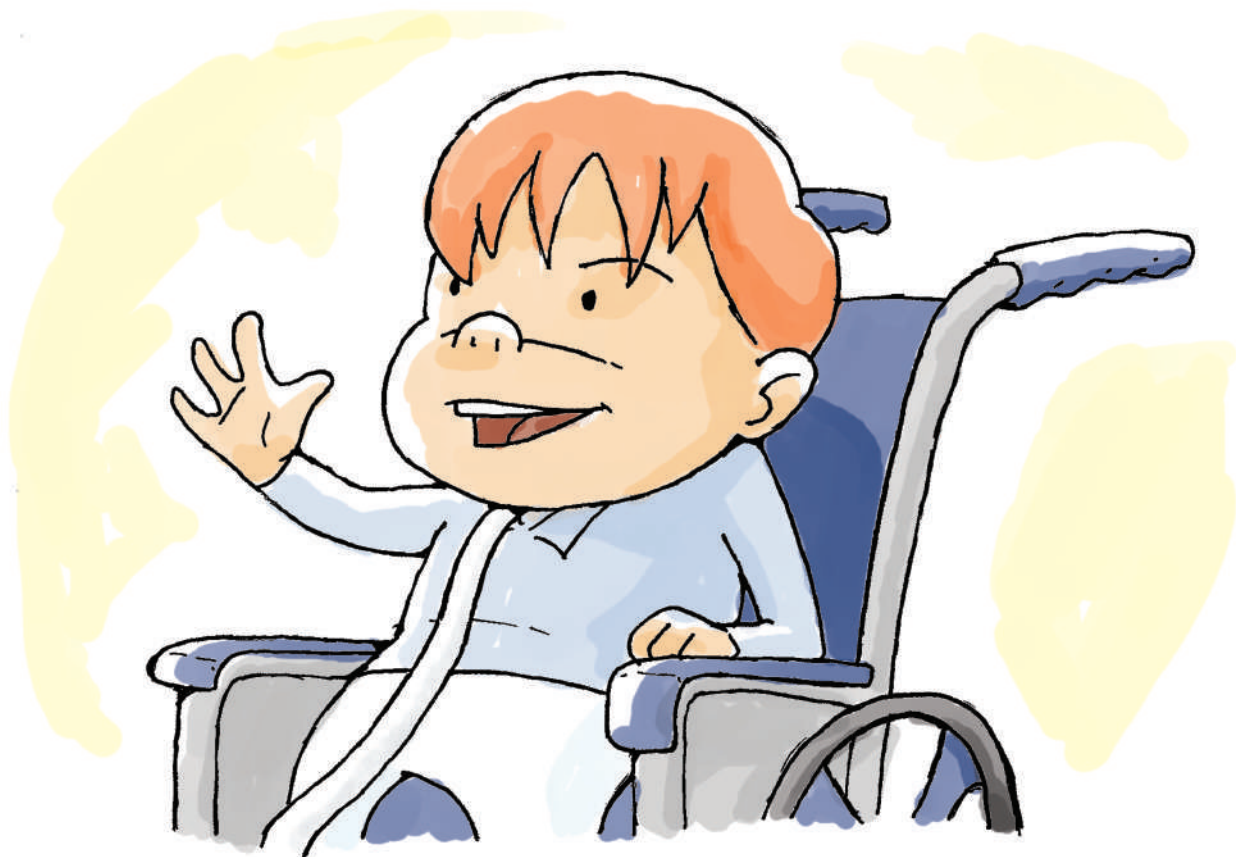
風のように走れる子もいれば、
車イスに乗っている子もいる。



ムコ^{たとうしょう}多糖症(MPS)の子たちの中には
あまり話をしない子もいるけど、
よく話をする子もいる。



息をしやすくするために
のどにチューブを通して
いる子もいれば、
そうでない子もいる。



小さいときに^{いしょく}移植という^{ちりょう}治療を受けた子の中には、
お薬の点てきがいらなくなる子もいる。

いろんなちがいがあるけど、
みんな、集まって楽しく遊ぶ。

ぼくたちと同じムコ^{たとうしょう}多糖症(MPS)の家族と
仲良くなれることが、ぼくはうれしい。

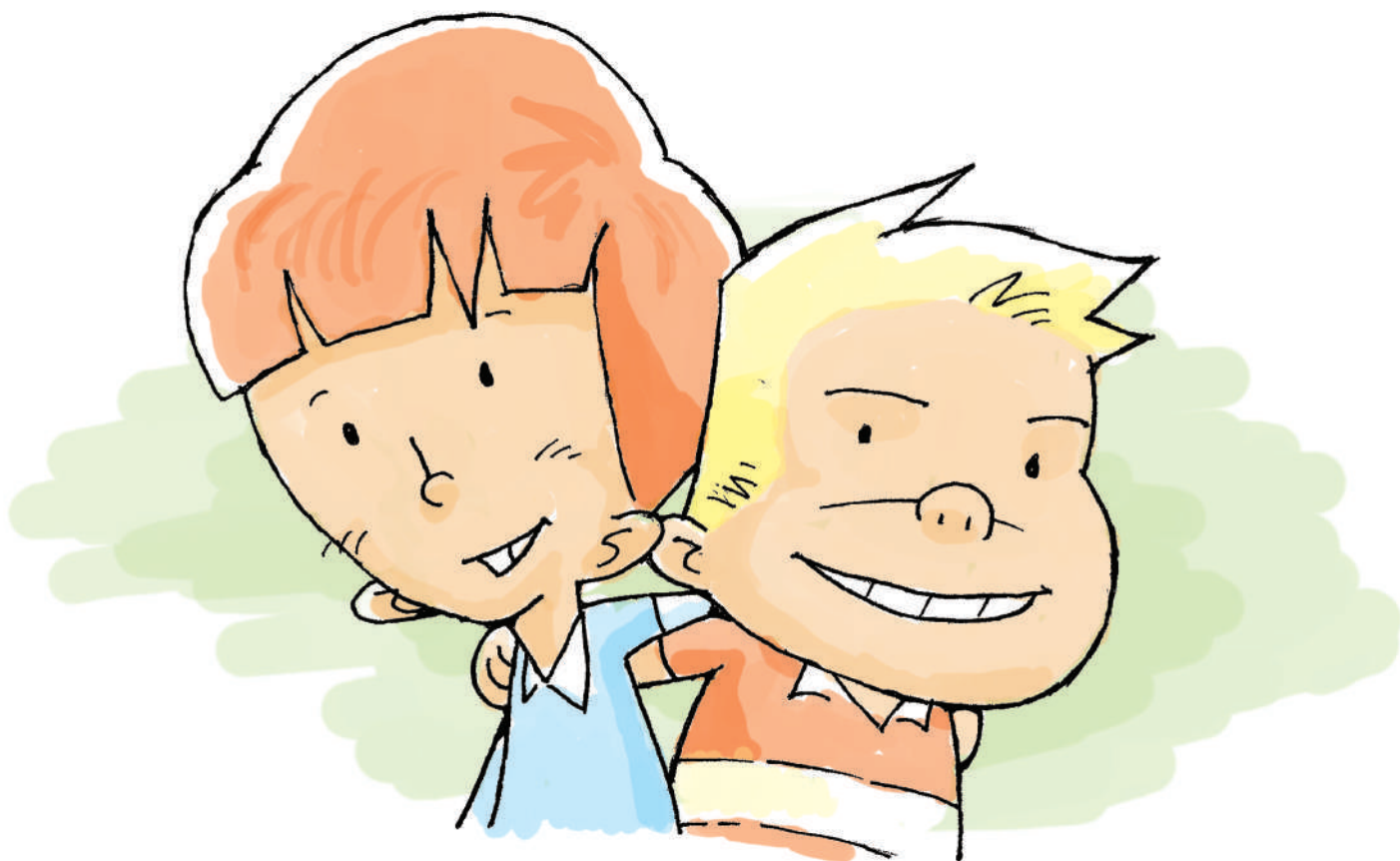


ぼくたちのまわりにいる多くの子たちは、
ムコ多糖症^{たとうしょう}(MPS)の子に会ったことがないから、
なぜぼくの弟がほかのみんなと少しちがうのかが
わからないんだ。

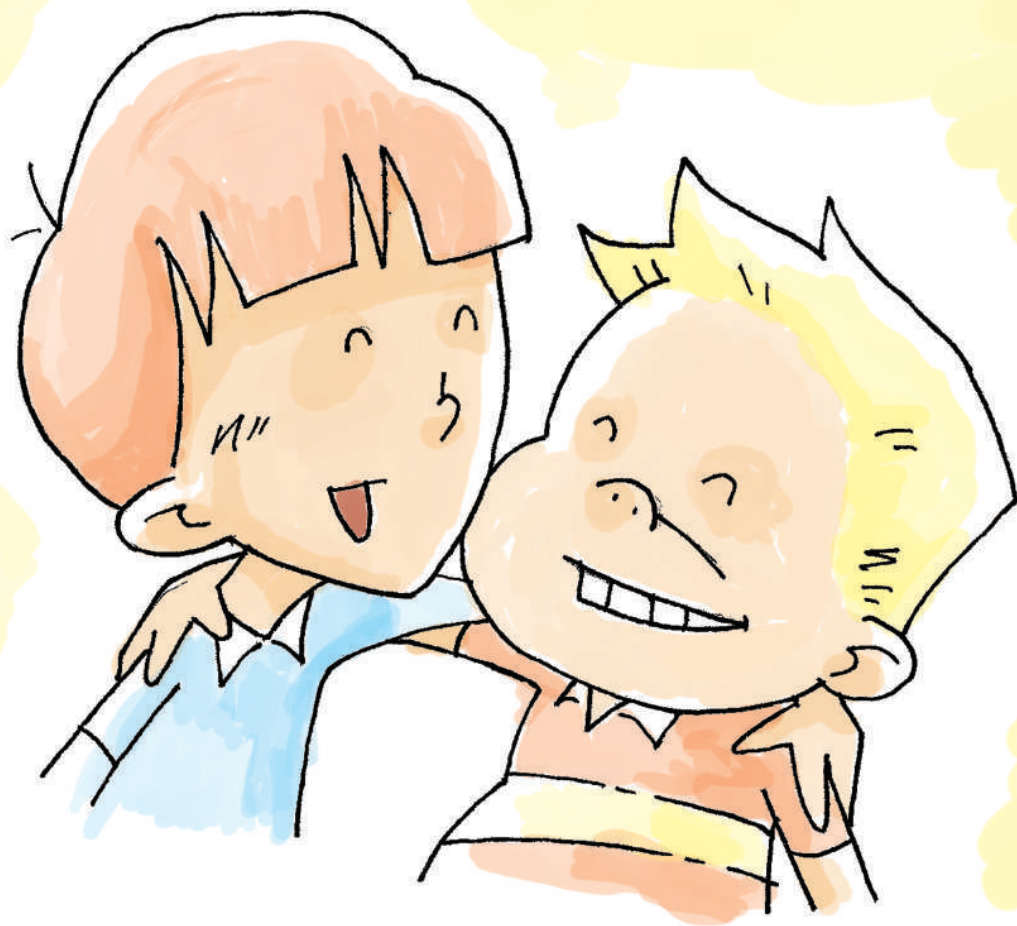
だから、ぼくはムコ多糖症^{たとうしょう}(MPS)について話し、
みんながいっしょに遊び、
楽しくすごせるようにしているんだ。

どんな人でもぼくたちはみんな
他の人とちがうところがあるんだ。

ぼくはいつも何があってもダニエルが大好きなんだ。



ぼくの弟はぼくの大親友で、
たとうしょう
ムコ多糖症(MPS)なんだ。



作者のDawn LaneyとStephanie Cagleは、エモリー大学ライソゾーム病センターの遺伝カウンセラーで研究コーディネーターです。ムコ多糖症(MPS)などのライソゾーム病の患者さんと家族に親愛の気持ちをもって接し、患者さんの兄弟や姉妹にどんなときも愛情をもっています。

イラストを描いたMichael Johnsonは、ジョージア州アトランタに住むイラストレーターで、グラフィック・アーティストです。彼自身、ライソゾーム病の1つであるファブリー病で、ライソゾーム病が患者さんの家族にどのような影響を与えるのかについて、直接体験して知っています。

アメリカのジョージア州アトランタにあるエモリー大学ライソゾーム病センターは、アメリカ全土の患者さんの診断、評価、管理、治療を行っています。

センターでは最先端の研究と治療を取り入れ、ムコ多糖症(MPS)などのライソゾーム病の全ての患者さんに思いやりのあるケアを提供しています。

詳しくは <http://genetics.emory.edu/LSD> をご覧ください。

Note.

グレッグとダニエルの兄弟の話は、ムコ多糖症(MPS)の病気と治療について説明するのに役立つように子どもの視点で作りました。

ムコ多糖症(MPS)の子どもたちは、この絵本で紹介したものと違う症状がある場合や、違う治療を行っている場合があります。ムコ多糖症(MPS)は、先天性代謝疾患の1つで、からだの中でグルコサミノグリカン(GAG)を分解する酵素が生まれつきなかったり、働きが弱かったりするために起こります。

グルコサミノグリカンは私たちの細胞にある糖鎖(ムコ多糖)で、骨、軟骨、じん帯、角膜、皮膚のような結合組織にあります。

グルコサミノグリカンが分解されないで細胞の中のライソゾームにたまると、進行性の細胞傷害が起こり、身体機能、組織の障害や外見の変化など全身にさまざまな影響を受けます。

ムコ多糖症(MPS)は7つのタイプがあり、それぞれ症状や治療法が異なります。どのタイプも軽症から重症まであり、進行性の多機能障害が起こる病気です。

ムコ多糖症(MPS)によくみられる

10の症状

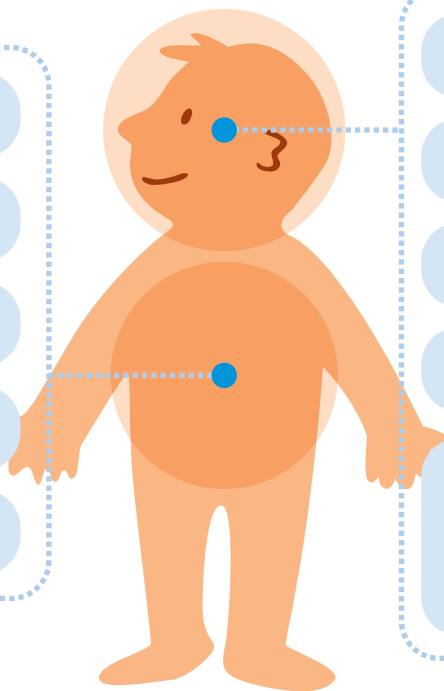
関節のこわばり

骨の変形

脱腸・でべそ

低身長

心臓の弁の病気



中耳炎をくり返す

大きないびき

顔立ちの変化

目の角膜の濁り※

鼻から喉のあたりの扁桃が大きくなる・アデノイド

※すべてのタイプのムコ多糖症(MPS)にこの症状がみられるわけではありません。

この絵本はGenzyme CorporationとShire Human Genetic Therapies Inc.の教育助成金の助成を得て出版されました。

日本語版は、著者の承諾を得て、日本の現状に合わせて一部改変し、サノフィ株式会社(旧:サノフィ株式会社 サノフィジェンザイムビジネスユニット)で制作を行いました。

サノフィ株式会社は、ムコ多糖症をはじめとするライソゾーム病患者さんのQOL向上に貢献するため、ライソゾーム病の患者さんやご家族のニーズに対応するトータルライフサポートに取り組んでいます。
また、ライソゾーム病の疾患啓発にも力を入れています。

ムコ多糖症のことをわかりやすく表現した、「My Brother, MPS, and Me!」をムコ多糖症の患者さんとそのご家族、その周りの方々にお届けし、ムコ多糖症の疾患理解と治療に対するモチベーション維持・向上につなげるために、日本で広めていきたいと考えています。

ムコ多糖症に関する情報は
患者会やWebサイトでも紹介しています



日本ムコ多糖症患者家族の会
<http://www.mps-japan.org>

LYSO LIFE ムコ多糖症

ムコ多糖症といっしょに。

<https://www.lysolife.jp/mps/>

ライソライフ ムコ多糖症



あなたの兄弟や姉妹に、むずかしい話に
興味きょうみをもってもらうためのベストな方法は、
ときどき、そのことについて話すことです。
グレッグが自分の弟に起こっていることや
ムコ多糖症たとうしょう(MPS)という病気について、
わたしたちに話したように、
話してみてください。

