8月12日勉強会の資料

久しぶりなので、最近の状況についてお話しします。順番は思いつくままにしていますのでご了承下さい。

1. 毎日の診療で感じること：知的状況とはあまり関係なく、本人が穏やかで人と上手に接することが出来れば（俗に言う健常であれば）、採血など何とかさせていただくなど医療とつながることが出来れば、福祉サービスが機能する限り問題なく生活が送れるのではと思います。ところが、そこが損なわれる方がいます。この方々は、社会的にも医療的にも孤立することがあり、そうなると家族も孤立します。これを何とかできないかということで「パスカルグループ」を作りました。本人の困り度は見えにくいかもしれませんが、家族を介しての困り度は非常に強いことが考えられるので、そのような方がいたら是非お教えください。「パスカルグループ」はバンビの会の中での活動にしていますが、クロースド・グループです。その方々の困り度は強いので、それが分かる方々の存在が必要ですので、ご了承いただけますと幸いです。
2. 第2回ダウン症基礎研究会：7月22日に熊本でありました。ダウン症モデルマウスは、ヒトの21トリソミーを忠実に再現するのは非常に難しいのですが、最近はマウスの細胞にヒトの21番染色体を1本加えたモデルマウス（TcMAC21）が作られていて、様々な研究がされています。オスのモデルマウスを用いた生殖能力解析では、精子の多くが途中で死んでしまう（アポトーシス）が、すり抜けるものもある。ただ、精子の動きはすり抜けて生きた精子も悪いことが分かってきたようです。臨床の話もあり、ダウン症者の肺高血圧に関して炎症性シグナル（IK6）が関係するという話やヒトの老化にテロメアの長さが関係しており、その長さを測定できるようになったなどが出ました。
3. Mガードについて論文が認められました。一昨年より、ダウン症者のQOＬを高める目的で、Ｍガードを服用していただきました。結果はまずまずで、その成果を、日本早期認知症学会の学会誌に投稿していましたが、掲載を認められました。

**目的**：アルツハイマー病とダウン症候群は、脳白質におけるミエリン形成に問題があることが共通している。そのためミエリン活性サプリメントであるMガード®が、ダウン症者の退行様症状や認知機能に効果を示すか否かを確認する。**対象と方法**：20歳から40歳代までのダウン症者に6か月間、Mガード®を4カプセル/日投与した。投与前、投与3か月後と6か月後に退行様症状チェックリストによる症状を評価した。合わせて投与前と投与6か月後に日本語版CS-DSを用いて認知機能の評価を行い、その変化を分析した。**結果**：ダウン症者124名をリクルートし、111名を分析した。退行様症状チェックリストでは投与前と投与3か月後、投与前と投与6か月後で有意に症状が改善し、投与3か月後と6か月後では有意な変化はなかった。CS-DSでは実行機能、記憶機能と総得点で有意差をもって認知機能の向上を認めた。言語機能では、有意差がなかったものの機能向上傾向を示した。**結論**：Mガード®投与3か月で退行様症状の改善と、その後も効果が持続する結果より、ダウン症者の退行様症状改善や認知機能向上にMガード®が一役を担える可能性を示唆した。Mガード®はダウン症者のスタンダード・サプリメントとなる可能性がある。今後、更なる検討が必要である。

現在、その後の状況のアンケート調査を開始しています。更に、下の「ご協力をお願いしたいこと１」のア

ンケートもお願いしています。

1. ご協力お願いしたいこと１（職場についてのアンケート）：多くのハンディを負われた方の就労は、おそらく終身雇用ではないと思っています。そのため、就労状況についての調査は必要と思っていました。今回、それをするようにします。別に、冨永さんにお送りしますので、是非、ご協力いただけますと幸いです。
2. ご協力をお願いしたいこと２（テロメア測定）：20歳以上の染色体の変化のある方、及びご家族が対象になります。今年中には始めます。そのうちに、またお話をしますがご興味がある方はご協力お願いします。
3. 今年度の「染色体フォーラム」について：今年度は「睡眠時無呼吸」を取り上げます。詳細はこれからですが、日程ですが、可能な日が12月2日、3日、17日、1月6日、7日、20日、27日、3月2日、3日、9日、10日です。役員会でも話しますが、よろしくお願いします。
4. 第36回ダウン症療育研究会について：この研究会は年に2回行われています。今回は長崎で行うことになりました。ダウン症児・者、家族や関係する方々を対象にしています。参加費は2000円となります。バンビの会も共催に入っていただいていますので、よろしくお願い申し上げます。アーカイブ配信も行う予定です。日時　来年2月17日（土）午後、　場所：長崎大学医学部ポンぺ会館