

【疾患について：ALD(副腎白質ジストロフィー)とは】

- ALDは、X染色体上の $ABCD1$ 遺伝子の異常を原因とするX連鎖の遺伝性疾患で、中枢神経系（脳・脊髄）における脱髄と副腎不全を特徴とします。
- 副腎皮質ホルモンを産生している副腎の働きが低下します。全身の組織・血液において極長鎖脂肪酸と呼ばれる脂肪酸の増加が認められます。
小児から成人まで発症し、症状が出る年齢とその症状により多様な病型に分類されています。
- 患者の多くは男性で、男性の2～3万人に1人の割合と考えられており、国内全体で約200名の患者さんがいらっしゃるかと推定されます。また、ほぼ同数の女性保因者が存在すると考えられています。

【当会について：ALDの未来を考える会とは】

- 当法人は、ALDの患者会として結成された任意団体「ALD親の会」による10年を超える活動を経て、2012年に「特定非営利活動法人ALDの未来を考える会」として法人化しました。
この4月に、**活動10年目**を迎えました。
- **ALDなどの遺伝性希少疾患患者とその家族**に対して、各疾患に関する情報の収集と提供、介護を伴う生活への支援、社会的認知度を高めるための講演等の開催、研究・医療機関等との情報交換及びネットワークの構築等の活動を行うことにより、疾患の原因究明と治療方法の開発促進及びQOLの向上に寄与することを目的に活動しています。
- **疾患を理由に人生を変えるのではなく、ひとりひとりに変わらない日々を組み立てて欲しい。**
設立当初から変わらず、声を聴き寄り添うことを大切に、患者ケアや相談事業・ピアカウンセリングを継続するほか、近年は、海外の関連団体・医療機関との連携や、早期診断・早期治療実現のため新生児スクリーニング導入に向けた活動を推進しています。



【ALD発症ゼロをめざすプロジェクト】

- 「研究支援」「家族支援」「疾患啓発」の3つを事業の輪とし、すべての人が適切な治療を受けられるよう、**早期発見・早期治療の実現**をめざします。



【10月2日はALDの日！】

- 2017年には、**10月2日を「ALDの日」**として定め、(一社)日本記念日協会に認定・登録されました。より広くALDを知っていただくため、さまざまな活動を行っています。



↑ 2020年は、チャリティランイベント「ALD Charity Running Challenge」をオンラインで開催しました

【お問合せ先】

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会（通称：A-Future）

Eメール：a-future@ald-family.com / URL：<http://ald-family.com>