

2000年以前の遺伝子治療では骨髄に「場所」造る「前処置」は行っていないため、その治療効果はほとんどありませんでした。しかし、2003年のドイツを中心とした遺伝子治療からブスルファンによる前処置が開始され、半数以上の患者で肝膿瘍の消失や脊椎炎の治癒などの有効性が報告されています。ただ、これら遺伝子治療において**血液の異常（2例でMDSという前がん状態の病気）**が報告されています。今回使用するベクターはアメリカで使用されたものと同一で、今のところ白血病を含む血液の異常は報告されていませんが、**がんを発症する危険性**がないとは言えません。

このようなことから、現在、レトロウイルスベクターを用いて遺伝子治療を行う場合、遺伝子治療が与える利益がその危険性（主に白血病を起こす危険性）を大きく上回ると考えられ、また、これらの危険性に関して治療を受けられる方ならびにそのご家族が十分に正しく理解し、ご本人（保護者などの代諾者）の意思により同意がなされた場合にのみ行うことが可能となっています。

今回、私たちは、あなたの症状から考えて、白血病を起こす危険性を考慮に入れても、あなたが遺伝子治療から得られる利益が大きいと考えて、この遺伝子治療臨床研究への参加を提案させていただきました。ですから、あなたには、白血病を起こす危険性について十分に考慮された上で、今回の遺伝子治療臨床研究への参加/不参加を決定していただきたいと考えております。なぜなら、たとえ遺伝子治療が成功しても、白血病のような重大な危険性により死亡する場合もありうるからです。もちろん、私たち医療スタッフは、生涯にわたりあなたの健康状態を注意深く観察いたします。そして、もし、がんなどが発症した場合は、白血病の治療法に準

じて最善の治療を行い、必要に応じて造血幹細胞移植も考慮いたします。

3) 免疫能が回復しない危険性

たとえ移植した細胞があなたの骨髄に生着し、造血能が回復しても、遺伝子を導入した細胞が十分に働かない場合は、あなたの免疫能（病原体を殺菌する能力）は回復いたしません。この場合は、現在行っている抗菌剤、抗真菌剤、インターフェロン・ガンマ等の治療を継続することになりますが、状況によっては非血縁者骨髄あるいは臍帯血由来の造血幹細胞移植も考慮します。その場合、再度、その内容を詳細に説明いたします。なお、このような場合でも、**今回の遺伝子治療臨床研究においては、さらなる遺伝子導入細胞の投与は行いません。**

4) 子どもを持つ際の問題点

今回、使用するベクターがあなたの生殖細胞に影響を与える可能性は極めて低いと思われませんが、その危険性を完全に否定することは出来ませんので、**一定期間（5年程度）の避妊**にご協力ください。また、今回使用するブスルファンの量は通常の造血幹細胞移植の際に用いられる量と比べて明らかに少ないのですが、ブスルファンの副作用として、将来、あなたが子どもを持つ能力に何らかの影響を与えることは否定できません。生殖細胞の保存に関しては、今回の遺伝子治療臨床研究には含まれていませんので、これらの情報をご希望であれば、医療スタッフにご相談ください。

6. 治療効果に関して

今回の遺伝子治療臨床研究の効果が期待した通りであった場合、遺伝子導入造血幹細胞はあなたの骨髄中で正常に機能する好中球を生み出し、現在、あなたがかかっている重い感染症が治ることが期待できます。また、これら遺伝子導入造血幹細胞は長期にわたりあなたの骨髄中に留まっていますので、将来にわたって重い感染症にかかる頻度は少なくなると予想されます。また、これらの細胞は、もともとあなた自身の細胞ですから、これまで行われてきたような、他人からの輸血や顆粒球輸注とは異なり、アレルギー反応もほとんど起きる可能性がないと考えられます。つまり、長期にわたり、あなたの QOL（生活の質）の向上が期待できます。

7. 費用に関して

この遺伝子治療臨床研究では、**健康保険等の公的な医療保険は適応されません。**その代わりに、臨床研究に参加するための必要な経費、たとえば治療用ベクターの代金や遺伝子導入細胞の調製費、また、その際に使用する薬剤の代金、ならびに今回の遺伝子治療臨床研究の安全性を確認するための必要な検査や個室使用料等は本臨床研究グループが全て負担します。この臨床研究に参加することで、あなたが今まで以上に余分のお金を負担していただくことはありません。ただし、今回の遺伝子治療臨床研究期間中であっても、遺伝子治療に直接関与しない病状に対する治療費に関してはこれまでどおり公的医療保険が適応され、その医療費にかかる一部の負担金はあなたの負担となります。

なお、この遺伝子治療に参加することでの経済的な報酬はありません。また、あなたが臨床研究に参加するために、あなたやご家族が仕事を休んだりして収入が減

ったとしても、その分の補償はされません。

8. 副作用発生時に関して

この臨床研究に関して、あなたが副作用などによる何らかの健康被害を受けた場合は適切な治療が受けられますので、すぐに担当医に連絡をお願い致します。あなたの健康被害がこの臨床研究と因果関係があるかどうかの判定は、研究者とは利害関係のない独立した審査委員会が行います。この臨床研究との因果関係が否定できないと判定された副作用に対する検査や治療にかかる医療費は、本臨床研究グループが支払いますので、あなたの医療負担はありません。また、今回の臨床研究に関連のある健康被害は、症状が固定するまで（その健康被害が発症してから最長15年まで）の医療費を本臨床研究グループが支払います。ただし、健康被害が生じた場合の医療費以外の実費や症状が固定した後の治療費、療養費については補償されません。上記の補償の条件は国立成育医療センター以外の医療機関で検査・治療した場合にも同様に適応します。

9. 個人情報に関して

あなたの個人情報とは、お名前、住所、生年月日、電話番号、カルテ番号など、あなたを特定できる情報です。今回の遺伝子治療臨床研究を行う国立成育医療センターでは、あなたの個人情報は「行政機関の保有する個人情報の保護に関する法律」（平成15年法律第58号）にしたがって取り扱われます。この遺伝子治療臨床研究を共同で行う他の施設の研究者もこれにしたがっています。よって、あなたの個人情報が外部に漏れることはありません。ただし、今回の遺伝子治療臨床研究については、

その安全性や有効性を公の場で正式に評価するために、治療成績、副作用は公開が原則となっております。ただし、そのような場合でも、公開される内容については、あなたと特定できないように配慮することをお約束いたします。

なお、公開に関する個別のケース（保険の加入等）に関しては、まず、あなたに相談してから決定します。ただし、公的な機関からの緊急性のある要請に関しては、その限りではないことをご理解ください。

国立成育医療センターでは、個人情報の取扱いや診療情報の開示に関する問い合わせ窓口を設けております。この研究に関する個人情報、診療情報の開示についてのご相談窓口は、次の通りです。

国立成育医療センター〇〇課 病院 1 階会計横カウンター電話：03-3416-0181

10. おねがい

1) 住所や連絡先が変わった時のおねがい

遺伝子治療は急速に発展する分野であり、ほぼ、毎日のように新しい進展が報告されています。あなたがこれらの情報を知ることは極めて重要と考えますので、私たちが入手した情報を速やかにお伝えします。このため、住所変更ならびに電話等の連絡方法に変更があった際には、速やかに私たちに連絡願います。

2) この遺伝子治療臨床研究の同意を撤回する際のおねがい

あなたはいつでもこの研究への参加の同意を撤回することが可能です。ただ、ブスルファンの投与は長期間白血球数を減少させ、重症な感染症を引き起こす危険性

があるため、一旦、ブスルファンを投与した後は、私たちはあなたに遺伝子導入細胞の投与を受けられることを強く要望します。また、治療後に退院された後もあなたの健康を守るためには、白血病の発症ならびに野生型ウイルスが出現する可能性もあるため、外来通院の継続をお願いします。

3) 保存サンプルに関するおねがい

私たち医療スタッフは、必要な検査のために使用された後で不要となったあなたの血液細胞や組織検体を保存したいと考えております。これは、将来において予期せぬ副作用の発症の際に必要な検査のためであり、また、今回の遺伝子治療臨床研究が一般の医療行為とは異なり、あなたの治療には直接結びつかない検査も多いためです。

V. おわりに

このしおりをお読みになって、今回の遺伝子治療臨床研究について、ご理解していただけたでしょうか。何かわからないことや心配なことがございましたら、何なりと担当医師（最終ページ参照）までご連絡ください。

VI. Q & A

○ 慢性肉芽腫症について

Q1. どんな病気ですか？

A1. 病原体（細菌や真菌など）を攻撃する好中球の異常で、体内に侵入してきた病原体を殺すことができず、からだのいたるところに感染症を引き起こす病気です。また、このため、ときに排除できない病原体に反応して肉芽腫（こぶ）を作ることもあります。



好中球



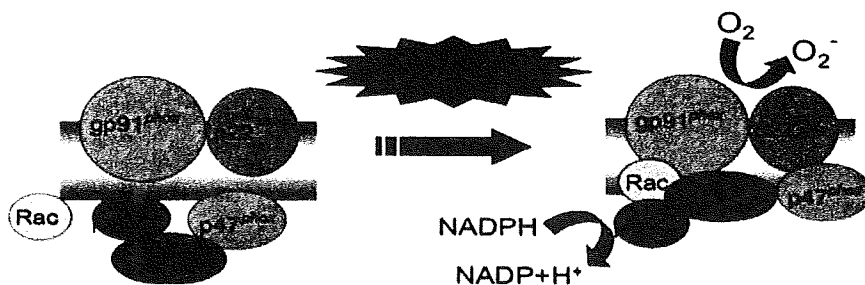
細菌を貪食する好中球



巨大細胞とリンパ球浸潤
(肉芽形成)

Q2. どんな検査で診断しているのですか？

A2. 好中球が活性酸素をつくれなことから診断します。この検査には様々な種類がありますが、最終的には、原因遺伝子のCYBB (gp91^{phox}) 遺伝子の検査を行います。



感染後、活性酸素 (O₂⁻) を作る反応でgp91_{phox}は重要な構成タンパク質

Q3. この病気の原因は何ですか？

A3. 慢性肉芽腫症は遺伝子の異常が原因で発症する病気です。異常な遺伝子の種類によって遺伝形式はX連鎖遺伝（男性のみで、今回の対象疾患）と常染色体劣性遺伝（両性に現れる）の2つのタイプがありますが、日本ではX連鎖遺伝が多いため、患者様の男女比もおおよそ7対1で男性に多く見られます。

Q4. どんな症状がありますか？

A4. 発熱や咳（肺炎）、リンパ節の腫れ（リンパ節炎）、皮膚の膿瘍、肛門周囲の膿瘍、下痢や腹痛（腸炎）を繰り返します。その他、肝臓や骨にうみ膿が貯まることもあり、また、感染症を繰り返すため、成長が妨げられて低身長になる場合もあります。

Q5. 感染予防のためにどんな薬が使われていますか？

A5. 症状に合わせて、下に示す複数の薬を予防薬として使用します。

- ・ ST合剤（バクタ）

慢性肉芽腫症の感染症を予防するのに最も効果のある抗菌剤です。

- ・ 抗真菌剤（イトリゾール）

真菌（アスペルギルス）の感染症を予防する薬です。

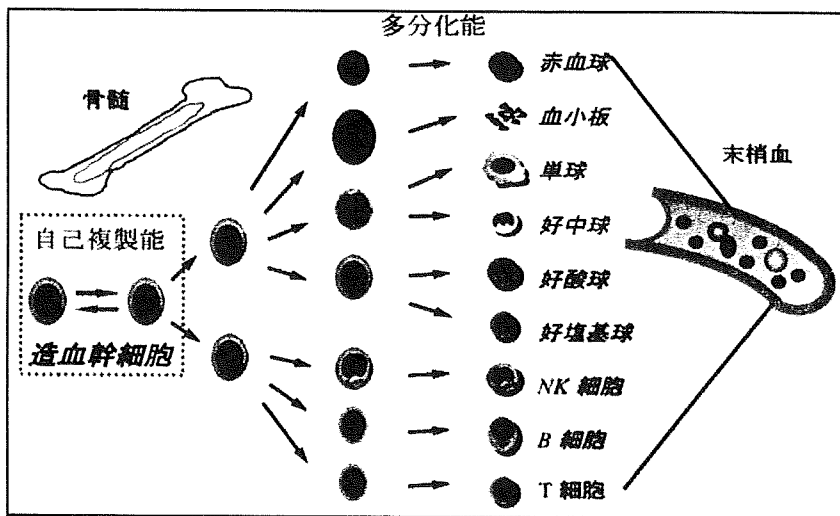
- ・ インターフェロン・ガンマ（イムノマックス）

週に1～3回、皮膚に注射する感染予防の薬です。

○造血幹細胞移植について

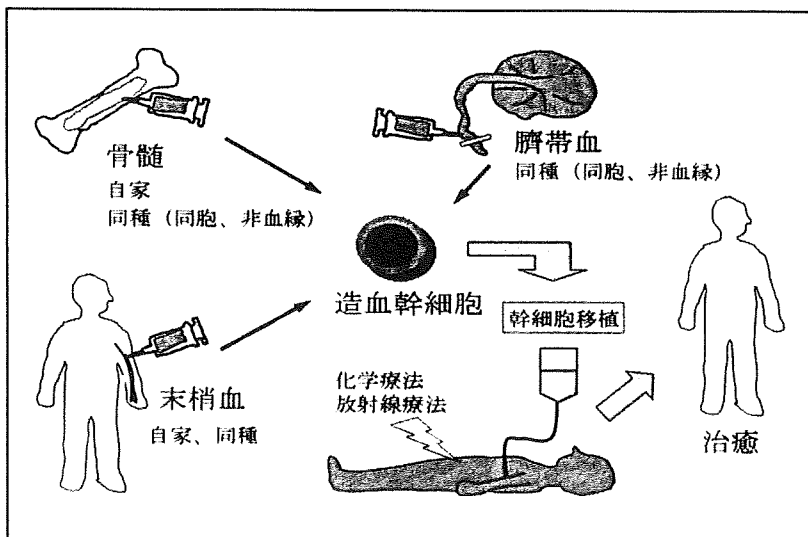
Q1. 造血幹細胞とは？

A1. 骨髄中に留まり、増殖を繰り返しながら、一生にわたり血液細胞を供給し続ける細胞です。造血幹細胞から分化した血液細胞には、赤血球、好中球、リンパ球、血小板などがあり、この造血幹細胞が正常な血液細胞を供給できなくなると白血病や再生不良性貧血になります。



Q2. 造血幹細胞移植とは？

A2. 正常に機能しなくなった骨髄幹細胞を放射線療法や強い薬（前処置）により死滅させ、そこに正常な造血幹細胞を血管から投与する方法です。造血幹細胞は、骨髄、末梢血、臍帯血から得ることができ、また、他人からの場合は同種移植、あらかじめ保存していた自分の細胞の場合は自家移植と呼ばれます。



Q3. 造血幹細胞移植が行える条件とは？

A3. 造血幹細胞移植を行うには、ドナー（幹細胞を提供するヒト）とレシピエント（移植を受けるヒト）のHLA（ヒト白血球抗原）を合わせなければなりません。HLAはA、B、CとDP、DQ、DRの6座がありますが、移植の際に必要なのはA、B、DRの3座です。ただ、A座には25種類以上、B座には50種類以上、DR座にも15種類以上の型が存在するため、その組み合わせは膨大となり、自分を同一の型のヒトを見つけるのは困難です（これが、適当なドナーが見つからない原因です）。

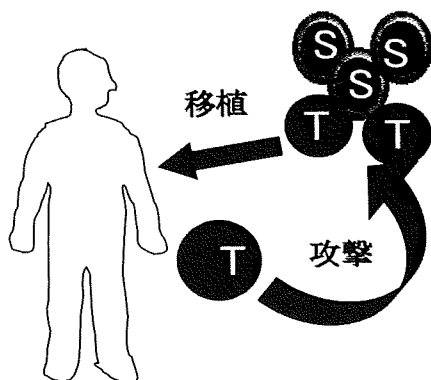
例えば、ご両親が下記のようなHLAの場合、

	A 座		B 座		DR 座		HLA	
	A1	A24	B5	B60	DR3	DR5	A1-B5-DR3	A24-B60-DR5
父親	A1	A24	B5	B60	DR3	DR5	A1-B5-DR3	A24-B60-DR5
母親	A2	A25	B12	B70	DR4	DR6	A2-B12-DR4	A25-B70-DR6

生まれるお子様が、仮に父親から A1-B5-DR3、母親から A2-B12-DR4 を含む染色体を貰えば、A 座が (A1、A2)、B 座が (B5、B12)、DR 座が (DR3、DR4) となり、ご両親とは 3/6 のみの一致となります。

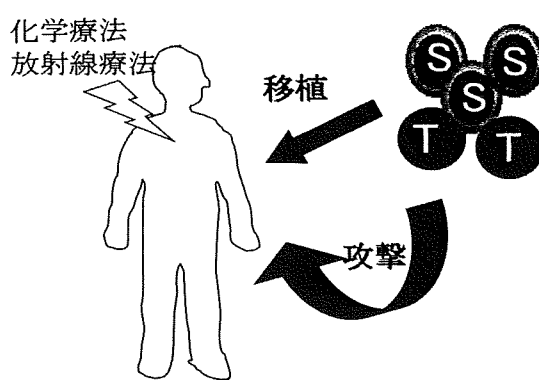
Q4. 造血幹細胞移植の問題とは？

A4. HLA不一致の移植の場合、レシピエント側の免疫が機能している時は、移植された細胞が拒絶され、排除される場合があります。これを生着不全とよんでいます。また、逆に、ドナーのリンパ球の働きが強すぎる時、ドナーリンパ球はレシピエントの臓器を攻撃し、移植片対宿主病（GvHD）とよばれる病気がおきます。症状は発疹や下痢、肝機能障害で、重症の場合は死亡することもあります。



患者さんのT細胞が移植された細胞を攻撃する。

拒絶 (生着不全)



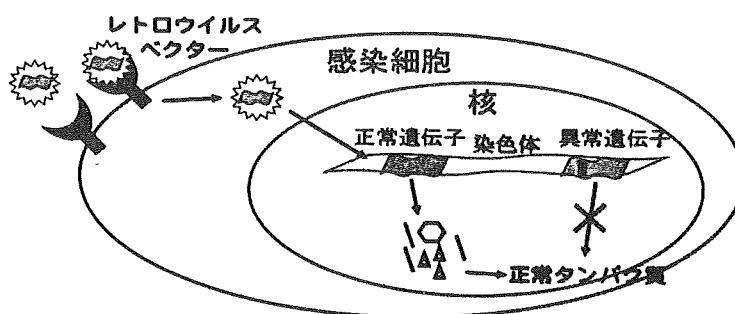
ドナーのT細胞が患者さんの臓器を攻撃する。

GvHD

○今回遺伝子治療について

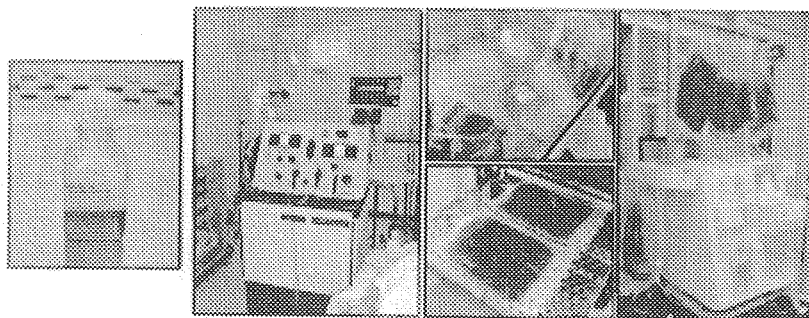
Q1. レトロウイルスベクターによる遺伝子治療とは？

A1. 遺伝子は細胞の核にあり、遺伝子治療では、そこに外から正常な遺伝子を運び込む必要があります。レトロウイルスとよばれるウイルスは、もともと自分の遺伝子を感染した細胞の核に運び込み、組み入れる能力を持っています。そこで、このレトロウイルスの特性を活かし、病気の細胞の核に正常遺伝子を運び込むために作製されたもので、別名「遺伝子の運び屋」とも呼ばれます。感染した細胞は、ウイルスが持ち込む正常遺伝子と異常遺伝子の二つを持つことになります。



Q2. 遺伝子導入法とは？

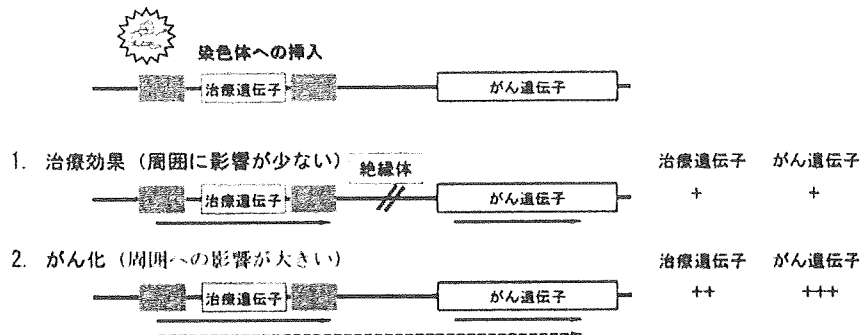
A2. レトロウイルスは細胞を培養する液体に混ぜるだけで感染します。ただ、感染した細胞は、最終的に体内に戻すことから、全ての操作は無菌的に行わなければなりません。そのため、これら操作は、特別な細胞培養室で、特別なバッグを用いて行われます。



ウイルスベクターと閉鎖系培養システム

Q3. 遺伝子治療の白血病化とは？

A3. レトロウイルスベクターは感染した細胞の染色体のどこに入り込むかは分かりませんので、ときにがん遺伝子やがん抑制遺伝子とよばれるがんに関連のある遺伝子の近くに組み込まれることがあります。このとき、レトロウイルスの影響が強く、がん遺伝子が活性化された場合、がん（白血病）を起こしやすくなると考えられています。



Q4. レトロウイルスベクターの入手先は？

A4. アメリカの国立衛生研究所 (NIH) のMalech博士が依頼し、アメリカの企業 Magentaが作製したものを入手します。

○ その他

Q1. インフォームド・コンセントとは？

A1. 日本語で「説明と同意」のことです。インフォームド・コンセントでは、医師が患者に対して行う検査や治療を十分に説明し、その検査、治療を受ける患者が理解・納得した上で、文書による同意を示すことです。以前は、口頭（口約束）でも認められましたが、現在では文書による同意が必要です。ただ、患者が一定の年齢にたっていない場合は、保護者など代諾者が代わりに同意を示すことができます。また、最近では未成年の方に対して、口頭で治療法を説明するアンセントという承諾の方法もあります。

Q2. セカンド・オピニオンとは？

A2. 受けようとしている検査や治療に関して、担当医師以外の第三者（医師など）の意見を聞くことです。検査や治療に関して他の専門医の話聞くことは、今後の方針を決定する際に大変に参考になると思います。

Q3. 臨床研究とは？

A3. 病気の診断や治療法の開発など、病気の方の患者の生活の質の向上を目指したヒトを対象とした医学的な研究のことです。現在、遺伝子治療臨床研究を行うためには、文部科学省、厚生労働省が定めた「遺伝子治療臨床研究に関する指針」に基づき申請書を作成し、各医療機関が有する倫理審査委員会及び政府機関による承認が必要です。

VII. 用語集

遺伝

形質の遺伝パターンを遺伝形式と呼び、常染色体優性、常染色体劣性、X連鎖性に分類されます。2本一組で存在する染色体は父親と母親のそれぞれに由来し、染色体には常染色体と性別で異なる性染色体があります。性染色体が2本ともX染色体であれば女性、X染色体とY染色体であれば男性となります。

常染色体の2本のうち、どちらかに異常があっても発症しないのが「常染色体劣性遺伝」です。また、X連鎖遺伝では、性染色体のうち1本のX染色体に病気の原因になる遺伝子がありますが、女性は他方に正常なX染色体をもつため発症しません。しかし、男性はX染色体を1本しかもたないため、X染色体に病気の遺伝子があると病気は発症します。X連鎖慢性肉芽腫症の方は、X連鎖遺伝の遺伝形式をとります。

インターフェロン・ガンマ

リンパ球が分泌するタンパク質で、他の免疫細胞を活性化し、抗腫瘍作用や免疫増強作用を示す医薬品として用いられます。慢性肉芽腫症の方では、詳しい作用機序は明らかではありませんが、約3割の方で重症感染症に対して予防効果があります。

遺伝子治療

現在は、遺伝子の異常が原因で発症する病気の方に対して、正常な遺伝子を細胞に導入することによって、正常なタンパク質をつくらせて病気を治療する方法です。

活性酸素

普通の酸素分子よりも活性化された状態の酸素分子とその関連物質のことで、慢性肉芽腫症の方では、この中のスーパーオキシドが産生されないため好中球が病原体を貪食したあと、好中球の細胞内で殺菌できないことが病気の原因になります。

がん遺伝子とがん抑制遺伝子

正常な細胞に存在し、細胞のがん化に関係する遺伝子で、がん遺伝子とがん抑制遺伝子の2種類があります。がん遺伝子が壊れると、その遺伝子からつくられるタンパク質が増え続けるために、細胞の正常な機能が調節できなくなります。また、

がん抑制遺伝子は細胞のがん化を抑える遺伝子で、この遺伝子が壊れるとがん抑制タンパク質がつくられず、細胞はがん化します。

間質性肺炎

「呼吸」によって取り込まれた酸素は、気道から肺の奥にある「肺胞」と呼ばれる部屋に運ばれ、そこで血液中の二酸化炭素とガス交換されます。間質性肺炎は、細菌やウイルスの感染症によっておこる一般的な肺炎とは異なり、肺胞の壁に炎症がおこり肺胞壁が厚く硬くなるため、呼吸をしてもガス交換ができにくくなる病気です。特殊な感染症やリウマチ性疾患、薬剤など原因は様々ですが、重症になることも多く治療が難しいため、予防することが大切です。

急性リンパ性白血病

白血病（血液のがん）の一種で、病気の進行具合によって「急性」と「慢性」に分けられ、がん細胞の種類によって「リンパ性」と「骨髄性」に分けられます。急性リンパ性白血病は、骨髄細胞からリンパ球が作られる途中でがん細胞になり（がん化）、骨髄で急速に増えるため正常な骨髄機能が妨げられる重篤な病気です。

個人情報

特定個人を識別することが可能な情報のことで、医療機関における個人情報とは、患者さんのあらゆる診療データのことです。

骨髄

骨の中にあるスポンジのような組織で、造血幹細胞から白血球、赤血球、血小板など血液の細胞が作られるところです。

真菌感染症

真菌とは、いわゆるカビの総称で、これが原因で発症する病気を真菌感染症といいます。一般に、真菌がヒトに病気を起こさせることはありませんが、抵抗力が下がっている方や、免疫の弱い方では病気を発症します。慢性肉芽腫症では、アスペルギルスやカンジダ、カリニなどに感染すると真菌感染症を発症します。

ステロイド

副腎という臓器から分泌されるホルモンの一種です。ヒトの身体を正常な状態に保つ働きをもっています。また、炎症を強力に抑える作用をもつため、医療用の治療薬として使用されています。

生着

造血幹細胞移植において、移植された造血幹細胞が骨髄に入り、正常な白血球や赤血球、血小板など血液の細胞をつくりはじめる状態のことをいいます。移植後、十分な時間を経過しても生着しない状態を「生着不全」といい、移植を行った後におこる一連の生体反応（拒絶反応）が原因でおこります。

前処置

骨髄には血液の細胞をつくる造血幹細胞で隙間なく占められています。そのため造血幹細胞移植や遺伝子治療の際に、移植された造血幹細胞が骨髄に入り込む「場所」をつくる必要があります。前処置は、薬剤を使って移植する前に患者さんの骨髄にある造血幹細胞に強いダメージを与えて、「場所」をつくる方法のことです。

先天性免疫不全症

体内にウイルスや細菌（病原体）が侵入すると、すみやかに病原体を排除し身体を守ろうとする様々な免疫反応が生じます。しかし、遺伝子の異常が原因でこの防御機構の一部が機能しなくなり、感染症を容易に引き起こしてしまう病気を総称して先天性免疫不全症といいます。慢性肉芽腫症は先天性免疫不全症の中では、比較的頻度の高い病気です。

造血能

造血幹細胞は、白血球、赤血球、血小板など血液の細胞をつくったり、自分自身を複製したりする能力を持っています。この能力を造血能と呼びます。

貪食

好中球やマクロファージなどの免疫を担う白血球細胞は、身体に侵入した病原体へ近づき自らの細胞内に取り込みます。これを「貪食」といい、貪食した好中球は細胞内で病原体を殺菌処理します。

脳脊髄液

頭蓋骨の中で、脳の間は脳脊髄液で満たされています。脳脊髄液は脳や脊髄を取り囲むように循環しており、脳や脊髄神経が安定して機能するように緩衝する役割を担っています。

白血球

血液の細胞の1グループで、顆粒球とリンパ球に分類されます。顆粒球は細胞の中に殺菌作用のある顆粒をもつ白血球の総称で、好中球、好酸球、好塩基球に分類されます。リンパ球は、血液中以外にリンパ節などのリンパ組織やリンパ管に存在し、ウイルスに対する抗体を産生したり、自分の細胞以外の細胞が侵入した時に攻撃したりする（拒絶反応）免疫反応の中心的役割を担っています。

ブスルファン

以前から慢性骨髄性白血病の治療薬として広く医療の現場で使用されてきましたが、造血幹細胞移植前に使用することで移植された造血幹細胞の生着が促されます。

レトロウイルスベクター

細胞に遺伝子を導入する目的で使用される、遺伝子の「運び屋」です。もともと自然界にいるウイルス（野生型ウイルス）は、ヒトなどの細胞に感染する能力を持っています。なかでも、レトロウイルスは感染した細胞の染色体に自らの遺伝子を組み込む特徴をもちます。さらに、病原性を限りなく除去するとともに、ヒトの造血幹細胞に効率よく感染するように人為的に改良したレトロウイルスをレトロウイルスベクターといいます。

G-CSF（顆粒球コロニー刺激因子）

主にマクロファージから産生されるサイトカインで、骨髄を刺激して好中球などの白血球を多くつくらせる作用をもちます。医薬品として、この遺伝子組み換え製剤が好中球の減少した方に使用されています。また、骨髄の造血幹細胞を血液中へ放出する作用ももっており、血液から造血幹細胞を採取する際に使用されます。

HLA (ヒト白血球抗原)

白血球の血液型のことで、ヒトの主要組織適合性抗原とも呼ばれます。ヒトからヒトへ同種移植を行うとき、HLAが異なると強い免疫反応を引き起こす原因になるため、移植を行う上でHLA抗原が一致することは治療成果を左右する重要な要因になります。

MDS (骨髄異形成症候群)

骨髄異形成症候群とは、骨髄で骨髄細胞が変形し正常な血液の細胞が作られない病気です。しばしば急性白血病に移行するため、前白血病状態として考えられています。

NADPHオキシダーゼ

NADPH酸化酵素と呼ばれ、好中球はこの酵素の働きで病原体を殺菌するために必要な活性酸素をつくります。この酵素は6種類のタンパク質から成り、主に顆粒球に存在します。X連鎖慢性肉芽腫症の方では、この酵素の一つであるgp91^{phox}と呼ばれるタンパク質が機能しないため、活性酸素をつくることができません。

VIII. 参考になる資料

参考になる資料

1. 宮崎大学医学部小児科ホームページ
<http://www.miyazaki-u.ac.jp/pediatrics/index.htm>
2. 慢性肉芽腫症 CGD-日常生活の手引き-冊子もあります。
<http://www.miyazaki-u.ac.jp/pediatrics/patient/cgd5.html>
3. 難病情報センター、原発性免疫不全症候群
<http://www.nannbyou.or.jp/sikkan/031.htm>
4. PID つばさの会-原発性免疫不全症候群の患者家族会
<http://npo-pidsubasa.org/>
5. PIDJ 原発性免疫不全症候群 一般の方へ
<http://pidj.rcai.riken.jp/public.html>
6. 免疫について学ぼう！「体をまもるしくみ」、理化学研究所のホームページから入ることができます。
<http://www.rcai.riken.jp/>
7. 免疫日記
<http://www.e-menekinikki.com/index2.html>
8. 日本免疫不全症研究会
<http://www.jsid.jp/>

海外の情報

9. The CGD Research Trust(イギリス)
<http://www.cgd.org.uk/>
10. National Primary Immunodeficiency Resource Center (アメリカ)
<http://npi.jmfworld.org/>
11. Immune Deficiency Foundation (アメリカ)
<http://www.primaryimmune.org/>
12. CGD Café (アメリカのCGD患者会のブログ)
<http://cgd.cultivatecommunity.com/node>