

壁新聞プロジェクト その1
Fabry NEXT 年間スケジュール 2014

壁新聞プロジェクト その2
Fabry NEXT 活動内容 (2013年度まで)

壁新聞プロジェクト その3
ファブリー病ネットワーク

壁新聞プロジェクト その4
ネットでのファブリー病交流

交流会レポート
第1回 Fabry NEXT in 熊本

ご協力をお願い
ご意見・体験談募集

耳より情報
特定疾患医療受給者証の利用

事務局より
お知らせ・今後の予定

第5回 Sakuraの会



長崎県 出島 2014

今回の Fabry NEXT 通信は、4月5日に開催された「第5回 Sakuraの会」で掲示された壁新聞のご紹介(パート1)です。つづきは次号にて。小さな交流の輪が、少しずつ広がっています。

みなさんも交流の輪に入ってみませんか？

写真は、「第5回 Sakuraの会」のポスター。

(撮影：名古屋セントラル病院 坪井一哉先生)

Fabry NEXT 事務局

E-mail info@fabry-next.com

URL <http://fabry-next.com>

Facebook <https://www.facebook.com/FabryNEXT>

Twitter <https://twitter.com/FabryNEXT>

郵便物宛先 〒104-0032 東京都中央区八丁堀 2-29-13 デュープレックス R's 905 飯島方

※『Fabry NEXT (ファブリーネクスト)』は、

患者同士が気軽に語り合える場を作るため、2011年4月1日に発足した患者支援団体です。

交流会

4月 5日	名古屋
5月 10日	仙台
10月	岡山
11月	大阪 仙台
12月	名古屋
1月	九州
2月	東京

オフ会

4月 10日	5月 8日	6月 12日
7月 10日	8月 7日	9月 11日
10月 9日	11月 13日	12月 11日
1月 8日	2月 12日	3月 12日

毎月第2木曜日 13:00~15:00
トール名古屋セントラル病院にて
(注:8月は第1木曜日)

第3回 Fabry NEXT in 仙台

ファブリー病交流会のご案内

昨年5月に引き続き、今年も仙台でファブリー病交流会を開催します。ファブリー病について、少人数でゆっくりと話ができる集まりです。みなさまのお越しを心よりお待ちしております。

日時 2014年5月10日(土) 14:30~18:30

場所 仙台市シルバーセンター 5階会議室
宮城県仙台市青葉区花京院1丁目3番2号
TEL 022-215-3191

対象 ファブリー病に関心のある方
参加費 無料
※医療関係の方にもお越しいただく予定です。詳細は、後日お知らせします。

申込締切 5月3日(土)まで
※参加ご希望の方は、お名前と電話番号をメールまたは郵便で、事務局までご連絡ください。



『Fabry NEXT(ファブリーネクスト)』は、患者同士が気軽に語り合える場を作るため、2011年4月1日に発足した患者支援団体です。交流会は、名古屋、仙台、大阪、岡山、東京、熊本、など各地で行っています。ファブリー病とともに生活するための知識や情報・問題点と解決策などを、患者同士で気軽に話し合い、共有できるよう努めています。同時に、できるだけ医師や遺伝カウンセラーの方などにもご参加いただき、専門的な立場からのご助言をいただいています。

【Fabry NEXT事務局】
http://fabry-next.com info@fabry-next.com (担当:石原)
〒104-0032 東京都中央区八丁堀2-29-13デュープレックスR' s 905 飯島方

主催 Fabry NEXT

お気軽にお越しください
お待ちしております

【Fabry NEXT事務局】(お問い合わせ先)

http://fabry-next.com
info@fabry-next.com

《第12回》

Fabry NEXT in 名古屋

～ファブリー病交流会～

同じ経験をした仲間がいます。

さあ、みんなで集まって、

一緒に話しましょう♪

対象者:患者、家族、医療関係者、
ファブリー病に関心のある方

参加費:無料

場所:名古屋駅周辺 (新址探し連絡します)

申込:メールでご連絡ください
info@fabry-next.com
(担当:石原)

『Fabry NEXT(ファブリーネクスト)』は、患者同士が気軽に語り合える場を作るため、2011年4月1日に発足した患者支援団体です。活動の1つである交流会は、名古屋、仙台、大阪、岡山など、各地で行っています。ファブリー病とともに生活するための知識や情報・問題点と解決策などを、患者同士で気軽に話し合い、共有できるよう努めています。同時に、できるだけ医師や遺伝カウンセラーの方などにもご参加いただき、専門的な立場からのご助言をいただいています。

2014年 4月5日(土)
10:00~12:00

【Fabry NEXT事務局】(お問い合わせ先)
http://fabry-next.com
info@fabry-next.com
〒104-0032
東京都中央区八丁堀2-29-13
デュープレックスR' s 905 飯島方

※交流会終了後、Fabry NEXT総会を開催します。

◇時間 12:00~12:20
◇場所 名古屋セントラル病院 1階

主催 Fabry NEXT

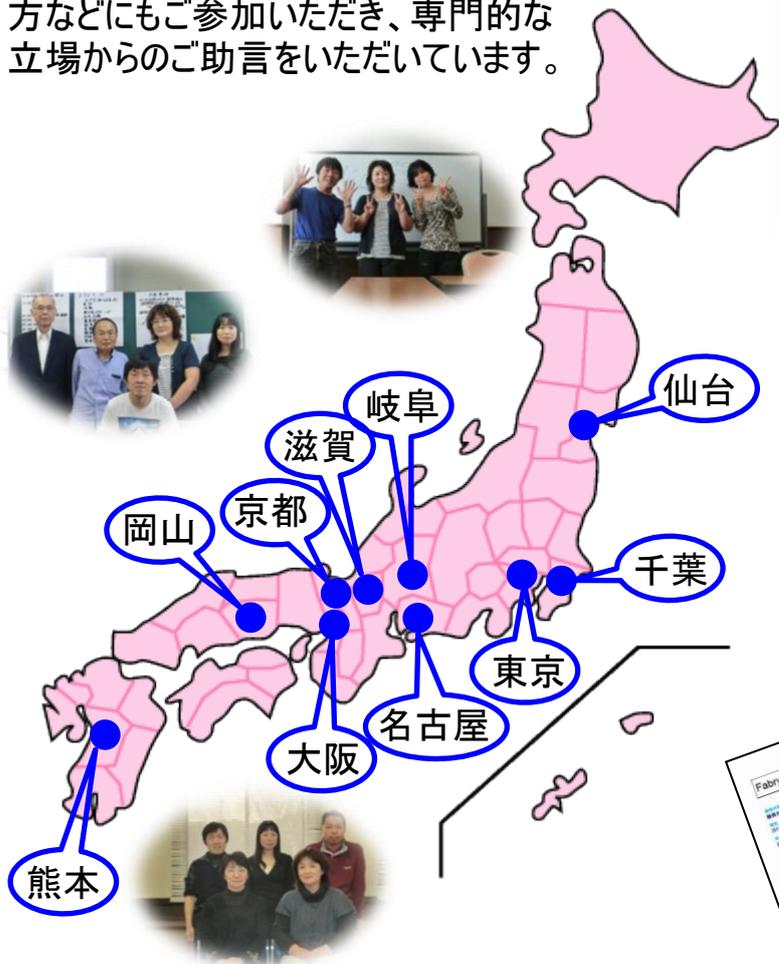
Fabry NEXT活動内容

2013年度まで

交流会開催

ファブリー病とともに生活するための知識や情報・問題点と解決策などを、患者同士で気軽に話し合い、共有できるよう努めています。

同時に、できるだけ医師や遺伝カウンセラーの方などにもご参加いただき、専門的な立場からのご助言をいただいています。



オフ会（定例会）開催

～おいしいお茶で気軽にお話を～

毎月第2 木曜日
13:00～15:00
ドトールコーヒー

名古屋セントラル病院店
にて

FABRY NEXT通信発行

イベント案内、交流会やセミナーのレポート、患者さんの声、お得情報などをまとめたファブリー病情報紙です。不定期発行。会員の方へお届けしています。



サイトの管理運営

- HP
<http://fabry-next.com>
- Facebook
<https://www.facebook.com/FabryNEXT>
- Twitter
<https://twitter.com/FabryNEXT>

運営メンバー（役員）

代表	くろ	（名古屋交流会代表）
事務局	せいちゃん	（札幌交流会代表）
事務局	そーちゃん	（大阪交流会代表）
会計	かずさん	
会計監査	飯島さん	

Fabry NEXTとは

患者同士が気軽に語り合える場を作るため、2011年4月1日に発足した患者支援団体です。ファブリー病に関心のある方々の、情報交換と交流をお手伝いします。全国各地で交流会を開催しながら、Fabry NEXT 通信やホームページで情報を提供しています。

勉強会参加



Sakuraの会



「今後の難病対策」関西勉強会
障害年金勉強会
就労勉強会 など

学会参加

日本先天代謝異常学会
日本小児科学会
日本ライソゾーム病研究会
など



他団体との交流



クラブ病オープンセミナー
MPS親の会交流会
Rare Disease Day 2014
in あいち
R-7000 L&M ほか

患者会代表者会議



A-Futureセミナー



カプア
セミナー



Fabry Support
Group Australia

あなたの不安は、誰かの経験。
乗り越えてきた人がきっといます。
役に立ちたい、助けがほしい、
聞いてほしい、聞かせてほしい。
そんな気持ちをつなげる
お手伝いをしていきたい
—それがFabry NEXTの思いです。
一人一人に出来ることが
少しずつつながれば、
きっと大きなこともできるはず。
あなたの声をお聞かせください。

講演



製薬企業
社内研修

2013 National
Fabry Patient
Meeting



役員の研修

VHO-net東海学習会
ピアサポート研修 等



難病相談・支援センター訪問

訪問させていただいたセンター

宮城 静岡 愛知 三重 滋賀
大阪 兵庫 岡山 広島 熊本



施設訪問



石巻赤十字病院



The Royal Children's Hospital



ファブリー病ネットワーク

◇設立:2011年
 ◇「ファブサップ」の由来
 ファブリー病サップロ交流会、
 略して「ファブサップ」。
 強そうやる？

各地のファブリー病患者会をご紹介します！

地名
 会の名称
 代表者ニックネーム
 代表者の立場

※写真は
 各地の桜の名所



〈出雲大社〉

**島根
 神在会
 芝桜
 患者**

◇設立:
 2011年
 ◇「神在会」の由来
 毎年10月に、日本全国の
 神様が島根県・出雲大社に
 集まるという言い伝えから、
 10月を他の県では『神無月
 (かんなづき)』とよび、島根
 県では『神在月(かみありつ
 き)』とよぶことに由来。
 ◇活動内容
 患者自身による、経験の共
 有、診断から治療までの経緯、
 日常生活のこと、病気とどう
 向き合うかなどを、互いに相
 談し、参加者同士の親睦
 を深めています。

◇設立:2009年
 ◇交流会のテーマ
 痛み、体の冷え、
 家族への告知 など
 ◇代表者コメント

全てを分かり合うことは難しいけど、時には同じ思いを抱
 えている人と出会うこともある。何かが見つかることもある。
 みんなで一緒に歩いて行けたら…

◇そーちゃんプロフィール
 趣味は映画鑑賞、お酒、アウトドア、ドライブ、旅行、
 ゲーム、ペット。
 バイクに乗ってるです。
 CB®1000 08年式
 過積載がモットーです(´Д`)



**新潟
 夕日の会
 こしひかり
 家族**

◇設立:
 2010年
 ◇「夕日の会」の由来
 日本海の夕日の美しさに由来
 ◇活動内容
 ・毎回、新潟大学の先生とともに、
 勉強会を開催
 ・参加者同士の親睦を深める活動
 ◇交流会のテーマ
 ・ファブリー病について質疑応答
 ・慢性疾患とどう付き合うか
 ・病気とどう向き合うか
 ◇こしひかりさんプロフィール
 好きな動物は犬。
 趣味はクラシック音楽鑑賞。



〈鳥屋野湯〉



〈万博記念公園〉

**大阪
 大阪交流会
 そーちゃん
 患者**



〈円山公園〉

**札幌
 ファブサップ
 せいちゃん
 患者**

◇代表者コメント
 札幌のファブリー病患者である
 「せいちゃん」が、主催者とい
 うことで開いた交流会です。要望があ
 ればいつでも開きたいと思
 います。
 ◇せいちゃんプロフィール:
 男。大阪出身。
 札幌在住約12年。
 猫飼ってます。



〈宇大工学部前桜並木〉

**栃木
 宇都宮交流会(仮)
 NB8
 患者**

◇設立:
 2011年
 ◇交流会の
 テーマ
 ・患者の就労 ・暑さへの工夫
 ・社会資源の利用 など
 ◇NB8さんプロフィール
 Facebook「ファブリー病」の管理人。
 1980年栃木県生まれ。ITに関する指導員。

◇代表者コメント
 当事者としての苦労・苦悩をノウハウとして皆様と共
 有できればと考えています。仕事柄、就労に関する内
 容や、障がい福祉サービスに関してもアドバイス出
 来ることがあります。どうぞよろしくお願いいたします。

**名古屋
 Fabry NEXT
 くら
 患者**

◇設立:2010年
 ◇「Fabry NEXT」の由来
 “未来へ進む”という意味を
 込めて、主治医により命名
 ◇交流会のテーマ
 治療薬の供給問題、
 仕事のこと、ファブリー病患者の親の気持ち など
 ◇くらさんプロフィール
 群馬県生まれ。剣道三段。愛車はプレサージュ。

2011年4月から、全国組織の
 患者支援団体として活動して
 います。



〈名古屋城〉

ファブリー病ネットワーク その2

～ あなたも名前を書いてみませんか ～

自分一人だけ・・・そう思ったことはありませんか？

同じような思いを持っている人が、他にもいます。
ここにいるよ！と手を挙げる、それだけでも
ホッとできる人、救われる人がいます。

お一人お一人の存在、そのことがもう
誰かの力になるのです。

この地図に、みなさんのニックネームを
書き入れてみませんか。

集まった名前を見ただけでも、
きっと勇気が湧いてきます。



**東京
東京交流会
ときちゃん
家族**

◇設立: 2011年

◇交流会のテーマ

- ・日常生活の話題
- ・季節ごとの体調管理
- ・医療用グッズ
- ・最近の治療薬の話題 など

◇交流会の様子

第6回交流会には東京慈恵会医科大学の先生が参加され、参加者の質問に答えていただきました。女性患者や家族の方が多いです。

◇ときちゃんプロフィール

京都生まれ。外見は穏やかそうだが、こう見えて武闘派。常に何かと格闘中。ファブリー病ネットワークの母的存在。

地名
会の名称
代表者ニックネーム
代表者の立場



〈増上寺〉

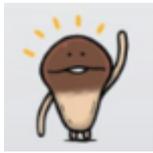
(紹介者:くろ)



LINE 「ゆかいな仲間」

2013年3月、Fabry NEXT in 大阪(大阪交流会)の参加者「さかもっち」の呼びかけで、患者同士がLINEでつながりました。名付けて「ゆかいな仲間」(命名者:さかもっち)。現在、メンバー4名。

LINEでの話題は、ファブリー病に関係することはもちろん、人生を語ったり、近況報告や趣味の話、さらに、たわいのないことまで、様々です。



「ゆかいな仲間」では、
ゆかいな仲間を募集中!

mixiコミュニティ 「ファブリー病」

http://mixi.jp/view_community.pl?id=4874084



ここはファブリー病のコミュニティです。

ファブリー病の患者さんやそのご家族の方、ファブリー病の研究に携わっておられる医師や研究者の皆様、その他、何らかの形でファブリー病に携わっておられる方達を対象にさせていただきます。

病気のコミュだからといって堅苦しくはたくありません。気楽にコミュニケーションがとれればいいと思います。

なので、しょーもないことでもいいのでコメントどしどし書きこんで下さい

●新しくコミュに参加された方は、自己紹介ピにて自己紹介してください

「聞きたいことはあるけど、ここには書きこむのちょっとなあ〜」という事などがあれば、直接、管理人のせいちゃんまでにメッセージ下さっても結構です。遠慮無くお気軽にどうぞ〜



Facebook 「ファブリー病」

管理人プロフィール

1980年栃木県生まれ。幼少期より夏の暑さを苦手として育つ。大学卒業後に就職した会社の健康診断で要精密検査となり、その後の検査でファブリー病と20代前半に確定診断される。

病気の受け入れに苦労し、しばしの休息期間あり。現在はチャレンジド(障がいや難病を持った方々)の社会参加・就労支援を行うNPOにて、ITに関する指導員として勤務している。

管理人コメント

当事者としての苦労・苦悩をノウハウとして皆様と共有できればと考えています。仕事柄、就労に関する内容や、障がい福祉サービスに関してもアドバイス出来ることがあります。どうぞよろしくお願い致します。

管理人: MB8

Fabry NEXT

FacebookとTwitterに、Fabry NEXTのイベント案内や活動内容のレポートを掲載中。コメント欄で小さな交流も。



Twitter

Facebook

第1回 Fabry NEXT in 熊本 レポート

◇日時：2014年1月25日（土）13：00～15：00

◇場所：熊本県難病相談・支援センター

◇参加者：9名

◇内容

■ご講演

「10分でわかるファブリー病入門」

熊本大学医学部附属病院小児科 中村公俊先生

■質疑応答《主な内容》

- ・治療薬（酵素補充療法）の効果と副作用
- ・診断までの経緯
- ・症状と酵素補充療法の効き目
- ・遺伝子検査のメリットとデメリット
- ・ファブリー病による手足の痛みと痛み止め（抗てんかん薬）
- ・ファブリー病の専門医



《熊本城》

◇ご意見・感想（参加者アンケートより）

★中村先生のお話を伺い少し希望の光が見えてきました。ありがとうございました。

★同じ病気の方がいて心強く思いました。なかなか数少ない病気なので、交流会が何回も出来たらいいと思います。

★病気の原因が良く理解でき、今後の病状に対する心構えなど考える事ができてとても良かったです。安心しました。

◇交流会開催の感想（事務局より）

中村先生からわかりやすいお話があり、ファブリー病について再確認できました。特に私の印象に残ったのが、遺伝の説明です。子どもに病気を遺伝させてしまったと悩まれる方が少なからずいらっしゃると思いますが、今回の中村先生のお話を聞くことで心安らぐのではないかと思います。

参加された方からは、切実なお話がありました。

- ・診断までに時間がかかった
- ・親の育て方が悪いと言われた
- ・自分も体調は良くないが、息子のことがもっと心配
- ・病気に詳しいお医者さんが身近にいない、相談先がない
- ・非常に強い痛みで歩くことすらできなかったが、痛み止め（テグレトール）で救われた
- ・副作用で、治療（酵素補充療法）が続けられない

私の子どもも同じ病気で、手足の痛みのために頻繁に学校を休みました。診断がつくまでは、痛みが出て我慢するだけです。高校生の大きな体で泣き叫ぶ子どもに、手足をさすることしかできません。病院へ連れて行っても、「これで休んでいるの？」と言われ、学校では、「ご両親に問題があるのでは？」と言われ。また、ファブリー病とわからずに亡くなった父のことも重なって、みな

さんのお話は他人事とは思えず、困っている方がまだまだいらっしゃることを痛感しました。それと同時に、私一人じゃない、と勇気をもらいました。

中村先生や熊本県難病相談支援センターの職員の方が優しく丁寧に答えてくださったので、皆さん安心できたのではないのでしょうか。

熊本県では、十数名の患者さんのおいでとの事。この交流会が初めの一步となって、地元でのつながりが広がっていくことを望みます。

症状が出ていてもファブリー病と気づかれない方がまだまだいるそうです。一般の方、医療関係の方にももっと知っていただき、一日も早く正しい診断がつくことを願っています。

中村先生、センター職員の皆様、ありがとうございます。参加して下さったみなさん、お疲れ様でした。ありがとうございます。
(担当：石原)

交流会への想い ～ファブリー病の交流の輪を広げたい～

ファブリー病は、黙っていれば病気だとわかりません。程度の差はあれ、訴えても誰にも、医師にさえわかってもらえない症状を、小さいころから我慢しながら生活する方も多いです。遺伝病のため、偏見を怖れて周囲に知られないよう誰にも相談できずにいる人もいます。

私自身、これまでに患者さんやご家族の方とお会いして、「私一人じゃなかったんだ」と、どれだけパワーをいただいたことか。同じ患者同士で会って話をするのが大きな力になることを、全国の患者さんが実感できればと思っています。

全国で約 600 名と患者数が少ないため、自力で同じ病気の患者を探すことは難しいです。人数が集まらず、行政の方をお願いしても事業としては成り立ちません。他の患者さんと話したいという方がいれば、例えおひとりでも会いに行きたい。お話を伺うことしかできないけれど、「一人ぼっちじゃないですよ」と伝えたい。



ファブリー病だとわかり、治療法があると知った時、私はほっとしました。手足の痛みの原因が分かった！薬もある！しかしその一方で、亡き父のことを思うと涙が止まりませんでした。入退院を繰り返して、家では疲れていつも横になっていたけれど、家族のために一所懸命働いてくれた父。どんなに辛かったことか。でも今は、父が私に身を持ってファブリー病の大変さを教えてくれたのだと思っています。「しっかり治療を続けなさい」と。

一人で我慢しながら生きていくこともできます。でも、誰かと一緒なら、もっと笑顔になれるかもしれません。

そうやって表に出てきた問題を、ひとつずつ解決に向かって取り組んでいく。それを積み重ねて情報共有していけば、きっともっともっと暮らしやすくなります。そんな仲間を探しています。

あなたの想いを聞かせてください。

(Fabry NEXT 代表 石原 八重子)

ご意見・体験談募集

みなさんにご協力をお願いします。

【ご相談内容】

患者さんのご家族の方から、右のよう
なご相談がありました。みなさんの
体験やご意見・想いなど、聞かせてい
ただけませんか。



(メール・郵便・電話等で事務局まで)

男の子二人を患者に持つ母親です。
病気の進行と共に、結婚や就職など将来の事を
考えると不安でしょうがありません。保険とか
にも加入できませんし。みなさんは、どのよう
にされているのでしょうか？教えてください。

特定疾患医療受給者証の利用

平成13年4月から障害者総合支援法が施行され、難病も障害福祉サービスの対象となっています。障害者手帳をお持ちの方と同じ待遇にはなりません、特定疾患受給者証で受けられるサービスが少しずつ広がっているようです。携帯電話の料金割引が受けられることは、Fabry NEXT 通信(2013.7号)でも取り上げましたが、それ以外にも利用できる場面があります。

【特定疾患受給者証で受けられるサービス】

大丸ミュージアム ⇒ 入場料無料、介助者1名も無料

◇大丸心齋橋イベントホール 北館 14階 4/23(水)～5/12(月)
黒執事原画展～枢やなの世界～

◇大丸ミュージアム(梅田) 4/5(土)～5/16(金)
アートアクアリウムミュージアム・大阪

◇大丸札幌店7階ホール 4/23(水)～5/6(火・振休)
宙(そら)の月光よく 石川賢治 月光写真展

松坂屋美術館 ⇒ 本人・付き添い者無料

4/26(土)～5/20(火) エヴァンゲリオン展

コープあいち ⇒ ほほえみ制度で宅配利用料無料

※他地域の生協・コープでも同様の制度があります

他にも、入場料減免がある施設があります。ホームページや窓口案内に表示がなくても対応可能なことがありますので、施設利用時には問い合わせてみてはいかがでしょうか。名古屋では、**名古屋城の観覧料が無料**になります。



みなさんも、「こんなところで使いました」という情報がありましたら、是非知らせてください。

お知らせ

1. 同封資料

(1) ファブリー病関連資料 (2冊) ※資料をご覧になった感想など、是非お寄せ下さい。

・『治療の Q&A』

・『ファブリー病のことを家族にどのように話したらよいでしょうか』

(2) 総会資料

4月5日開催の総会資料です。

2. 年会費について (年会費：1,000円)

会費の納入、ありがとうございます。これから納入してくださる方は、よろしくお願ひします。

【振込口座】 ◆ゆうちょ銀行 00820-3-183174

口座名称 Fabry NEXT (ファブリーネクスト)



今後の予定

交流会・オフ会

1. 「第3回 Fabry NEXT in 仙台」のご案内

◇日時 2014年5月10日(土) 14:30~18:30

◇場所 仙台市シルバーセンター 会議室

※今回も昨年に引き続き、石巻赤十字病院 遺伝カウンセラーの安田さんが参加して下さいます。病気の悩みだけでなく、生活の工夫や仕事のことなど、一緒に話しませんか？

2. 「第3回 Fabry NEXT in 岡山」の予告

◇日時 2014年10月(土) 午後

◇場所 岡山市内

※今年も岡山で交流会を開催します。日時と場所を調整中。決まり次第お知らせします。



3. オフ会の予定

◇曜日 毎月第2木曜日(今年は8月のみ第1木曜日:8月7日)

◇時間 13:00~15:00

◇場所 ドトールコーヒー名古屋セントラル病院店にて

※次回は、5月8日。(以後、6月12日、7月10日、8月7日)

学会・セミナー

第56回日本先天代謝異常学会

11月13日(木)~15日(土)

江陽グランドホテル(仙台市)

会長 呉 繁夫先生

東京シンポジウム

5月31日(土)

東京慈恵会医科大学

大学1号館3階講堂

※ファブリー病患者と家族の会主催

あとがき

GWはいかがお過ごしですか。私は松坂屋美術館のエヴァンゲリオン展へ行こうかと思ひます。連休をどう過ごしたか、写真などで是非教えてください。暑い夏が近づいています。暑さ対策の準備も! (くろ)