

ファブリー病の絵本
『ファーベル』

交流会レポート・ファブリー病 Q&A
第11回 Fabry NEXT in 東京

ご意見・体験談
子どもの将来が心配

体験レポート
保険、どうしていますか？

耳より情報
聞こえの気になる方へ・難病法成立

事務局より
活動報告（4～8月）

今後の予定



今年も猛暑でしたね。
夏の疲れが出ていませんか？
暑さもやわらぎ、外へ出るのが気持ち良い
季節になってきました。
今年度2回目のFN通信をお届けします。

【写真】第19回難病看護学会会場：広島国際大学

Fabry NEXT 事務局

E-mail info@fabry-next.com

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

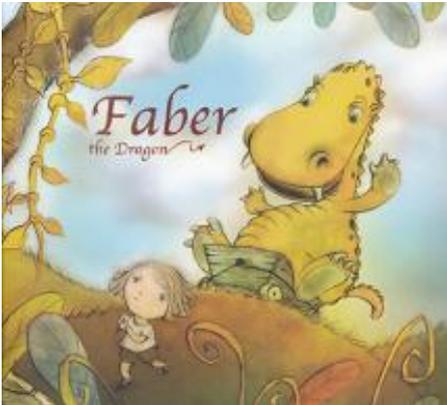
Facebook <https://www.facebook.com/FabryNEXT>

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

郵便物宛先 〒100-0004 東京都千代田区大手町 1-7-2 東京サンケイビル 27F シナジーバ

※『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。

「ファーベル」



かわいい子どもとユーモラスな怪獣の表紙。これは、オーストラリアの女性がファブリー病の姪御さんのためにかいた絵本です。優しい語り口でしっかりと病気を理解でき、病気との距離が少し縮む気がします。ぜひ皆さんにも知ってほしくて、Fabry NEXT 会員の「あーやん」さんに翻訳をお願いしました。あーやんさんも一目でこの本が好きになり、お仕事のかたわら、少しずつ作業を進めてくださっています。皆さん、お楽しみに！

一足先に、あらすじをご紹介します。(訳：あーやん)

※この本は、オーストラリアのファブリー病患者団体 Fabry Support Group Australia (FSGA) のサイトで販売されています。<http://fabry.com.au/products-page/>

☆☆ あらすじ ☆☆

僕の体の中には、ファーベルという怠け者でイタズラ好きなドラゴンが住んでいます。彼がイタズラをするから、僕の体には異変が起きます。例えば、ファーベルが体の中にある細胞の上に座って、形を変えてしまうので、通常の細胞と僕の細胞では形が違います。彼は怠け者で、僕の体の中にあるいらぬゴミを綺麗に掃除してくれないから、ゴミは溜まり、それで足や手が痛くなることもあります。でも薬を飲めばその痛みは治まります。

あと、体の中に溜まったゴミが汗腺（肌にある汗が出てくる小さな穴）をふさいでしまうので、汗をかきにくくなります。だから、時々顔がとても赤くなります。また、時々、泣きたいくらいにおなか痛くなります。これもファーベルのいつものイタズラのせいです。

でもファーベルとの生活にも少しずつ、ゆっくり慣れてきています。ファーベルは決して、僕が成長するのを妨げているわけではないのです。

ただ、僕は、他のお友達よりも少し多く病院に行かないと行けません。優しい先生に会いにね。

※ドラゴンを「ファーベル」と命名

「ほんわか温かい気持ちになれる本」

というのがこの本を読み終わった後に私が持った感想です。登場するドラゴンのキャラクターがとても可愛らしく、子どもたちにはもちろんのこと、大人にも読みやすい本だと思います。この本を通して、少しでも多くの方たちが症状を理解し、自分自身と向き合うきっかけになればと思います。是非、家族で読んで欲しい。そんな一冊です。

あーやんより



第 11 回 Fabry NEXT in 東京 レポート

ファブリー病 Q&A

◇日時：2014 年 2 月 22 日（土） 11：00～13：30

◇場所：レストラン「シャングリ・ラ」（新橋愛宕山東急イン 1F）

2 週続けて東京に大雪が降った翌週土曜日、予定通り交流会を開催しました。事前に患者さんやご家族の方から寄せられた質問について、東京慈恵会医科大学 小児科 大橋十也先生にご回答いただきました。



ファブリー病に関する Q&A

Q1. 少しずつ症状が進行しています。治療薬を変えれば進行が抑えられますか？

A1. 難しいと思います。ファブラザイムの方が酵素の量が多いので、効果が高い可能性がありますが証拠はあまりありません。リプレガルの方がアレルギーが少ないので、アレルギーの出る人は切り替えても良いかもしれません。アレルギーの出る方は、量を減らした方が良い場合もあります。

Q2. 仕事で海外に長期滞在します。海外で酵素補充療法を受ける方法はありませんか？

A2. いままで、その様な相談を受けましたが、結構難しいです。ただ海外で投与を受けた患者さんもいることはあります。薬を自己負担で購入したら可能かもしれませんが、高価なので現実的ではありません。

Q3. 自覚症状はありません。いつから治療を始めるのがよいでしょうか？

A3. 男の子は診断がついたらすぐ（5～6 歳から始めるのがよい）。女性の治療開始時期は判断が難しいですが、20 歳過ぎたら始めたほうがよいです。遅くても、30 歳までには治療開始することが望ましいです。以上は私見ですが。

Q4. 妊娠中や授乳中に酵素補充療法を受けても大丈夫ですか？

A4. ファブリー病で、妊娠中に治療を続けた報告があります（授乳中は、ない）。妊娠・授乳期間中、治療を中止すると、それまでの治療効果が元に戻ってしまうので、治療は継続した方がよいでしょう。

Q5. ファブリー病は iPS 細胞で治りますか？

A5. iPS 細胞からネズミの腎臓を作ることが成功しています。夢のような話で



すが、ヒトでも作ることが出来れば、悪くなった臓器を取り換えられます。iPS 細胞は万能細胞とって、どんな臓器にもなることができる細胞なのですが、iPS 細胞から必要な細胞・臓器だけを作るのが難しいのです。

Q6. 糖尿病のインスリン注射のように、自宅で簡単に治療することはできませんか？

A6. インスリン注射は皮下注です。他に、血友病は自宅で注射する静脈内投与の治療が行われています。ファブリー病でも、技術的には可能です。海外では在宅治療が主流です。ただし、男性患者さんの場合、アレルギーの出ることがあるので、注意が必要です。

Q7. 糖脂質がたまる病気なら、糖脂質を食べなければ悪化しませんか？

A7. ファブリー病でたまっていく糖脂質は、体の中（細胞の中）で作られるもので、食べ物を制限してもたまりません。脂の摂取を控えると、コレステロールが下がるので、「血管に悪いことをしない」という意味では脂っこいものを控えたほうがよいです。ファブリー病は血管の病気なので、血管に悪いことはしない方がよいです。

【血管によいことの例】

- ・コレステロールを下げる
- ・塩分を控える
- ・血圧を下げる
- ・脂を控える

Q8. 手足の痛みには、どのような治療がありますか？

A8. ファブリー病による手足の痛みには、テグレートが一番よく効きます。しかし、副作用が出て飲めない人もいますので、その場合はガバペンを使います。ただし、効果は劣ります。リリカを使うこともあります。他に、麻薬や神経ブロック注射が使われる場合もあります。

Q9. 定期的に専門医で全身チェックを受けることがよいと言われていますが、どこで診てもらえますか？

A9. 日本の各地域にファブリー病の専門医がいます。

Q10. 主治医と信頼関係を築きたいです。患者にしてほしいことや困ることは何ですか？

A10. 待ち時間が長いと患者さんから言われることがあります。診察してみたら予定以上に時間がかかったり、急患が入るなど、時間の予想ができないのが外来の現状です。御理解いただければ幸いです。

Q11. 体調が悪くなることがよくあります。ストレスに弱いのでしょうか？

(お腹が痛くなる、下痢する、めまいがする、疲れやすい)

A11. ファブリー病の影響が考えられます。消化器症状、耳の症状は、男性患者さんの多くに見られます。



**Q12. 不安になることがあり、向精神薬を服用しています。ファブリー病が原因で精神症状が出る
ことがありますか？**

A12. ファブリー病に因るかどうかはわかりませんが、報告はありますし経験もあります。ファブリー病の患者さんで精神症状が出ている人はいますが、頻度がわからないのでファブリー病が原因かたまたま合併したのかどうかはわかりません。印象では、特別ファブリー病に精神症状が多いとは感じませんが、強く悩んでいる方がいるもの事実です。

**Q13. とても疲れやすいです。運動して体力をつければ疲れにくくなりますか？それとも、もっと
疲れてしまいますか？**

A13. ファブリー病で疲れやすくなるので、疲れている時は休んだ方がよいです。心不全などがある場合を除いて、歩いたりして少し体を動かすことはお勧めです。気分も良くなります。

Q14. 酵素補充療法以外の治療法はありますか？

今ある治療方法に代わる、新しく効果が高い治療はありませんか？

A14. 将来的に開発されそうな治療法にはシャペロン療法、基質合成阻害剤があります。基質合成阻害剤は、ニーマンピック C の治療薬として認可され治療に使われています（ブレザーベス）がファブリー病ではまだありません。



◇感想

説明を受けて、主治医の先生からよく聞いてわかったつもりになっていても、勘違いや思い込みがあるものだと気づきました。iPS 細胞や新薬など、目新しいものに期待しがちですが、日々の健康管理と定期的な通院・治療が大切ですね。わかっている、これが一番大変なのかもしれません。この後すぐ、次の仕事へ向かわれた大橋先生。患者さんのためになるならと、忙しい時間を割いてくださいました。感謝、感謝です。

◇お知らせ

今年度も開催します！

第 12 回 Fabry NEXT 交流会
in 東京
2015 年 2 月

※詳細は後日お知らせします。

疑問・質問・お悩みなど、
お気軽にお寄せください

解決するとは限りません。まだ解明されていないことや、答えのないこともあります。でも、みんなで一緒に考えたら、良いアイデアが出たり、「私も同じ！」と思う人がいるかもしれません。さあ、一緒に考えよう！

子どもの将来が心配

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はないでしょうか。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。
(Fabry NEXT 通信 Vol.17 より)

というご相談に、みなさんから反響が寄せられました。

◇子どもへの思い

- 私も同じように子どもが心配です。(50代女性患者さん)
- いくら親が悩んだところで子供は育つし、試行錯誤して病気とうまく付き合える仕事につくことができると思います。下手に心配しすぎて過保護になってしまうと、それに甘えてろくな人生を歩めないような気がします。親は、子供がしたいことをできるような環境さえ整えてやればいいんじゃないかと思います。(30代男性患者さん)



◇保険について

- 透析患者で障害者手帳を持っていたため、医療費は無料でした。体は大変でしたが、金銭的には助かりました。(ご家族)
- 幼いころから体が弱く、民間保険には入れませんでした。勤め先の健康保険組合では医療費自己負担は月額上限 3,000 円なので、大きな手術をしても治療費の心配はありませんでした。(ご家族)
- 入院した時、相部屋が嫌で個室を希望したため、差額ベッド代がかなりかかりました。貯蓄を切り崩して支払いました。(ご家族)
- この前、乗り換えできないかなあ〜と思って相談してみたらかなり難しいから、今の保険を続けるしか無いって言われた。ま、そうだろうなと思った。(30代男性患者さん)
- 病気がわかる前に入った保険を継続しています。ケガで入院した時に利用し、入院保障を受け取りました。(30代男性患者さん)

◇結婚・出産について

- 俺は運良く男の子が産まれたからなあ... (30代男性患者さん)
- 従兄弟も男の子が生まれてホッとした。(30代男性患者さん)
- なるようにしかならない。ファブリー病でもそうではなくても、そんなに大きな違いはないと思っているので、不安ではないです。(20代男性患者さん)



添付資料 1 参照
引き続き、ご意見募集中！

※掲載のご了承いただいた方のメールを、
添付資料でご紹介します。

保険、どうしていますか？



医療保険や生命保険について、我が家の場合はどうだろう？と思い、愛知県内に本社がある「保険ショップ」へ行ってみました。ショッピングセンター内にある店舗で、無料相談が受けられます。

【相談内容】

「保険に入っていないんですが、入った方がいいですか？」

家族構成・年齢・職業・年収・ローンの有無（住宅ローン、自動車ローンなど）・持ち家か賃貸か・親からの援助は期待できるか など、かなり詳しく聞かれます。私と子どもはファブリー病のため、2週間に一度点滴治療をしている事も話しました。

これらのことを踏まえ、我が家の場合についていただいたアドバイスは、次の通りです。

1. 持っているクレジットカードに保険がついていることがある。
※契約内容がわからない場合は、カード記載の連絡先に問い合わせること。
2. 高校生・大学生の子どもは、学校で団体加入している保険があれば十分。
3. 職場で決まった保険に入らなければならないことがあり、その方がメリットが大きい場合があるので、子どもの保険は本人が就職してから考えればよい。
4. 定期的に治療を受けている場合は、一般的な保険は入れない。
5. 持病がある方用の保険には入れるが、保険料は一般のものより高くなる。
6. 教育費にお金がかかり金銭的に厳しい時期なので、新たに保険に入るメリットは少ない。

※ご注意：他の方に当てはまるとは限りません

この日、保険パンフレットの他に冊子を2冊いただきました。

- ・「医療保険」って本当に必要なの？
- ・あなたの思いを家族に伝える「幸せノート」

※「幸せノート」は、エンディングノートのようなものです。



◇感想

今回、他の患者さんからのご質問で、自分の保険を見直すきっかけになりました。早速、クレジットカードの保険をチェックしようと思います。ファブリー病に詳しく、患者の立場で考えてくださるファイナンシャルプランナーさんがいてくださったら…と、都合の良い考えがよぎりました。

難病法成立

難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）が 5/23 に成立しました。来年 1 月に施行に向けて、第三者委員会による指定難病の検討、政省令パブリックコメントの募集など行われています。

すでに特定疾患受給者証をお持ちの方は、有効期間が 2014 年 12 月 31 日まで延長されますが、更新手続き等は、自治体によって違います。

また、前々年の所得より前年の所得が減少の方は、2014 年 10 月 1 日～12 月 31 日の医療費自己負担限度額が安くなる場合があります。該当する方は、最寄りの保健所へお問い合わせください。

！重要！

医療費が安くなる
場合があります

聞こえの気になる方へ

2013 年 4 月から、身体障害者手帳を持っていない難病患者も補装具費支給制度の対象になっています。ファブリー病で補聴器の購入や修理した時、費用の一部が支給される場合があります。

補聴器を買う前に、下記へ相談することをお勧めします。既に購入したものについては、支給制度の対象にならないのでご注意ください。

◆補聴器購入前の相談先

- ・ファブリー病の主治医と耳鼻科の医師
- ・お住まいの市区町村役所（福祉課など）
- ・近所の補聴器専門店（認定補聴器技能者のいるお店）

この制度はまだ十分に知られていないので、主治医や耳鼻科の医師でもご存知ないことが考えられます。難聴の方は是非積極的に問い合わせて、有効に活用してください。

相談先の例

◇補聴器相談医

日本耳鼻咽喉科学会の HP に名簿があります

◇聴力障害者情報

文化センター（東京）

<http://www.iyoubun-center.or.jp/>

来所（直接会って話をする）、FAX、メール、電話、手紙などで相談できます。

聴覚障害者情報提供施設は全国にあります。

※市区町村でも、情報提供や相談、独自の助成を行っていることがあります。

補装具費支給についての意見書
(補聴器用)

耳寄り情報

参考資料

補装具費支給についての意見書
(補聴器)

左下：【補聴効果用】業者作成

氏名	男・女	明・大昭・平	年 月 日生
障害名及び原因 となった 疾病・外傷名	発生年月日 年 月 日 最終診察日 年 月 日 *障害者総合支援法施行令で定める特殊の疾病(難病等)に該当(□する□しない)		
経過及び現症	注:下記補装具を必要と認める理由が明確となるよう記載する。難病患者等については、身体症状等の変動状況や日内変動等についても記載する。 現在の聴力レベル 右 dB ・ 左 dB		
必要とする 補聴器の種類	(高度難聴用・重度難聴用) ()型補聴器		
※ここからは、耳あな型、両耳装用を必要とする場合のみ記入			
耳あな型補聴器を 必要とする場合	種類	耳あな型補聴器(レディメイド・オーダーメイド)	
	耳かけ型・ポケット型補聴器が使用できない理由 オーダーメイド希望の場合、オーダーメイドを必要とする理由		
両耳装用を 必要とする場合	種類	両耳装用を必要とする理由(片耳装用では、だめな理由)	
	両耳装用経験(有(年 月~年 月)・無) (総合支援法・自費・その他)		
上記のとおり診断する。 平成 年 月 日 医療機関名 診療担当科 医師名 印			

※ 該当するものを○で囲み、必要事項を記入すること。

右上：【補聴器用】医師作成



※自治体により書式が異なる
可能性があります。

補装具費支給についての意見書
(補聴効果用)

氏名	男・女	明・大昭・平
障害名		
今回必要とする補聴器の名称		
使用目的	1 職業(具体的に) 2 家事 3 その他	
補聴器の装用経験	過去の使用経験 有(年 月~年 月)・無 現在の装用 有(自費購入・総合支援法支給・その他)・無 現在使用している型 性能上の問題点	
裸耳における聞こえの状態		
補聴器装用による効果(理由も含めて)	1 聴覚障害が2級であって、補聴器を必要とする場合 2 聴覚障害が4級であって、重度難聴用を必要とする場合	
耳あな型補聴器を希望する場合	ポケット型・耳かけ型補聴器が使用できない理由	
両耳装用を希望する場合	両耳装用を必要とする理由・効果	
平成 年 月 日	業者名 担当者名 印	

※ 該当するものを○で囲み、必要事項を記入すること。

2014 年度 活動報告 (4 月～8 月)

☆第12回Fabry NEXT交流会 in 名古屋 開催

- ◇日時：4月5日（土）10：00～12：00
- ◇場所：名古屋セントラル病院1階特設会場
- ◇参加者：7名
- ◇話題：自己紹介 出会いのきっかけ ファブリー病との関わり 患者や家族の思い など



☆第2回Fabry NEXT総会 開催

- ◇日時：4月5日（土）12：00～12：30
- ◇場所：名古屋セントラル病院1階特設会場
- ◇内容：2013年度活動報告・会計報告
2014年度活動計画・予算報告 など

☆第5回 Sakuraの会 参加

- ◇日時：4月5日（土）13：00～17：00
- ◇場所：名古屋セントラル病院1階特設会場

☆4月オフ会 開催

- ◇日時：4月10日（木）13：00～15：00
- ◇場所：ドトール名古屋セントラル病院店
- ◇参加者：4名
- ◇話題：Sakuraの会の感想 インターネットの活用（Line、ネットカラオケ） 家族の有難さ

☆第117回日本小児科学会

- ◇日時：4月11日（金）～13日（日）
- ◇会場：名古屋国際会議場

☆Fabry NEXT通信Vol.17 (2014.4) 発送 (4月下旬)

☆5月オフ会 開催

- ◇日時：5月8日（木）13：00～15：00
- ◇場所：ドトール名古屋セントラル病院店
- ◇参加者：2名
- ◇話題：患者の就労と医療の関わり
民間保険 結婚や出産 など

☆第3回 Fabry NEXT 交流会 in 仙台 開催

- ◇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
- ◇参加者：7名
- ◇内容 ファブリー病入門 ファブリー病の症状 就労と社会資源 医療費と保険 など



☆愛知県脊柱靭帯骨化症患者家族会

- 「あおぞら会」総会・講演会 参加
- ◇日時：5月18日（日）11：00～16：00
- ◇場所：大府公民館（愛知県）

☆患者スピーカーバンク

- 第8回ブラッシュアップ研修 発表
- ◇日時：5月31日（日）14：40～16：40
- ◇場所：根津ふれあい館（東京）
- ◇演題：「患者が心を開く時」

☆6月オフ会 開催

- ◇日時：6月12日（木）13：00～15：00
- ◇会場：ドトール名古屋セントラル病院店
- ◇参加者：4名
- ◇話題：難聴と補聴器の情報 ファブリー病 Q&A 就労関係資料の紹介 など

☆東京都難病相談・支援センター訪問

◇日時：7月4日（金）

☆第9回 患者支援団体代表者サミット

(J-PALS) 参加

◇日時：7月5日（土）11：00～16：30

◇場所：グラクソ・スミスクライン株式会社

◇テーマ：

患者支援団体活動の事例から
学び、自立する医療に
繋げよう！パート2

☆VHO-net 地域学習会合同会議 参加

◇日時：7月6日(日) 13：30～17：30

◇場所：ファイザー株式会社 本社 会議室

◇内容：①VHO-net会則・内規の説明

②各地域学習会の企画について

③今年のワークショップについて

※ヘルスケア関連団体ネットワークの会(VHO-net)

とは、ヘルスケア関連団体のリーダーの会です。

☆7月オフ会 開催

◇日時：7月10日（木）13：00～15：00

◇場所：ドトール名古屋セントラル病院店

◇参加者：5名

◇話題：補聴器の選び方と障害者総合支援法
暑さ対策グッズの色々 新難病法と特定疾患受
給者証更新手続き ファブリー病関連書籍

☆第27回アステラスピアサポート研修

(仙台) 参加

◇日時：7月12日（土）～13日（日）

◇場所：アステラス製薬 東北支店

☆平成26年度愛難連第2回総会 参加

◇日時：7月13日13：00～15：00

◇場所：あいちNPO交流プラザ(ウィルあいち)

※Fabry NEXTは愛難連(愛知県難病団体連合会)へ
加盟申請し、この総会で承認されました。

☆ペイシェントサロン

ファシリテーター養成講座 参加

◇日時：7月21日（月・祝） 10：00～16：30

◇場所：京都市国際交流会館

※ペイシェントサロン=患者たちの学びと憩いの場

ワークショップでは、参加者は
意見を付箋に書いて貼っていく。
(考えや気持ちの可視化
(=見える化))

☆「きこえと補聴器の役割」セミナー参加

◇日時：7月26日10：00～12：00

◇場所：NHK放送センタービル

◇内容：認定補聴器技能者の講師による

「きこえ」と補聴器についての解説

☆VHO-net 関西学習会 参加

◇日時：7月27日（日）13：30～17：00

◇場所：たかつガーデン（大阪）

◇テーマ：

- ・模擬講演「網膜色素変性症をご存知ですか」
- ・模擬講演を通してポイントの見直しと活用
- ・運営情報交換

☆8月オフ会 開催

◇日時：8月7日（木）13：00～15：00

◇場所：ドトール名古屋セントラル病院店

◇参加者：3名

◇話題：難病新法パブリックコメント 補装具
の申請書類の例(補聴器の場合) 個人情報取扱

☆第1回患者会フォーラム実行委員会 参加

◇日時：8月10日（日）13：00～16：00

◇場所：TKPガーデンシティ品川

◇テーマ：第3回患者会フォーラム日程調整
プログラムの決定準備、運営について

※台風のため、ウェブ参加に変更



今後の予定

交流会・オフ会

1. 第3回 Fabry NEXT 交流会 in 岡山

◇日時 2014年10月11日(土) 13:30~16:30

◇場所 岡山市勤労者福祉センター 3階小会議室
岡山市北区春日町5-6

(アクセス) 岡山市役所前バス停から徒歩約10分

2. 第4回 Fabry NEXT 交流会 in 仙台

◇日時 2014年11月13日(木)~15日(土)

◇場所 江陽グランドホテル周辺(仙台市)

※日本先天代謝異常学会期間中の開催予定です。

参加希望の方はご連絡ください。

3. 第13回 Fabry NEXT 交流会 in 名古屋

◇日程 2013年12月6日(土)

※単なる交流会だけでなく、楽しめる企画を準備中!

ネクスト運営メンバーも全員集合の予定です。

4. 第12回 Fabry NEXT 交流会 in 東京

◇日程 2014年2月下旬

5. オフ会の予定

◇曜日 毎月第2木曜日 (11月は第1木曜日:11月6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

※次回は、9月11日。

(以後、10月9日・11月6日・12月11日)

学会・セミナー等

第19回

日本ライソゾーム病研究会

2014年10月3(金)~4日(土)

東京慈恵会医科大学

☆患者向けセミナー(予定):

4日(土)14:30~16:30

第55回日本先天代謝異常学会

2014年11月13~15日

江陽グランドホテル(仙台市)

呉 繁夫会長(東北大学)

※期間中に交流会開催予定

あともぎ

行ってきました!名古屋の松坂屋美術館、エヴァンゲリオン展。



入り口付近で初号機がお出迎え。

原画や絵コンテは楽しいですね。

制作過程がわかり、

ワクワクしました。



芸術の秋、美術館はお勧めです。

同封資料

◇添付資料

子どもの将来について

壁新聞プロジェクト(その2)

◇ライソゾーム病をご存知ですか

住所が変わりました⇒

Fabry NEXT 事務局

<http://fabry-next.com>

info@fabry-next.com

〒100-0004

東京都千代田区大手町1-7-2

東京サンケイビル 27F シナジーバ