Fabry NEXT 通信 Vol.18　　添付資料

2014.8.31

添付資料 1

子どもの将来についてのご意見・体験談集

こどもの将来を心配している方への反響メールです。

壁新聞プロジェクト（その 2）

- 大阪交流会レポート　（そーちゃん）
- 神在会会報　（芝桜さん）
- 「夕日の会」のご紹介　（こしひかりさん）
- 札幌交流会　（せいちゃん）
- クールベストが出来るまでのあゆみ　（アンさん）

今年 4 月の「Sakura の会」（ファブリー病勉強会）で紹介された壁新聞です。

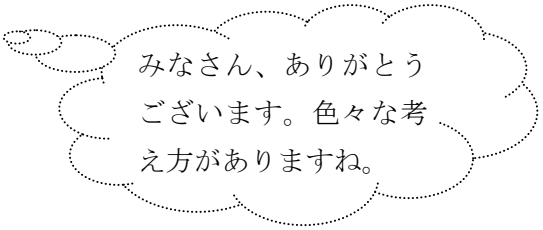
Fabry NEXT 事務局

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。

添付資料１

子どもの将来についてのご意見・体験談



◇掲載のご了承いただいた方のメールをご紹介します。

➢　（40 代男性患者さん）

私は今年 44 歳ですが、未だに仕事の事は不安です。最初にセミナーに行った時も他の方にその辺りをもう少し聞きたかったです。やはり事務職とかプログラマー等の職種の方が多いみたいですね。

私もプログラマーでずっとやってました。しかし、その仕事も結構体力使うし、スキル的にもしんどいし、今は建設会社で社内 SE とか事務系の仕事してます。コールセンターのバイトもしてます。

後、これはかなりおすすめ出来ないですが、10 年程前から株取引してます。但し、ファブリー病患者としてはかなり真剣にやってます。

結婚の事は、これも自分も結婚など出来ないのではないかと思っていました。しかし出来ました。この辺りは縁によるものも多いと思います。そういう相手もいるかもしれません（笑）

以下は妻に記載してもらいましたので、そのまま貼り付けます。

―――

我が家のこども達はまだ治療を開始していないので経口薬等の新薬の販売を待っていますが、田中あけみ先生からは女性では遅くても 20 歳を超えたら点滴を・・・とお話しがありました。胎児のころから症状は進んでいるそうなのでほんとは今すぐにでも治療を・・と医師は話されますね。

ただ社会の偏見・差別があり、一生通院するということの重さをもう少しいろんな人に理解してほしいです。

保険の問題、ほんとにつらいですね。

夫の場合、小学生の頃、病名は知らされていましたが、その症状の進行や深刻さについては把握できておらず、普通に生命保険に加入した経緯があります。加入の際の問診にあまり深く考えず回答し、後々「会社の健康診断で異常を認められた（タンパク尿）」に該当してた！けどまあそのままで・・・みたいな・・。今は保険会社にも話してあるので、営業は来ません（笑）

ただ保険切り替えの時期になり、保険料が家計を圧迫するようになり、今の条件ではとても支払えなくなってしまうので、死亡保障を大幅減額して対応しました。現在は保険会社に病気のことは話してあるのですが、医師の死亡診断書の書く内容によって、また契約期間が長いので（問診はもう 10 年以上前の内容なので）なんとか支払いはしてくれるのでは？と、保険外交員としてはどうか？と思う話ですがそう言われたので継続しています。だからファブリー病で死亡と診断書に書かれるともしかしたら、問診時に遡り調べられ、保険金が払われない可能性もあります・・・。今のところファブリーで入院した時は保険会社に請求していませんので・・。

あと子どもたちの保険は祖父母がまだ症状がない小学生入学前くらいまでに医療保険に入ってくれていたので、助かっています。これから症状がでてくるにつれ、他保険等加入は難しくなってく

ると思うのでどうしようかと思っていますが・・。

　夫の医療保険は、「ほけんの窓口」に相談に行き、病気でも入れる保険（アクサ生命）に加入しました。４つの条件（入院を勧められている、最近入院した、がんと言われた等）に該当していなければ入れるようです。
　これまでファブリーでは保険金も下りない可能性があり、請求したことはありませんでしたが、ほけんの窓口の職員によれば、アクサには遠慮せず請求してくださいとのこと。
ただ、やはり死亡保障はありません・・・。入院・通院のみです。

　ファブリー以外で入院したときは、入院費も保険からほしいですよね。これからも持病があっても入れる保険は増えてくるのでは？と期待していますが、まだまだ不安です。

　子どもの将来（就職・結婚・出産・老後・・）を思うときりがありませんね。うちも子どもたちは、できないことが増えていくなかで、自分の将来の選択肢を考えているようです。長女は看護師になりたかったようですが、歩きまわる仕事に不安があるようで、リハビリ職を目指すようです。次女はマーチングをしたいようでしたが疼痛に耐えられず断念しました。中学へ自転車通学をしていますが、これから夏になると送迎も必要になり、体育もできる範囲の参加で遠足等では本人がかなり悩んで参加している状態です。

　大学には入れても就職では差別があるかもしれません。特に補充療法を始めれば、仕事を休んだりしなければならなくなります。それを考えると治療に踏み切れないのは事実です。

　結婚や出産についても、本人は不安だと思いますが、親がどうすることもできない問題でもあり、ご縁があれば‥程度に考えています。健常な人でもいつ病気になるか、事故で障がい者になるか‥。リスクのない人はいないので、ファブリー病についてもそのように受け止めてくれる人がいれば‥と思うし、結婚しない人も増えているので、必ず結婚とも言えないです。本人にもプレッシャーになりますし・・。ただ親の方が先に逝くことを考えれば、自分で生きていける能力だけは備えてあげたいです。だからやはり仕事に就くことは重要だと思います・・・。

　お互いいろいろと情報交換しながら、子どもたちがよりよい将来を迎えられるように患者会の力になれればいいですね。

➢　（女性患者さん）

　保険は、私は点滴治療を始める前‥‥
　ファブリー病がどんな病気かよく知らない頃に生命保険に入っているので、普通に入ってます。母もそうだったと思います。子供も、生まれてすぐに学資保険に入ったので、保険の事を気にした事がありませんでした(^^;;。

何のお役にも立てず済みません…>_<…。
私の場合は、症状がほとんど無いので入れたのかなぁ？
今は、持病があっても入れる保険がで出来たと聞きました。保険の相談窓口　などもあるので、聞いてみると良いかも知れません。

➢　（40 代女性患者さん）

私は父からの遺伝で、大学生の長男にも遺伝しています。病気は徐々に進行するでしょう。結婚や就職も、病気がハンデになるかもしれません。
一方で、医療の進歩は目覚ましいものがあります。社会制度も良くなってきている面がたくさんあります。将来は、病気でも暮らしやすくなるのではと期待していますし、そうなるよう自分もできる範囲で行動したいと思っています。

長男はちょうど就職活動の時期で、私が心配してあれこれ言うと、夫から叱られます。「本人の人生なんだから、本人次第」と。マイナス面を数え始めるとキリがなく、不安がどんどん膨らみます。
反対に、子どもたちには良い面も必ずあります。できること、得意なこと、良いことを見つけていって、自信をつけさせてあげることが大切ではないかと自分自身に言い聞かせています。
・・・口で言うのは簡単ですが、「見守る」というのは、母親に必要なことだけれど実行するのは難しいと痛感しています。良母には、なかなかなれませんね。

保険には入っていません。父も心臓の症状があったので入れなかったのですが、特に問題はなかったので、保険に加入できないことで不安になったことはないです。これは、人によって考え方が違うと思います。

➢　（30 代男性患者さん）

子どもたちに

・自己紹介
僕は、母親からファブリー病を引き継いで生まれました。
１２歳の時に病気がわかり、疼痛を押さえる薬を飲み始めました。
２０歳の時に治療薬の試験の話を聞き、治験に参加しました。
今、３６歳を迎えましたが、元気に過ごしています。

クロさんに保険や子どもについてメモを欲しいと言われたので
思うままに書いています。いわゆる乱筆乱文です（笑）

・保険について

親の意向で、生まれたときから共催（全労済、府民・県民共催）に入れてもらっていました。
２０代の頃に保険会社に生命保険について相談しましたが
そのときは病名に加え、心臓に若干雑音が認められたために入れませんでした。
４０代が近づいた今では、自分が抱えている人やものを見回しても
生命保険に入る必要性をあまり感じなくなってきています。
結婚されて、パートナーやお子さんがおられる方は死後のために入る必要性があるように感じますが、僕自身はまだ結婚していませんし、今のところ考えていません。
ただ、知り合いの同じ病気の方は、家を購入した際に、そちらの生命保険に加入したそうです。
こちらは特に病気に関する縛りがなかったと聞いていますので、参考になればと思い記しておきます。

・子どもについて

２０代から３０代で考え方が大きく変わりました。
２０代は病気と自分に縛られていたためでしょうか・・自分と同じ病気を持った子どもが欲しいと思っていました。
３０代が近づく頃は少しその気持ちも薄れましたが、子どもが病気を引き継いだとしても、それは自然なことだと考えていました。
今は少し違います。
引き継ぐことは自然だとしても、それによって悲しむ人が周りにいることがわかりました。
自分の中にも、生まれてきた子どもに謝ろうと構えている節があるので、それは悲しいことなのではないかと気づきました。
いろいろな人と出会い、いろいろな別れ（死んじゃうのも含みます）も経験して
こうあるべきという見方ができなくなりつつあります。
そんなあやふやな思いの中で、今は生まれても生まれなくてもいい、でも悲しいことを無理に望まなくてもいいと思っています。

・みなさんに

若造がこんなことを言っていいかどうかわかりませんが
周りを見てほしいと思います。
痛くてつらいとき、理解されなくてつらいとき
それでもそばにいてくれる人はきっといるはず。
そういう人を大切に、また新たな一歩を踏み出してほしいと思います。

僕は元気です。
いつかはみんなとお話できることを楽しみにしています。

2013/3/10 大阪交流会 レポート

3/10に大阪で行った交流会のレポートをお届けします。

当日は、ファブリー病 患者と家族の会「ふくろうの会」が阪大病院で大阪セミナーを開催していましたので、そこに寄せていただく形で終了後に病院1Fのテラス席で交流会を開きました。

○ 参加者
患者／家族 18名
他 1名

○ 内容
・痛み ・体の冷え
・家族への告知
・その他

1. 痛みについて

特に痛みのひどい方も参加されていて、これが話題の中心になりました。

- 早ければ2歳ごろから出始め、30代半ば頃に治まっていくことが多い
- 熱が出たときに痛む
- 脇の下を圧迫するなど、血液の流れが止まると痛む
- 手足を切ってほしいぐらい痛む → ファブリーの患者からしばしば聞く表現
- 痛み止めの薬の効果が薄い場合もある
- 痛みの種類がいくつかある。
  - ①表面を伝う痛み。手の先端、指の内側。
  - ②痛みというより衝撃に近い、関節を伝う痛み。腕を切り落として欲しい程。
  - ③熱感。皮膚の表面をラップでまかれたような感覚。

痛みどめに使われている薬は、テグレトール・ガバペン・リリカなどです。これである程度痛みの和らぐ方もいますが、反面、期待通りの効果が得られないこともあります。 痛みは外見からは分りません。その為、患者は苦しさを独りで抱え込み、家族ですらその思いを理解できないことがある、それがお話からひしひしと伝わってくるようでした。

2. 体の冷えについて

参加された方のうち数名がこの症状を経験し、その際には同時に手足の感覚そのものも無くなるとのことでした。交流会の前に行われた『ふくろうの会』のセミナーでも、これは感覚神経の異常によるのではないかと説明されていました。

3. 家族への告知について

家族や子供に、ファブリー病であることを伝えるべきかどうか、また、その時期はいつがよいのか。患者にとって、最も心を悩ませる問題の一つです。同席していただいていた遺伝カウンセラーの先生によると、決まった答えは無い、とのことでした。患者と家族が置かれているそれぞれの状況にあわせて、ひとつずつ対応していくことが大切なのだそうです。

4. その他

交流会の中ではこんな意見も出ていました。

- 話をして、初めてわかることがあった。
- 家族でも、患者本人の思いや苦しみを理解することが難しい。
- 今後もこんな機会があれば参加したい。

～交流会を振り返って～

交流会当日は昼から雨も振り、寒い中みんなで二時間を共にしました。僕らの話にはどれも答えが無く、決して明るい雰囲気ではなかったな、と思います。

ただ、話しているうちに、あんなことがあった、こんなこともあった、と色々耐えてきたことや、思っていたことが浮かんでは消え、自分がどんな風に今まで歩んできたかを思い出すことができました。

僕は患者であり、まだ独身ですから、子供持つ人の想いは分りません。 ですが、例え親であろうと、医療側から患者と向き合う立場の人であろうと、互いにわからないところは同じではないかと思うのです。

当日の話の中で、きっと「そうなんだ、実際はそんな風に感じていたんだ」「みんな同じなんだ」という思いが幾度も頭の中を横切りました。 それは、多かれ少なかれ、皆同じではなかったかと思います。

症状が違う、立場や関わり方が違う、だからこそ集まって話し合う。 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。
そうして、みんなで一緒に歩んで行けたら･･･ そんな思いでこの大阪の交流会を続けていけたらと思います。

最後に、阪大で皆と過ごした二時間は、僕にとって本当に大切な時間でした。

寒い中参加していただいた皆さま、本当にありがとうございました。

3/17　坂本　壮礼（たけひろ）





出雲大社

神在会会報

2011.10.15



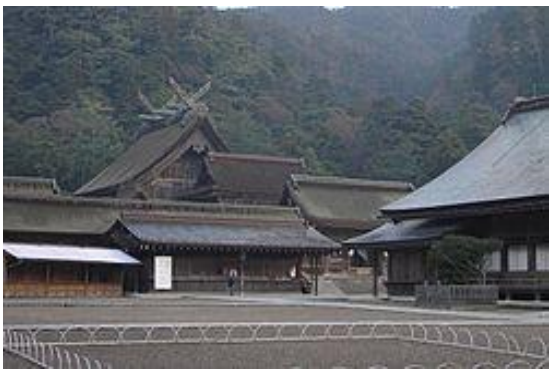
編集・企画： 芝桜

しまね交流会開催

10月15日に はじめて、ファブリー病患者、しまね交流会を行ないました。

はじめに

10月には、全国の神様が出雲の国(出雲大社)に集まることから
交流会の名を神在会(かみありかい)と縁起が良い名にしています。
病気の情報もこの地に集め、みなさんのお役に立てば幸いです。
よろしくお願いします。



出雲大社本殿

なぜ神無月なのか？ 出雲では神在月(かみありつき)

神無月(旧暦10月)に全国の神々が出雲に集まるという伝承は、平安時代末の「奥義抄」以来様々な資料に記されています。
神々は出雲大社や佐太神社などに集まり、酒造りや、縁結びについて合議されると民間伝承では伝えられています
神々はなぜ出雲に、なんのためにお集りになるのでしょう？
大国主大神が天照大神に「国譲り」をなさったとき、「私の治めていますこの現世(うつしよ)の政事(まつりごと)は、
皇孫(すめみま)あなたがお治めください。これからは、私は隠退して幽(かく)れたる神事を治めましょう」と
申された記録があります
神魂神社やかつての佐太神社では、諸神の親神にあたるイザナミノミコトの法事のために参集されると伝えられています。
また、出雲に来ず留守を守る神様もあるようです。



松江城と堀川遊覧

はじめての交流会

はじめての交流会を松江にて行ないました。
この会(神在会)の為に、クロさんがわざわざ遠方より
島根まで駆けつけていただき感謝しています。
ありがとうございました。

初会報にあたり、私の病歴内容と自己紹介をします。
ニックネーム芝桜(しばざくら)と言います。
(クロさんに相談したところ、芝桜の写真を送った
ことからこの名前になりました)
私はファブリー病とわかったのが、13年前に大学病院
の先生から言われました。
最初は内容が理解できず、日々体調が悪くなり、息が苦しく、心臓が膨大に腫れ上がり、大動脈弁置換手術を受けました
手術前、執刀医もファブリー病心臓手術は、日本中にどこにも前例がなく、今までに見たことがないので、蘇生できるのか
わからないと言われました・・・が、術後再び動きはじめたのです。(気がついた時は考え深い感動ものでした)
その後、試験的に酵素補充療法を受けないかと言われて現在まで治療中です。
各地区のセミナーに参加し、病気内容、症状の説明、又他の患者との話の交流を受けてきました。
症状を、幼少の頃から思い出しますと当てはまることがたくさんあります。
今後、新しい研究開発が進み、病気がなおる新薬ができればいいと思います。
それには、私たちのような経験者の意見も必要です。みんなで情報交換し、改善していきましょう。

芝桜 連絡先 t-takahashi@nitasun.co.jp

「夕日の会」のご紹介

夕日の会は、2010年に新潟地区を拠点として設立された、患者と家族のための勉強会です。
夕日の会の名称は、日本海の夕日の美しさに由来しています。新潟という土地で行っていることが伝わる名称を考えたつもりです。

夕日の会は、過去2回勉強会を開催しました。
新潟大学の先生、遺伝カウンセラーの先生をお招きし、ファブリー病についての質疑応答、慢性疾患とどう付き合うか、病気とどう向き合うかをテーマに勉強会を行いました。大きな部屋ではなく25人程度の小さな部屋で、座席もコの字型としゼミ形式で全員が全員の顔を見える状態で、行いました。講義ではなく、全員が同じ目線、高さで語り合うことに意味があると考えたからです。そのため活発な意見が出、とてもよい会となりました。また、参加者同士の親睦を深める活動にも力を入れています。

私は主催者の息子ですが、ここ数年は主催者である母の体調がすぐれず開催は見送りになっていました。何とか開催したいと頑張って参りましたが、昨年、再度の開催かなわず、母は他界しました。本当に残念です。

しかし、これからはその遺志を受け継ぎ、勉強会を再開したいと考えています。まだいつになるかはわかりませんが、患者と家族を取り巻く問題が非常に多く、放置しておけない状況があるからです。

現在、患者会を中心にセミナーが開催され、多くの情報が提供されるようになりました。しかし、その中心は医療情報です。もちろん医療情報も大切な情報ですが、これからは患者と家族の日々の生活という面にも光を当てていけたらと考えています。

・患者であることを企業に話したら、解雇された
　採用を断られた
・日々の生活資金をどう稼いだらいいのか
・公的扶助はどうなっているのか
・病気が周りに知られたらどうしようという不安
・内部障害ゆえ
　電車などで障害者席にはなかなか座れない
　でも本当はつらい
・子供にどう告知するか

・・・といった問題が日々発生していると思います。そうした一つ一つの生活社会問題をみんなで話し合い少しでもいいアイディアが出るように尽力できたらと考えています。

夕日の会は、これからも患者と家族の皆様のお役に立てるように細々とではありますが、活動していきたいと思います。

どうぞよろしくお願い申し上げます。

夕日の会　主催者一同

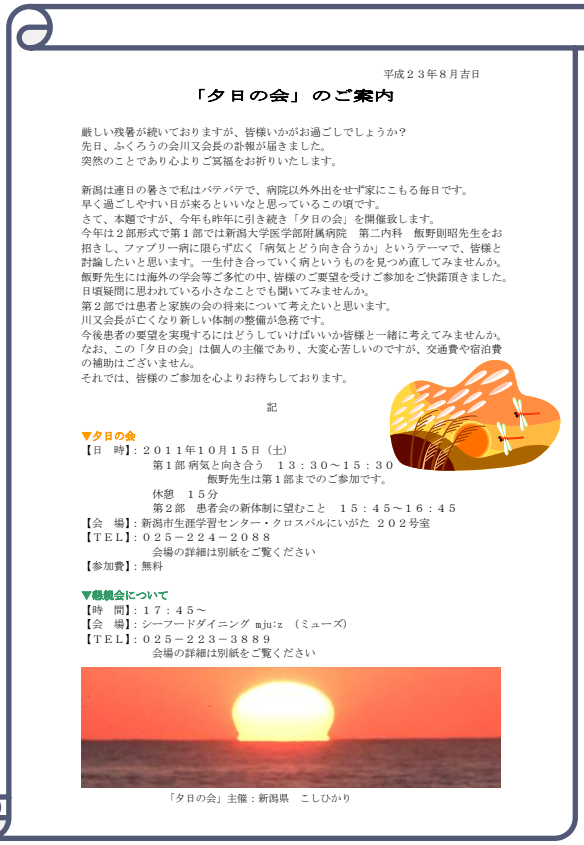
夕日の会の様子

夕日の会では、みんなが同じ目線で自由闊達な意見を交換しあいました。ゼミ形式ならではの良さが出ました。

「発言しやすかった」
「普段思っていたことを
　言うことができた」

との感想をいただきました。

こういう形式はこれからも
大事にしたいと思います。



平成２３年８月吉日

「夕日の会」のご案内

厳しい残暑が続いておりますが、皆様いかがお過ごしでしょうか？
先日、ふくろうの会川又会長の訃報が届きました。
突然のことであり心よりご冥福をお祈りいたします。

新潟は連日の暑さで私はバテバテで、病院以外外出をせず家にこもる毎日です。
早く過ごしやすい日が来るといいなと思っているこの頃です。
さて、本題ですが、今年も昨年に引き続き「夕日の会」を開催致します。
今年は２部形式で第１部では新潟大学医学部附属病院　第二内科　飯野則昭先生をお招きし、ファブリー病に限らず広く「病気とどう向き合うか」というテーマで、皆様と討論したいと思います。一生付き合っていく病というものを見つめ直してみませんか。
飯野先生には海外の学会等ご多忙の中、皆様のご要望を受けご参加をご快諾頂きました。
日頃疑問に思われている小さなことでも聞いてみませんか。
第２部では患者と家族の会の将来について考えたいと思います。
川又会長が亡くなり新しい体制の整備が急務です。
今後患者の要望を実現するにはどうしていけばいいか皆様と一緒に考えてみませんか。
なお、この「夕日の会」は個人の主催であり、大変心苦しいのですが、交通費や宿泊費の補助はございません。
それでは、皆様のご参加を心よりお待ちしております。

記

▼夕日の会
【日　時】：２０１１年１０月１５日（土）
　第１部 病気と向き合う　１３：３０～１５：３０
　飯野先生は第１部までのご参加です。
　休憩　１５分
　第２部　患者会の新体制に望むこと　１５：４５～１６：４５
【会　場】：新潟市生涯学習センター・クロスパルにいがた　２０２号室
【ＴＥＬ】：０２５－２２４－２０８８
　会場の詳細は別紙をご覧ください
【参加費】：無料

▼懇親会について
【時　間】：１７：４５～
【会　場】：シーフードダイニング mju:z （ミューズ）
【ＴＥＬ】：０２５－２２３－３８８９
　会場の詳細は別紙をご覧ください

「夕日の会」主催：新潟県　こしひかり

第2回「夕日の会」 案内状

代表者自己紹介

地名
新潟市

ニックネーム
こしひかり

好きな動物
犬

趣味
クラシック音楽鑑賞



Exchange meeting with patient of Fabry disease in Sapporo


北海道庁旧本庁舎（赤れんが庁舎）＜国指定重要文化財＞

7月30日にファブリー病患者札幌交流会が開かれました

夏は暑い！

やっぱり夏は暑い！最高気温25℃！？いやいや、体感としては28℃はあるはず。札幌といいますか、北海道の夏はカラッとしてるものなのですが、ここ数年ムシムシするようになってきてます。エアコンないのが当たり前の北海道の住環境の場合、湿度が高くなると非常に厳しい状況になります。

と、余談はさておき、交流会といいながらもメンバーは私を入れて3人。愛知県から来られたくろさん、室蘭寄りの登別から来られた熊さん（今勝手にあだ名付けました）。

大通ビッセでランチ

決して交流会という名目で、おいしいランチを食べに来てるだけではありません。くろさんとは1度会ってるのですが、熊さんとは初対面。熊さんとは同じ古典型なので共感できる話が色々できました。やはり暑さ対策で苦労なさっており、汗をほとんどかかないのに、非常に暑い環境で仕事をされており、Tシャツを水で濡らして着用し仕事をなさってるとのこと。会社や周囲の人達から一定の理解が得られればそれも可能なのでしょうが、そうでない場合はとても体がもたないなと思いました。

熊さんとは子供の頃に感じたこと、体験したことも大きく重なる部分が多々あり、共感ばかりしてました。やはり、この痛みを真に理解できるのは、同じ古典型の人しかいないとも思いました。

歩き過ぎた…

ランチの後は、テクテクと3人仲良く歩き、テレビ塔→北海道庁旧本庁舎→ノルベサの観覧車へ。しかし、この時期にこの距離を歩くのはちょっとハード…(体温急上昇↑)。でもたまにはこうやって暑さへの耐性をつけへんと、ほんまにへなちょこになってしまうのでいい機会でした！

最後に

いやぁ〜、交流会ってほんとにいいですね。（水野晴郎風に）
さて、2回目はいつだ！？

Data:

Weather	cloudiness
high temperature	25℃
low temperature	21℃
Humidity	77%

Exchange meeting with patient of Fabry disease in SAPPORO 2011 summer

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。なので患者会のバックアップがあるとかではなく、個人的なものです。
今回で最後(？)になるかもしれませんが、要望があればいつでも開きたいと思います。
連絡先：sto.morrendo@gmail.com

せいちゃんプロフィール：
男。大阪出身。札幌在住約9年。猫飼ってます。

クールベストが出来るまでのあゆみ

1. きっかけ

・息子が夏の暑さを少しでもラクに過ごせないかと悩んでいた。

↓

・3 年前の Sakura の会でクロさんが『**暑さ対策グッズ**』として『**クールベスト**』を紹介。

↓

・**クロさん**と知り合う♡　**小児慢性特定疾患を**受給していると補助金給付がある事を知る。

↓

・市役所へ行き「**障害福祉課**」の「**保健福祉部　障害福祉課　障害給付係**」に行き、
「**小児慢性特定疾患児　日常生活用具　給付申請書**」をもらう。

↓

・市が提携している福祉用具取り扱店の中から店を決めて行き、あらかじめインターネットで検索したクールベストを購入できるかを聞き、商品の見積り書を作成してもらう。

↓

・市役所へ必要書類を提出

（・商品の見積り書・商品のカタログ・小児慢性特定疾患受給者票
・小児慢性特定疾患児日常生活用具給付申請書（記入済みのもの））

↓

・市役所より申請が通ると『**決定通知書**』が自宅と購入店へ郵送される。

↓

・購入店が商品(クールベスト)を発注し、商品が届いたら自己負担分を払い購入する。

ちなみにこんな商品です。(商品名：ラ・クールベスト)

・価格　ベスト ＋ 保冷剤 4 本　￥18,500
・給付金・・・・￥10,400 (上限￥20,000)
・自己負担金・・￥8,100





※20 分ぐらいで保冷剤が温まってしまい、見た目も悪く子供が着たがらない。
坪井先生に相談したところ、**自分で作ってみたら！**と言われ、製作を決意しました。

2. クールベストの製作 開始

試作品 1

・クールベスト用の保冷剤を使用。
・外側はナイロン製生地、内側(背中側)はメッシュ素材を使用。
・ランドセルの下に着用できるもの。



評価：ランドセルの下に着用できるが、保冷剤の保冷時間が短い上に高価である。
保冷剤の検討

試作品 2

・100 円ショップなどで売られている保冷剤を使用。
・上下に保冷剤を入れるタイプ。
・保冷時間を長くする為に、外側にアルミ素材の物を入れた。





評価：外側に白く霜が付いてしまい、メッシュが薄くてとても冷たく感じてしまう。

試作品 3　　（販売価格　￥1,600 円）

・外側は薄地スポンジ素材、内側(背中側)は厚地メッシュ素材を使用。




評価：・外側に白く霜が付かず、結露してもスポンジ素材なので水分を吸収してくれる。
・内側(背中側)はメッシュが厚いのでほど良く冷たく感じられ、真夏の屋外で
1 時間以上冷たく、エアコンの効いた室内なら 2 時間ほど冷たく感じられる。
・保冷剤の交換が簡単にできる。

試作品 4　　(改良版)　　（販売価格　￥1,800 円）

・肩ひもが硬くて痛かったり、すべり落ちてしまう。
⇒肩ひもを、本体と同じ素材で内から外へ向けて付ける。
・保冷剤が溶けてくると、結露した水が下に垂れて着ている服が濡れてしまう。
⇒厚地メッシュ素材の下側を二重にした。




3. 感想

始めに購入したクールベスト （ラ・クルールベスト） の使用感が、思いのほか悪かった為、坪井先生に相談したところ「**作ってみたら？**」と軽く言われたことがきっかけで作り始めたクールベストでした。

自分で施行錯誤しながら型紙から作り、色々なお店を廻り素材となる生地を探し、大変ではありましたが、自分の頭の中で思い描いていた物がだんだん型になっていく過程が楽しかったです。

試作品３で、思っていたよりも良い物ができ、私の子供も喜んで付けてくれました。

坪井先生やクロさんより、他の患者さんにも『**暑い夏を少しでもラクに過ごせるアイテムのひとつとして使ってもらえたら**』と言って頂き、クロさんのご尽力により沢山の方々に購入し使って頂きありがとうございました。

少しでも誰かのお役に立てたのなら本当に嬉しく思います。

クールベスト製作者　アン

~寄稿~

ＭＩＮＴの会　　わかばさん　のお子さんは、子供用クールベストを『気持ちいい！』と言って使って下さっています。
ありがとうございます。

