

Fabry NEXT 通信 Vol.20

2015 年 5 月 11 日
第 6 巻、第 1 号

慈恵医大 大橋十也先生に教わる

ファブリー病 Q&A P2-6

活動報告

2014 年度 1～3 月 P7-9

2015 年度 4 月 P10

事務局より

今後の予定 P11

お知らせ P12



北海道 宮島沼 真雁の大群

By せいちゃん



半月山展望台から男体山&中禅寺湖

By アッキー

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 〒453-0041 名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101

NPO 法人 愛知県難病団体連合会内

※『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。

ファブリー病 Q&A (2015 年 2 月)

病気について疑問や不安がある時は、主治医とよく相談することが大切です。しかし、患者さんやご家族の方から次のように言われることがあります。

患者さん、家族の方の声

- ◇ 主治医に「よくわからない」と言われた
 - ◇ こんなことを聞いてもいいのかしら？
 - ◇ 言ってもわかってもらえないので、我慢している
 - ◇ 説明を受けたけれど、理解・納得できていない
 - ◇ 困っているのに、気にしすぎと言われてしまった
- などなど...



そこで、ファブリー病の患者さんや家族の方から寄せられた質問について、この疾患に詳しいドクターにお聞きしました。

～ 回答者 ～

東京慈恵会医科大学 総合医科学研究センター
大橋十也先生

(2015 年 2 月 21 日 第 13 回 FabryNEXT 交流会 in 東京)

患者さん個人の症状などは、診察や検査をしなければ正しいことは言えません。また、個人で作成した Q&A なので、不正確なところがあるかもしれません。この Q&A を参考にする場合、必ず主治医とよくご相談ください。

ファブリー病に関する Q&A

Q1. 老化で耳が遠くなることと、ファブリー病による難聴に違いがありますか？

A1. ファブリー病では、神経に分解されなかったものがたまって難聴になるので、老化による難聴とメカニズムは違います。

Q2. 点滴の痕が残って気になります。目立たなくすることはできませんか？

A2. 点滴後の肌が黄色や青になるときは、針を抜いた後によく押さえてください。ケロイド体質の方は、痕が残ります。服で隠れる場所に点滴を希望する患者さんがいます。

Q3. 次のことは、ファブリー病が原因の可能性はありますか？点滴治療で予防や改善が期待できますか？

- ・大人になってから手足の痛みやしびれが出るようになった
- ・胃炎があり胃薬を飲んでいるが効果がない
- ・外傷などの原因がないのに網膜剥離になった
- ・耳が急に聞こえにくくなった



A3. 大人になってから手足が痛くなる患者さんはいます。通常の神経痛でも痛みが出るので、原因が何か断定するのは難しいです。おなかที่痛い場合、腸管の虚血や自律神経系の動きが悪いということが考えられます。網膜剥離はファブリー病とは関係ないと思います。挙げられた症状を酵素補充療法で元に戻すのは、難しいです。

Q4. 女性も心ファブリー、腎ファブリーになりますか？

A4. 心ファブリー、腎ファブリーというのは男性のファブリー病の分類です。女性ファブリー病のは単にヘテロ接合体と呼ばれこの分類は使用しません。このファブリー病の分類は、医療者でも理解されていないことがあります。

ファブリー病の分類

【男性】◇古典型：典型的なファブリー病の症状を発現する

◇亜型：心ファブリー、腎ファブリーなど特定の臓器に症状がみられる

【女性】◇ヘテロ接合体

Q5. 子ども（男性）がファブリー病と診断され、酵素補充療法を始めました。母親は自覚症状がないので、治療しなくてもよいですか？

A5. 突然変異でファブリー病になることがある（6～7%）ので、子ども（男性）がファブリー病であっても母親もファブリー病とは限りません。診断には、遺伝子検査が必要です。最近の研究で、多くの女性（ヘテロ接合体）で何らかのファブリー病の症状を発症することがわかってきました。心臓に障害が出ることが多いです。

Q6. 血液からどうやって遺伝子型がわかるのですか？

A6. ファブリーの遺伝子検査では、白血球から DNA を抽出します。A・T・C・G の4つの塩基が並んでいるので、それを機械で、ファブリーで欠損している酵素の部位を読んでいきます。

Q7. 遺伝子検査で診断がつかないことがありますか？

A7. どこまで探すかによります。最初はエクソンから調べ、そこで見つからない場合はイントロンまで調べます。遺伝子検査は、ビーチ（砂浜）に落とした鍵を探すようなものです。

※遺伝子の中には、「大事な部分（エクソン）」と「情報がない部分（イントロン）」がある。

Q8. 遺伝子検査をすれば、どのような症状が出るか予想できますか？

A8. 同じ兄弟でも症状が異なるので、一部の例外を除いて難しいです。



Q9. 自分の遺伝子型を知りたいです。病院で聞けば教えてもらえますか？

A9. 教えてもらえると思います。必ずしも患者さんに伝える必要性がないので、検査をしてあっても伝えていないこともあると考えられます。

Q10. 近くで治療を受けたいのですが、どうやって探せばよいですか？

A10. 治療経験のある病院が良いです。現在、ファブリー病の治療薬は2つあるので、使いたい薬の製薬会社に問い合わせれば治療している病院がわかります。

Q11. 定期的に専門医で全身を診てもらった方がよいと聞きましたが、必要ですか？

A11. 他の医師の診察を受けると二重にチェックできるので、その点は患者さんのメリットになります。

Q12. 専門医が遠方なので、一日で全て検査できると助かります。そういう病院が各地にできると嬉しいです。東京にはありませんか？

A12. 慈恵医大の場合、検査の予定を組む、検査を受ける、結果を聞く、の3日受診が必要です。

1日目【初診】検査予約（空いていれば、当日検査可能なものもある）

2日目【検査】空いていれば、初診日の翌日

3日目【結果】検査から1週間後

※持ち物：紹介状（ない場合は、3,000円必要）、飲んでいる薬の情報

※子どもが休みの時は混雑します



大学病院は診療だけではなく、学生教育・研究の役割も担っています。診療に集中できる一般の総合病院とは異なります。

Q13. 海外では在宅治療が行われるそうですが、日本でもできないでしょうか？

A13. 血友病は、家庭で静脈注射します。ファブリー病では、アレルギーが出ることがあるので注意が必要ですが、理論上は在宅治療ができないことはないと思います。ただ日本では許可されていません。

Q14. 治験を受けたいのですが、どこでできますか？

A14. 治験が受けられる施設は決まっていますのでファブリー病専門施設に聞いてみると良いと思います。

Q15. 治験のメリットとデメリットを教えてください。

A15. 治験は人間を使った実験です。もっといえば効くか効かないかまだ不明の薬を患者さんを使っ

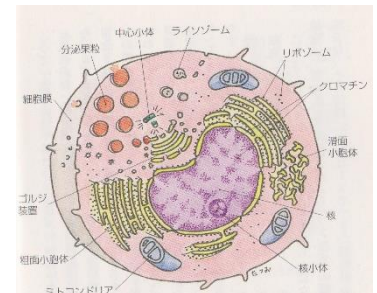
て試すということです。「なるべくデメリットがないようにやりましょう」「今考えられているものと比べてベストなもの」ということでデザインされています。中間解析が出されますが、オーファンドラッグではそこで承認になることがあります。

Q16. 酵素活性検査や遺伝子検査をしなくても、症状やその他の検査からファブリー病だとわかりますか？

A16. 家系調査などから多くの場合わかりますが、この症状はファブリー病だと思って酵素活性と遺伝子検査をしても違っていたり、反対に、ファブリー病ではないと思って検査したら陽性ということがありました。確定診断には酵素活性検査や遺伝子検査が必要です。

Q17. 今年 1 月から新しくなった特定医療費受給者証（指定難病）の認定疾病名に「ライソゾーム病」と書かれていました。ライソゾームとは何ですか？

A17. ヒトの細胞には様々な構造体（小器官）があります（例：核・リボゾーム・ミトコンドリア・ゴルジ体・細胞膜・中心体等）。そのひとつがライソゾーム（lysosome）です。「リソゾーム」ともいいます。



藤田恒夫・牛木辰夫著『細胞紳士録』

【細胞小器官の働き】

◇ミトコンドリア・・・エネルギーをつくる

◇ライソゾーム・・・古くなった物を壊して新しいものを作る（再利用工場）

Q18. 遺伝病はいくつありますか？

A18. 遺伝病は、約 6000 疾患が確認されています。X 連鎖性劣性遺伝の遺伝性疾患の場合には、女性に症状がでないことが多いですが、ファブリー病の場合には女性でも症状がでるのが特徴的です。

Q19. ファブリー病の確定診断の費用はいくらかかりますか？

A19. 酵素活性は一人につき 1 回、保険適用で測定することができます。保険点数としては 4000 点（実質 4 万円）の 3 割負担なので、酵素活性測定には自己負担が 1 万 2 千円程度必要です。

Q20. ファブリー病はどのように診断が確定しますか？

A20. 男性では酵素活性によって確定診断が可能ですが、女性の場合には、酵素活性が正常値になることがあるので、確定診断には遺伝子検査が必要となります。男性の場合にも、シャペロン療法の対象になるかどうかの判断のために、遺伝子検査をする意義があります。



Q21. 飲み薬で治療できるようになりませんか？

A21. ファブリー病患者さんにおけるシャペロンの治験が終わり、結果としては酵素補充療法と同じくらい効果があるのではないかと感じています。海外ではすでにプレスリリース（会社からの正式発表）が出ています。ただし、遺伝子変異の型によって効果に差があるので、確認が必要です。

患者さんのつぶやき

- 親がファブリー病で遺伝している可能性があります、就職や結婚の時に支障があると思い、検査を受けていません。
- 就職活動していますが、病気のことを伝えると採用してもらえるところがなかなか見つかりません。



～大橋先生より～



中高年が集まると、「薬をいくつ飲んでいるか」など病気が話題になることがよくあります。ファブリー病も、他の病気と同じように話題にすれば良いし隠さなければならぬものではないけれど、そう思わない人がたくさんいるのが現実です。自分から「ファブリー病です」という患者さんはいないでしょう。病気のことを話す人が増えると、ファブリー病の受け止め方が変わってくると思います。

大橋先生、ありがとうございます。

いかがでしたか？

もっと詳しく知りたい、説明がわかりにくいところがある、などご意見がありましたら、Fabry NEXT 事務局へご連絡ください。

医療については、主治医の先生とよく相談しながら、より良く生活できるようにしていきたいですね。患者さんから、「主治医になかなか相談しにくい」というご相談があります。『新・医者にかかる 10 箇条』が参考になりそうですので、ご紹介します。

◇『新・医者にかかる 10 箇条』※

1. 伝えたいことはメモして準備
2. 対話の始まりはあいさつから
3. よりよい関係づくりはあなたにも責任が
4. 自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報
5. これからの見通しを聞きましょう
6. その後の変化も伝える努力を
7. 大事なことはメモをとって確認
8. 納得できないときは何度でも質問を
9. 医療にも不確実なことや限界がある
10. 治療方法を決めるのはあなたです

NPO 法人 ささえあい医療人権センターCOML

※NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML のサイトから注文可能です。

2014 年度 活動報告（1-3 月）

◇第45回オフ会 開催

日時：1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：3名

話題：ファブリー病勉強会でやってみたい

こと 一人暮らしの困りごと 新難病法

施行後の受診時の様子 補聴器

・AED 病気の診断 など

※難病の医療制度が新しくなって、混乱があるようです。受給者証の記載ミスや窓口での勘違いが起きているので、要チェック！

◇案件：

1) 今後の患者会フォーラムの継続について

2) 実行委員会組織の再編成

3) 資金問題を解決するためにできること

4) 次回のフォーラムの内容

◇参加患者団体（疾患名）：

PA-MMA 尿素サイクル異常症 ムコ多糖症

PKU ALD ポンペ病 MLD ニーマンピック

クC型 シトルリン血症 glut1 ファブリー病

Fabry NEXT通信vol.19（2015.1号） 発送

（1月下旬）



名古屋名物（？）の「びよりん」
名古屋駅2か所の喫茶店にあります。

◇第12回 Fabry NEXT交流会in東京 開催

日時：1月23日（金）13：00～15：00

場所：レストラン「シャングリ・ラ」

（新橋愛宕山東急イン1階）

参加者：4名

話題：子どもの症状 新生児スクリーニング

の問題点 酵素補充療法の効果と副作用 家

族の理解と協力 主治医との関係 など

◇VHO-net 地域学習会合同報告会 参加

◇日程：1月24日（土）～25日（日）

◇場所：アポロ・ラーニングセンター

（東京：ファイザー株式会社研修施設）

◇内容：

1) 2014年度の活動報告と

2015年度の地域学習会企画について

2) 企画の修正と承認

3) 模擬講演 3名

★第3回先天代謝異常症患者会フォーラム

実行委員会 参加

◇日程：1月25日（土）13：00～16：00

◇場所：TKP品川カンファレンスセンター

★愛難連第5回臨時総会 参加

◇日時：2月1日（土）13：00～15：00

◇場所：ウイルあいちNPO交流プラザ会議室

（会議コーナー2）

◇議題：愛知県・名古屋市との交渉 RDD2015

のとりくみ 痰の吸引事業 「地域包括ケア」

の学習会 その他

★愛難連団体交渉（愛知県・名古屋市） 参加

◇日時：2015年2月5日（木）13：00～15：30

◇場所：名古屋市役所東庁舎1階第12会議室

◇内容：保健所体制の強化 難病新法に基づく

協議会設置 福祉医療制度の継続 たんの吸

引事業への補助 筋ジストロフィー患者への

医療費助成継続 あいち小児保健医療総合セ

ンターの駐車場拡大

★第48回日本臨床腎移植学会市民公開講座

参加

◇日時：2月7日（土）13：00～16：00

◇場所：名古屋第二赤十字病院
「研修ホール」

◇テーマ「日本の臓器提供を増やすには
一隣国から学ぶ」

◇講演：

1. 日本における臓器提供の現状
2. 韓国での臓器提供推進の取り組み
3. ドナー家族の想い・願い（提供を増やす）
4. ドナー家族の想い・願い
（臓器移植四つの心と臓器移植普及の樹）
5. 移植者の想い
6. 今後の臓器移植行政について

※ファブリー病でも、腎不全になり透析を受けている患者さんや、腎移植を受けた方がいます。移植で助かる命があるけれど、日本ではまだまだ進んでいません。臓器提供について、家族など身近なところで話し合う、そこから始めてみましょう。



★第46回オフ会 開催

◇日時：2月12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：ファブリー病治療薬の治験 治療薬の効果と副作用 交流会内容の検討 Sakuraの会への希望 など

※参加されたドクターのお話。「患者さんと向き合った時、自分の子どもだったらどうするか、と考える。」…医療者の方々は、患者さんのためにと頑張っています。ありがたいです。

★第12回 Fabry NEXT交流会in東京（Part1）

開催

◇日時：2月21日（土）11：30～14：00

◇場所：レストラン「シャングリ・ラ」

（新橋愛宕山東急イン1階）

◇参加者：4名

◇内容：ファブリー病Q&A

※慈恵医大の大橋十也先生に、皆さんから寄せられた質問にお答えいただきました。

★第12回 FabryNEXT交流会in東京（Part2）

開催

◇日時：2月21日（土）16：00～18：00

◇場所：みのりCafé（東京都根津）

◇参加者：5名

◇テーマ：保険

※保険のプロ、ファイナンシャルプランナーさんをお迎えして、その仕組みやどんな時に役立つかなど、裏話も含めて教えていただきました。保険が本当に必要か、人それぞれ違います。困った時に相談できるところは必要ですね。



★Fabry NEXT 打ち合わせ

◇日時：2月23日（月）

◇場所：ドトール名古屋セントラル病院店

◇内容：2014年度会計、助成金申請

★Rare Disease Day 2014 in 愛知 参加

◇日時：2月28日（土）14：00～16：00

◇場所：サカエ・駅ナカ・学生ひろば

（地下鉄栄駅東山線・名城線連絡通路内レストスペース）

◇内容：パフォーマンスと難病当事者のトーク

◇主催：稀少難病愛知・きずな

- ◇共催：名古屋市立大学学生サークル
◇後援：愛知県難病団体連合会



※2月最終日はレアディジェズデイ（世界希少・難治性疾患の日）。認知度向上のきっかけとなるよう、全国で様々なイベントが開催されました。

☆コープあいち福祉基金Bコース申請団体
公開説明会（発表会） 参加

- ◇日時：3月3日（火）14：00～15：30
◇場所：ワークライフプラザれあろ6階大会議室
※Bコース申請2団体による公開説明会

☆難病講演会 参加

- ◇日時：3月10日（火）14：00～16：00
◇場所：愛知県医師会9回大講堂
◇演題：「難病医療とのながい道
～今後の日本の難病対策～」
◇講師：福永 秀敏 先生
（鹿児島共済会南風病院院長・鹿児島県
難病相談支援センター所長）

◇主催：愛知県医師会

※講師は、神経内科医として40年以上臨床に携わり、国の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の副委員長として難病の法制化に深く関わっている。（案内文より）

☆愛難連勉強会

- 「地域における在宅医療・介護連携」 参加
◇日時：3月11日（水）18：30～19：30
◇場所：ウインクあいち 1009号室

- ◇講師：古山明夫先生（中村区医師会会長）

☆第47回オフ会 開催

- ◇日時：3月12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：通院（点滴治療）の就労への影響
就職活動の難しさ ファブリー病の診断

☆Fabry NEXT 打ち合わせ

- ◇日時：3月17日（金）
◇場所：ドトール名古屋セントラル病院店
◇内容：2015年度総会の準備

☆お笑い交流会 参加

- ◇日時：3月22日（日）13：30～15：30
◇場所：名古屋市総合社会福祉会館中会議室
◇主催：網膜色素変性症協会愛知支部
◇内容：落語と会員交流

こちらの患者会では、毎月交流会があり、今回は岐阜大学落語研究会の皆さんの落語を楽しみました。演目は「鈴ヶ森」「紙入れ」「真田小僧」。その後、自己紹介しながら近況報告。点字ブロック上に置かれた自転車にぶつかる、住宅の植え込みから枝が伸びていて当たる・雨の水滴がかかる、など見えにくい（見えない）ための困りごとがあるそうです。みなさんのご厚意により私も参加。ありがとうございます！

☆VHO-net 東海学習会 運営委員会 参加

- ◇日時：3月29日（日）13：00～15：00
◇場所：愛難連事務所（中村区本陣通5-6-1）
◇内容：VHO-net東海学習会打ち合わせ

☆Fabry NEXT 打ち合わせ

- ◇日時：3月30日（月）
◇場所：ドトール名古屋セントラル病院店
◇内容：2014年度会計報告、監査

2015 年度 活動報告（4 月）

◇第14回FabryNEXT交流会in名古屋 開催

日時：4月4日（土）10：30～11：30

場所：名古屋セントラル病院店1階特設会場

参加者：9名

テーマ：困っていること

《みなさんの「困っていること」》

- ・症状や体調...手足の痛み、胃痛、頭痛、耳鳴り、疲れやすい、暑さ、トイレが近い（利尿剤の影響）、食事制限（心臓や腎臓の症状から）
- ・職場等での対応（病気の説明や休むとき）
- ・将来への不安（自分の将来、子どもの将来）
- ・お金の心配

差し入れのお菓子をいただきながら、模造紙と付箋を使ってみんなで話し合いました。共感できることがたくさんあり、「もっと話したい」とのご意見も。話せる場を増やしたいですね。



交流会



総会

◇2015年度総会 開催

日時：4月4日（土）11：30～12：00

場所：名古屋セントラル病院店1階特設会場

◇第6回Sakuraの会 参加

日時：4月4日（土）13：00～17：00

場所：名古屋セントラル病院店1階特設会場

内容：

- ・ファブリー病と聴力障害－補聴器の適応－
補聴器フィッティングの実演 山本浩志先生
- ・壁新聞の紹介 Fabry NEXT くろ
- ・ファブリー病の新たな治療薬の開発状況2015
坪井一哉先生
- ・ファブリー病と不整脈 心肺蘇生の実演
後藤裕美先生

- ・患者フォーラム

みんなで考えよう、診断の落とし穴

司会：そーちゃん&せいちゃん

体験談：ねこさん ミックさん アッキーさん

◇第49回オフ会 開催

日時：4月9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：6名

話題：次回勉強会の案 傷病手当の受け取り方
腎臓病食 お医者さんとのつきあい方 など

◇第118回日本小児科学会 ブース展示

会期：4月17日（金）

～19日（日）

会場：大阪国際会議場



◇第5回FabryNEXT交流会in大阪

日時：4月19日（日）

場所：新大阪駅喫茶店 ◇参加者：2名

◇第59回 日本リウマチ学会 参加

日時：4月25日（土）

場所：名古屋国際会議場

患者会ブース（皆さん、大変お世話になりました！）

- ・日本リウマチ友の会
- ・再発性多発軟骨炎（RP）患者会
- ・あすなろ会（若年性関節リウマチの子供を持つ親の会）
- ・全国膠原病友の会
- ・線維筋痛症友の会

※原因不明の痛みから、リウマチや線維筋痛症を疑われたり、膠原病科でファブリー病と診断がついた患者さんがいます。患者会ブースのみなさんは仲が良く、横のつながりができています。病気は違っても、経験や想いで重なること多い。薬以外の痛み対策が参考になりそうです。

今後の予定

交流会・オフ会

◇第5回 Fabry NEXT 交流会 in 仙台

日時 2015 年 **5 月 23 日 (土)** 13:30～16:00

場所 仙台市シルバーセンター

申込 5 月 20 日 (水) 締切

◇第7回 Fabry NEXT 交流会 in 大阪

日時 2015 年 **5 月 30 日 (土)** お昼過ぎ

場所 帝国ホテル大阪周辺 (北区天満橋)

申込 5 月 27 日 (水) 締切

※この日は日本小児神経学会 3 日目にあたり、9～12 時は患者会ブースがあります。詳細は折り返しお知らせします。

◇第2回ファブサップ (Fabry NEXT 交流会 in 札幌)

日時 2015 年 **7 月 18 日 (土)** お昼過ぎ ※仮日程です

場所 札幌市内

申込 7 月 11 日 (土) 締切

◇第14回 Fabry NEXT 交流会 in 東京

日程 2015 年 **7 月 24 日 (金) ～25 日 (土)**

場所 大田区産業プラザ PiO 周辺

申込 7 月 22 日 (水) 締切



※日本難病看護学会に合わせ、交流会を開催します。詳細は折り返しご連絡しますので、お気軽にご連絡ください。

◇オフ会の予定

日時 毎月第2 木曜日 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 **5 月 14 日** (以後、6 月 11 日・7 月 9 日・8 月 **6 日**)

~~~~~ 【共通事項】 ~~~~~

◇参加費：無料 (飲食代は各自ご負担をお願いします)

◇対象：患者、家族、医療者、ファブリー病に関心のある方

◇申込方法：お名前と連絡先 (電話またはメール) を事務局までご連絡ください。受付は先着順。オフ会は申込不要です。

※交流会やオフ会は、患者家族のご希望や、学会・セミナー等に合わせて臨時開催する場合があります。ご希望の方へメールにてお知らせします。

講演会・学会等

～他団体主催～

◇東京シンポジウム 2015

日時: **5 月 24 日 (日)** 13:00～16:20

場所: 慈恵医大 1 号館 3 階講堂

申込先: ふくろうの会

◇横浜市ライソゾーム病講演会

(※詳細は別紙チラシ参照)

日時: **5 月 25 日 (月)** 13:30～16:00

場所: 戸塚区役所 8 階大会議室

講師: 慈恵医大 大橋十也先生

申込締切: 5 月 22 日 (金)

申込先: 戸塚福祉保健センター

◇山形ファブリー病ピアサポート

日時: **7 月 1 日 (水)** 13:30～15:30

場所: 山形県難病相談支援センター

受付締切: 6 月 24 日

申込先:

山形県難病相談支援センター

電話・FAX: 023 - 631-6061

◇第20回日本難病看護学会

「難病看護の過去・現在・未来
一生への寄り添いを難病看護の
専門性へつなぐ」

会期: **7 月 24 日 (金)**・7 月 25 日 (土)

会場: 大田区産業プラザ PiO

東京都大田区南蒲田 1-20-20

参加費: 3,000 円 (療養者・家族)

Fabry NEXT 事務局

<http://fabry-next.com>

info@fabry-next.com

〒453-0041

名古屋市中村区本陣通 5-6-1

地域資源長屋なかむら 101

NPO 法人愛知県難病団体連合会内

(※2015 年 4 月より郵便物宛先を変更)

お知らせ

◇年会費について

いつも FabryNEXT 通信をご覧いただき、ありがとうございます。

2015 年度も会員継続していただける方は、会費（1,000 円）の納入をお願いします。

下記いずれかの方法をご利用ください。

※振込手数料のご負担をお願いします。

【振込口座】

◆ゆうちょ銀行〈振込口座〉

00820-3-183174

※他行からの振込の場合 店名 089 当座 0189174

口座名称 Fabry NEXT（ファブリーネクスト）

振込用紙を同封します。
ご利用ください。



◆ゆうちょ銀行〈総合口座〉

店番 218 普通 6424671

口座名称 Fabry NEXT（ファブリーネクスト）

ゆうちょ銀行の
総合口座をお持ちの場合、
送金に手数料は
かかりません。
お得です！

◆三菱東京 UFJ 銀行

西尾支店 普通 0111814

FabryNEXT 代表 石原八重子

◇同封資料

- ・平成 27 年度 FabryNEXT 総会資料

- ・VHO-net 情報誌『まねきねこ 39 号』

「クローズアップ」で、FabryNEXT を紹介していただきました。

- ・横浜市戸塚区指定難病講演会のお知らせ（チラシ）

講演「ライソゾーム病の症状、診断、治療」 東京慈恵会医科大学 大橋十也先生

※FabryNEXT 他、ライソゾーム病の患者会も集まります。

あとがき

GW はいかがでしたか？



群馬県高崎のダルマ

◇診断に関するアンケートへ
のご協力、ありがとうございます。
次号で集計結果をお届けします。

◇今年度の活動計画の詳細が
徐々に決まってきました。

【交流会】

10/17（土）岡山

11/9（月）岐阜（工場見学）

10：30～（約 2 時間）

テバ製薬高山工場

12/5（土）名古屋（落語会）

◇新難病法になって初めての
受給者証更新が始まります
（愛知県では 6 月から）。手
続きお忘れなく。