

特集：壁新聞プロジェクト 2015

診断アンケート集計	P2-3
診断のエピソード	P4-5
暑さ対策《クールベスト》	P6
足の痛み対策《はきもの》	P7
2014年度交流会写真集	P8
第3回仙台交流会	P9
第3回岡山交流会	P10
第2回宇都宮交流会	P11-12
大学四年生は映画制作してみました	P13-15

「クラブ病患者とその家族の会」のご案内 P16

各地で梅雨に入り、アジサイが美しい季節になりました。蒸し暑い日もありますが、体調はいかがですか？

2015年4月5日に開催されたファブリー病勉強会「第6回 Sakura の会」では、壁新聞が掲示されました。制作者は、患者さんやご家族、病院で実習した薬学部学生さん、患者会の方など。その一部をご紹介します。

「壁新聞を作ってみたい!」という方は、ぜひチャレンジを。原稿募集中です。



壁新聞



第14回 FabryNEXT 交流会 in 名古屋

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。

ファブリー病アンケート（診断編）集計結果

◇はじめに

ファブリー病は患者数が少ないために知名度が低く、症状も他の病気でも起こりうるものがあるため、診断までに時間がかかることがある。今回は Fabry NEXT の患者を対象に初発症状、発症から診断までの期間、診断の経緯、を調査した。

◇対象 Fabry NEXT 会員のうち、すでに診断を受けている 13 名（男性 7 名、女性 6 名）。

◇方法 郵送と電子メールによる無記名アンケート

◇結果

1. 患者年齢

	男性	女性	合計
20 代	1	2	3
30 代	2	0	2
40 代	2	2	4
50 代	1	1	2
60 代以上	0	1	1

2. ファブリー病とわかったきっかけ

	男性	女性	合計
手足の痛み	1	1	2
角膜混濁	1	1	2
尿たんぱく	1	0	1
被角血管腫	1	0	1
家族歴	1	4	5
その他	3	0	3

3. 確定診断時の診療科

	男性	女性	合計
皮膚科	1	0	1
眼科	1	1	2
小児科	0	1	1
神経内科	0	1	1
腎臓内科	3	1	4
循環器科	1	0	1
血液内科	0	1	1
膠原病専門外来	1	0	1

4. 確定診断時の年齢

	男性	女性	合計
10 歳未満	1	0	1
10 代	2	0	2
20 代	2	2	4
30 代	0	1	1
40 代	2	1	3
50 代	0	2	2

5. 確定診断の根拠

	男性	女性	合計
酵素活性検査	2	4	6
遺伝子検査	3	5	8
腎生検	1	0	1
その他	2	2	4

6. 確定診断前に言われた病名

（他の病気と間違われたことはありませんか？）

- ・ 全身性無汗症
- ・ ネフローゼの疑い IgA 腎症の疑い
- ・ 腎不全
- ・ 心筋梗塞→腎臓奇形
- ・ 肥大型心筋症
- ・ 頸椎椎間板ヘルニア・腰椎椎間板ヘルニア
- ・ リウマチの疑い うつ病
- ・ 軽度の難聴（小学校入学検診でひっかかる）
- ・ 近所の内科では、不明

→ 国立の病院を紹介された

7. 初期症状

	男性	女性	合計
手足の痛み	5	2	7
汗をかかない	2	1	3
被角血管腫	3	0	3
角膜混濁	1	0	1
難聴	0	1	1
腹痛	0	1	1
心電図異常	0	1	1
尿たんぱく	1	0	1
むくみ	1	0	1
熱中症	1	0	1

8. 初期症状が出たときの年齢

	男性	女性	合計
10歳未満	4	3	7
10代	1	2	3
20代	1	1	2
30代	0	0	0
40代	1	0	0

9. 発症から診断までの期間

(年)	男性	女性	合計
0	0	1	1
1-5	2	0	2
6-10	1	0	1
11-15	1	1	2
16-20	1	0	1
21-25	1	0	1
26-30	0	1	1
31-35	1	0	1
36-40	0	3	3

最短：0年

最長：40年

平均：20.5年

(男性：15.1年 女性 26.7年)

10. 現在の症状

	男性	女性	合計
手足の痛み	3	1	4
低汗症	3	0	3
難聴	1	1	2
めまい	1	0	1
耳鳴り	1	1	2
下痢	2	1	3
腹痛	1	2	3
疲れやすい	1	0	1
皮膚のかゆみ	1	0	1
高血圧	0	2	2
脳梗塞	1	0	1
血液透析	2	0	2
心肥大	1	3	4

11. 主に受診する診療科

	男性	女性	合計
内科	2	0	2
代謝内科	1	0	1
神経内科	1	1	2
腎臓内科	1	0	1
循環器科	1	1	2
血液内科	1	3	4
耳鼻科	1	2	3
皮膚科	1	0	1
小児科専門外来	0	1	1

12. 今まで受けた治療

	男性	女性	合計
酵素補充療法	7	5	12
血液透析	2	0	2
腹膜透析	1	0	1
ペースメーカー	1	0	1
心筋梗塞の薬	1	0	1
高血圧の薬	2	3	5
その他	1	3	4

確定までの経緯：

1. 会社の健康診断で蛋白尿を指摘される →
 2. 再検査するも原因がわからず →
 3. 別の大きい病院に紹介され、精密検査を受ける →
 4. 原因が特定できないで腎臓生体検査を受ける →
 5. 病理診断にてファブリー病の疑いを指摘される →
 6. 血液酵素活性の検査で確定にいたる
- 1～6まで、約1年を要した

肥大型心筋症の原因を調べる際に、まず「ファブリー病」の可能性は低いとのことでしたが、結局は、その可能性が低いファブリー病でした。

水疱ができ、皮膚科に薬をもらいに行ったところ、血管腫が気になるので少し調べさせてほしいと言われ病気がわかった



男性患者さん

偶然に
親戚の方から聞いて
病名がわかりました。
そうでなければ今も
たぶんわからずじまい
だったと思います。

診断の エピソード

高校時、
2週に1回5-6時限を
抜けて病院に。特に不自由
は無かった。テグレトール
の存在は本当にありがた
かった。

診断のきっかけになったのは、高熱、
両足の膝下の異常なむくみがあり、かかりつけの
医師にみてもらった時、血液検査で炎症反応が強く
心筋梗塞を疑われる→入院検査→腎臓の奇形を疑われる
→腎生検を勧められ、その結果診断される。その間、2か月
ほどでファブリーにたどりつく。
どちらかと言えばスムーズに診断され、
丁度、酵素補充療法も認可された
時期であったため回復に期待した。
糖尿病治療のインシュリンのように
簡単に酵素補充療法が
できたらいいな～！



当時は冷静だったつもりですが、振り返ってみると、病気について次から次へとわからないことが出てくるのに相談できるところがなく、精神的に追い詰められていたと思います。家系内でファブリー病診断のきっかけになったのが私だったので、家族や親戚への責任を感じていたのかもしれません。

手足の痛みなど体調不良の原因と治療方法があることを知りホッとしました。



女性患者さん

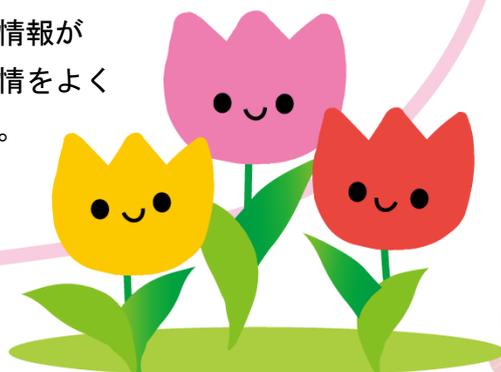
診断の エピソード

ファブリー病と知らずに苦勞して亡くなった父のことが思い出され、毎日一人で泣いていました。

難聴があるため進行するか不安がある。現在は月2回の酵素補充療法を行っているが、2年目の就活に突入。とにかく職種が限られ、なおかつ月2回の平日の治療は不可能に近いものがあります。土曜日に補充療法が出来るといいのですが、「仕事をとるか、治療をとるか」状態になっています。

病院を受診する先々で、ファブリー病保因者であることを伝えても、中々検査に至りませんでした。遺伝子検査を受けて確定診断を受けても、父親が心ファブリー病だったため、今現在、心肥大がないからか、確定診断を受けているのに、同じ検査を繰り返し、数か月複雑な思いのまま日々を送っています。未発症なら未発症と言ってもらえたら、“我慢するしかない”と諦められたのかもと思います。どこか心の中で、もしかしたら痛みがなくなり良くなるかもと期待して、日々が過ぎていきますが・・・。

父親が心臓にペースメーカーを入れ、人工透析を始めて10年程たったころ、ファブリー病の検査を勧められました。父親は「今更調べて原因がわかっても、今の症状がよくなるわけでもないし。」と消極的だったようですが、もしファブリー病だった場合、家族も点滴治療が早く始められるというような説得に応じ、検査を決意したようです。父親がファブリー病の結果を受け、ほぼ自動的に私(=娘)はファブリー病ということになりました。私は、検査を受けるまでもなくファブリー病が確定されてしまい、心の準備や病気に関する情報が全くないままでしたので、その当時の心情をよく思い出せないほど混乱していました。
(父も母も主人も、家族中が混乱していました。)



暑い！でも汗が出ない！

ファブリー病では、汗をかきにくいことがあります。

真夏の登下校が少しでも楽になるようにと、お子さんのためにお母さんがクールベストを手作りしました。ランドセルの下に背負うと、冷たくて気持ちよかったです。

このクールベスト、他にも暑さに困っているお子さんに好評で、外遊びに重宝したとのこと。



\$190.00



\$190.00



\$225.00

暑さ対策 《クールベスト》



手作りクールベスト

利用者の感想

- ・とても有益なものを安価にご提供いただき、大変助かっています。
- ・すごくカッコイイ
- ・作りが細かく丁寧で、職人技だと感心しています
- ・庭の草取りの時、大変便利でした。
- ・少しでも夏の暑い日乗り切るためにと考案して頂き、感謝しています
- ・せっかくなので少しでも多くの方にご利用いただけたらと思います。

親御さんの、「なんとかならないか」「なんとかしたい」という気持ちから、手作りのクールベストができました。お母さんの愛情を感じます。より過ごしやすくなるよう、工夫することは大切です。

**みなさんは
どんな工夫をしていますか？**

アイデア募集中です！

FabryNEXT 事務局

<http://fabry-next.com>

info@fabry-next.com

〒453-0041

名古屋市市中村区本陣通 5-6-1 地球資源長屋なかむら 101

NPO 法人愛知県難病団体連合会内 FabryNEXT 事務局

汗をかかない無痛無汗症

ファブリー病以外にも、汗をかかない病気があります。そのひとつ、無痛無汗症の患者会「トウモロウ」の方に、暑さ対策についてどんな工夫をしているか、お話をうかがいました。

市販のクールベストについて

◇会員さんからの評判

あまりよくない（重い 値段が高い 等）

◇クールベストの開発

- ・小さいファンで空気の層を作る
 - ・ベストの中に細い管を通して水流で冷やす
- ※実用には、価格、重さ、取扱いのしやすさのほか、

デザイン性など問題が山積み。

自作の暑さ対策

◇小さいお子さんの場合

- ・タンクトップに、ケーキなどについてくる小さい

保冷剤を入れるポケットを何か所かつける

◇大きいお子さんの場合

- ・釣り用のベストにやはりポケットを縫いつける

熱中症対策のクールグッズ

- ・ミストを作る
- ・携帯用の扇風機
- ・クールタイや帽子
- ・寝るときはジェルマット

（※息子さんにはどれも不評だったそうです）

足の痛み対策 《はきもの》

子供が運動をしたりすると足の先が痛くなってしまいますので靴や中敷で良い物がないかまた探してみようかと思っています



デッキシューズ用靴下
(靴下専門店Tabio)



下駄



ボアつきクロックス

靴下で締め付けられると痛くなるので、丈の短いデッキシューズ用靴下を使っています

下駄を愛用

一年中サンダルを履いています

冬の寒い時は、ボアつきのクロックスがお気に入りです

患者さんから寄せられた靴を選ぶ時のこだわり

- ・通気性のよいもの
- ・軽いもの
- ・柔らかいもの
- ・ピタッとフィットするもの
- ・少し大きめのもの

どんな痛み？

- ・手が燃えているよう
- ・熱いフライパンの上を裸足で歩く感じ
- ・無数の針が手の中に入っているよう
などなど。

患者さんによって様々です。

患者さんからのメッセージ

<20代男性患者さん>

少し余裕を持って、少し大きめのサイズを選んでいきます。痛い時に靴で締め付けられる感じが嫌なので。あとは蒸れて足の熱が籠らない？ようにヒモを緩める。

靴下専門店のサイトでデッキシューズ用靴下を販売しています。スニーカーソックスより足回りの高さ？が低いので 多少は足への負担を軽減できるかと思えます。なによりお洒落なのでオススメです。

<30代男性患者さん>

夏はもちろん、冬もサンダルを愛用しています。冬はクロックスの冬物がフカフカしていて温かく、お気に入りです。長く歩いたり疲れたりすると、足が腫れたように甲が高くなるため、靴だときつくなります。

<30代男性患者さん>

思えば靴はそれなりに吟味して買っているように思います。足が痛いからかもしれません。

買うなら、通気性の良いもの。それと軽いもの。スウエードで通気のための穴が空いているものを今は履いています。

それと痛い時は擦れる感触が辛いので前後のサイズと、形はできるだけピッタリするもの、僕の場合はつま先は幅広く、土踏まずの部分で底と側面からしっかり持ち上げてくれる靴が良いように思います。

アイデア募集！

患者さんがなにげなく当たり前に行っている工夫が、他の患者さんの役に立つことがあります
みなさんのアイデア、ぜひ聞かせてください。



2014 交流会



4月5日 名古屋

- ◇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 患者や家族の想い



5月10日 仙台

- ◇場 所:仙台市シルバーセンター
- ◇参加者:7名
- ◇話 題:ファブリー病入門 症状 就労と社会資源
医療費と保険



10月11日 岡山

- ◇場 所:岡山市勤労者福祉センター
- ◇参加者:12名
- ◇話 題:難病対策 ファブリー病の症状と治療
仕事や生活の不安と、その相談先



11月22日 大阪

- ◇場 所:大阪大学医学部附属病院1F 喫茶スペース
- ◇参加者:7名
- ◇話 題:ファブリー病の症状(痛み、難聴、心臓)
診断の経緯 家族との関係 遺伝



12月5日 名古屋

- ◇場 所:名古屋セントラル病院
- ◇参加者:約70名
- ◇内 容:落語会 ファブリー病のわかりやすいお話
患者・家族の方へインタビュー

■1月23日 東京

- ◇場 所
シャングリ・ラ(東京新橋)
- ◇参加者:4名
- ◇内容:
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
主治医との関係

■2月22日 東京 Part1

- ◇場 所
シャングリ・ラ(東京新橋)
- ◇参加者:4名
- ◇内容:ファブリー病Q&A
※慈恵医大 大橋十也先生にファブリー病について
お聞きしました



2月22日 東京 Part2

- ◇場 所:みのりCafé(東京都根津)
- ◇参加者:5名
- ◇テーマ:保険
※ファイナンシャルプランナーさんと一緒に、病気と
お金や保険について話し合いました。

2014 交流会

- ◇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
- ◇参加者：12名
- ◇話 題：ファブリー病の説明 新しい難病対策
仕事や生活の不安と、その相談先
ファブリー病の症状と治療



10月11日
岡山

3回目になる岡山での交流会。参加者は、患者さん、ご家族の方、お医者さんなど医療関係者の方、支援センターなど支援者の方。

人数は決して多くないけれど、他の患者さんの話を聞きたい方がいることを実感しました。そして、多くの方に支えられています。感謝。



参加者みなさんの声 ～アンケートより～

- 楽しい雰囲気です病院外の支援のことなど学べてよかったです
- 小さな会だからこそみんな近くで一緒になって話をするのができるとてもいい会でした。引き続き、患者さんのために地方での交流会を広げて行って頂きたいです。
- 県内外からの参加に感銘
- 患者さんの気持ちを聞いて何を望まれているかがわかりました。
- 病気について今まで以上に知る事ができた。
- 若い患者さんの出席が初めてだったので新鮮でした。これまでの事、これからの事、不安はいっぱいあるだろうけど、よりよく生きていける様な希望のかけらを見つけられたら良いなと思います。
- 身近に接する機会を持つことで「何ができるか」を考えることができました。

岡山
の
ひとコマ



お城パフェ



岡山城

ばら寿司

観光協会のお姉さんから
教わった、岡山名物



第2回 宇都宮交流会 レポート

◇日時 2014年9月26日（金）13:30～15:30

◇場所 栃木県庁（宇都宮市埴田）

センター訪問

9月も終わりがりの残暑厳しいこの日、宇都宮交流会代表のNB8さんと一緒に、とちぎ難病相談支援センターを訪問しました。目的は、①ファブリー病とFabryNEXTの活動を知ってもらうこと、②センターの役割を知ること、③今後何ができるか考えること、です。



とちぎ難病相談支援センターは、県の保健福祉部健康増進課内に設置されています。担当の職員の方お二人が対応してくださり、次のような話をしました。

■業務内容

電話、面接等による一般相談の他、医療相談、研修会や交流会、広報活動などがあります。

○医療相談

◇相談時間は1人30分

時間を有効に使うため、メモを用意したり、事前に聞きたいことをまとめることが大切です。何を聞いたらよいか、患者さんがわかっていないことがあるそうです。

◇神経難病医療ネットワークの拠点病院と連携

県の拠点病院3つのうち、2つの病院の専門医が医療相談を行います。病院との連携は心強いです。セカンドオピニオンは敷居が高く、難病では病気がわからずにドクターショッピングになってしまうことがあるので、センターの医療相談を利用するのもひとつの方法です。

◇情報の見える化

相談内容について、スタッフがふせんにポイント書いていきます。目でも確認できるので、理解しやすくなります

他にも、一般的な質問のQ&Aを作ったり、相談する前の心構えが大切という話がありました。これらは、普段の受診にもつながります。

○広報

機関紙『なんびょうサポート』を定期発行しています。

◇定期的に届くと安心

反応がなかったり、最初はいらないと言っている、気持ちは変わり



ます。

◇自分の記事が届くと、張り合いがある

■その他

◇困っている人は困っていることに気づかない

いつも困っていると、それが当たり前になって気づかないことがあります。

◇自立とは、「できないことを支援してもらえるところをたくさん持っていること」

「自分で何でもやること」と思う人がいますが、そうではないのですね。

◇支援の場所…一か所ですべてできるといい、という意見がありました。

毎年9月下旬には、宇都宮で「なんびょうサポートとちぎのつどい」が開催されます。難病患者・家族交流会もあるので、次回は参加したいです。



宇都宮交流会

その後、15階展望レストランへ移動して、第2回宇都宮交流会。NB8さんとは、第1回宇都宮交流会でお会いして以来、1年ぶりの再会です。

◇話題

- ・ 耳の症状
- ・ 障害年金
- ・ 患者の就労
- ・ 情報の入手方法

2014年2月のFabryNEXT通信を見て、「おもいやり駐車スペースつぎつぎ事業」(※栃木県での名称)を知ったとのこと。普段は必要なくても、体調が悪くなった時に駐車スペースが使えれば助かることもあります。制度やサービスは、上手に柔軟に活用したいですね。



第四栃木庁舎 昭和館



15階からの眺め



大学四年生は 映画制作しました

初めまして、ターキーと申します

今回、某 T 先生に Sakura の会を機に何か出さないか、との提案を受け
私が昨年度に行っていた映画制作について、まとめさせていただきました

私はファブリー病を患っています

月 2 回の通院、点滴、手足の痛みを止めるテグレトール

それらは既に日常となっています

そんな中行った映画制作

どんなものであったか、皆様に伝われば幸いです



・制作環境について

私が映画制作をすることになったきっかけ(原因といってもいいかも)は大学のゼミです。
名古屋にある C 大学の文学部にそのゼミはあります。そこは“文学部の海兵隊”なんて言われているところで、とても厳しいことで有名です。何が厳しいかは後ほど説明いたします……。

撮影や編集は大学の機材を使わせていただきました。カメラは SONY の NEX-VG 30、
編集ソフトは Mac の Final Cut Pro 7 を使用しました。



←こんなカメラを使っていました。

↓編集風景(※私ではありません)。



↑私です。



・どんな映画を撮ったのか

明治時代の小説の娯楽性について、及びその映像化。これが私の研究テーマでした。
私は太宰治の「カチカチ山」を研究、解釈し、それをもとに映画制作を行いました。なぜ
明治時代の小説が現代まで愛されているのか、その面白さとはなんなのか。
ちなみに太宰治の「カチカチ山」ってこんなお話。

兎を 16 才で潔癖で純真な美少女に、対する狸は、その兎に恋をしている愚鈍大食な中年男として置き換えている。

少女は敵討ちという名目で生理的嫌悪を感じている狸を虐待し、狸は兎の歓心を買いたいばかりに嫌われてもただ従い続ける。最後兎に追いやられ「惚れたが悪いか」と言い残して溺死して水底に沈む。

そこから抽出した“面白さ”をもとに、シナリオを制作。

私が制作した映画のあらすじはこんな感じ。

大学生の牧野望はある日、隕石の危機から地球を守るため、儀式を行っている白崎雛子を目撃する。惚れっぽい性格の牧野は彼女と関係を持つようとするが、対する白崎は牧野に対し嫌悪感を抱いていく。白崎は、牧野を悪魔だと考えるようになり、数々の仕打ちをしていく。牧野は白崎の言動に疑問を抱えつつも、自分の相手をしてくれるのは好意を持っているからと考え、行動をエスカレートさせていく。牧野のテンションと、白崎の苛立ちがピークに達した時、地球に再度隕石が再来する可能性があるというニュースが流れる。白崎は地球を守る(という建前の元、嫌悪感を抱く牧野を殺す)ため、牧野を儀式に使おうと画策する。

担当教授から「ジャンル分け不可能」と言われた問題作が出来上がってしまいました。

どうしてこうなった……。



・1年間のスケジュール

私の所属していたゼミでは11人が監督として映画を撮りました。スタッフやキャストなどをゼミ内で回していきお互いに協力しあって、それぞれ映画を完成させました。

スケジュールはゼミ生によってズレがありますが、私の場合は大まかにこんな感じです。

【4月～6月】研究作品の選択・作品の解釈

ここで作品の娯楽性はなんなのかを明確にしていきます。中間発表がこの期間にあり、解釈の穴を見つけていきます(私の場合穴だらけでしたが……)。

【7月～9月】

シナリオ、カット割り制作。
研究し抽出した娯楽性をもとにシナリオを制作します。またシナリオをもとにカット割り(絵コンテのようなもの。映像の進行図)を制作します。物語を生み出す難しさを、ここで思い知らされます。



↑エネルギー補給

【10月】制作準備

撮影のために必要な小道具、衣装の準備、スタッフやキャストのスケジュール管理、ロケハンを行います。また、撮影場所の所有者から撮影許諾の取得も必要です。私の撮影ではアパートの場面が必要だったため、1か月だけアパートを借りました。

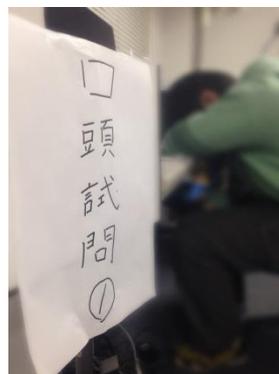


【11月】撮影本番

撮影には1人に10日前後の期間が与えられます(機材やゼミ生の撮影の都合により)。全身全霊全骨全血をもって臨みます。自分が撮影しない日は他のゼミ生の撮影のお手伝いです。

【12月】編集・卒論

撮った映像を繋げていきます。効果や音楽をのせたり、個々人の趣味が前面に出てきます。また卒論もこの時期に提出します。文学部のゼミは必修なので、落とすと留年です。



↑もうボロボロ

【1月】口頭試問

完成した作品を鑑賞し、なぜこのような解釈、映像表現になったか、ゼミの三年生やOBに発表します。三年生もOBもとても鋭い質問をしてきて怖かった……。



・撮影期間のスケジュール



11月 2014年

月	火	水	木	金	土	日
					1	2
3 文化の日		バイト	・撮影前々日 映画作成用に作ったLINEグループで翌日のミーティングについて連絡 キャストにはゼミの後輩二人を起用した	バイト	・バイト多いぞ!? 撮影資金を貯めるために始めたM大学の研究補佐のバイト やっていたのは主にネズミの飼育 待遇はなかなか良かったけど、 撮影前日にも入れたのは失敗 だったなあ	ロケハン 衣装制作
10 通院・点滴	11 バイト	12 バイト	13 連日撮影 毎日、映像を撮ってはパソコンで確認の繰り返し 動作落ち(映像を繋げた時の違和感)が無いかを見る 夜の3時までかかることも	14 バイト ミーティング	15 撮影開始!!	16 撮影スタート ついに始まった撮影 撮影期間は9日間、すべてはこの日のためにやってきた
17	18	19		1	22	23 勤労感謝の日
24 振替休日	25	26	27 大変な1日 この日の撮影カット数が100を超える 1日の平均カット数が40程度なので、その倍以上の運動量である		29	30 撮影終了 しかし映画作成はまだまだ終わらない これから地獄の編集作業が待ってるぞ



↓儀式中!



←照明&レフ板



↑撮影してます



←死屍累々



・“文学部の海兵隊”の意味

第一に言えることは「休みがない!」映画を撮っていると必然的に個人の時間は減っていきます。他のゼミ生に遊びに誘われても「その日は撮影が」「その日はキャストで」といた具合に。じゃあ何時なら空いているんだ、と苦笑いされることもしばしば。ゼミ生みんなが口をそろえてそう言うもんだからそんな名前がついてしまったのではないかと。やってる本人たちは多分そうは思っていないんだけども。

・最後に

ここまで読んでいただきありがとうございます。こんなことをやっているファブリー患者もいるということを知っていただけたら嬉しいです。



「クラッベ病患者とその家族の会」のご案内

Krabbe disease

超 稀少難病 (Ultra Rare incurable disease) のクラッベ病

病理(病気の原因・過程に関する理論的な根拠)は、ほぼ解明されていますものの、根本的な治療法は未(いま)だ確立されていません。

現在、確認できていて連絡の取れている患者さんや御家族の数は 20 数件にとどまっています。

少し前までは、病気に関する情報の入手がとても困難でしたが、関係する方々の努力や、インターネットの普及なども有り、医学書など病気の情報も少しは入手しやすくなりました。

しかし、患者さんや御家族が本当に必要とされている情報が、きめ細かく提供されているかと言いますと、必ずしも十分ではないように思います。

ク ラッベ病は、

遺伝子の変異が関係している病気で、一般的に発症の時期が早いほど病気の進行が早く、乳児型(3～6か月で発症)・晩期乳児型(6か月～3歳で発症)・若年型(3歳～10歳で発症)・成人型(10～35歳で発症)に分類されています。

医学書やホームページ上の情報では、どのタイプも「予後不良」などの文字で表現されており、医師からの告知では、患者さんと御家族が、落ち着いて病気を理解し受け入れる間もなく、まず、最悪の結果から知らされることがしばしばです。

現実も樂觀できるものではありませんが、これまでの経験から「必ず医学書通りの経過をたどる」とは限りません。

私 たち「クラッベ病患者とその家族の会」は、

文字通りクラッベ病の患者とその家族が集まり、患者さんのQOL(Quality Of Life : 生活の質)の維持・向上を共に考え、共助しながら、患者さんだけでなく、姉妹兄弟、父母を含め、病児を中心に据えた家族の皆さんの幸福と、それぞれが経験した「生(なま)」の情報を共有することで、医療や行政が提供するサービスや援助などを利活用し、生活の質の向上を目指すための「手段」として活動を始めました。

これからも、どこかで必ずクラッベ病の子供は生まれてきます。

だから私たちは、一日も早く治療法が完成することを願い、そして、今、クラッベ病と闘っている人々の幸福を願って、活動・交流しています。

そんな「極めて少ない患者とその家族」とあって、「つながり」は、「希望」になります。

最 近は、

家族会として可能な範囲で学会や研究会等にも参加し、情報の収集等に努めています。

n a m e クラッベ病患者とその家族の会
s i n c e 2004年8月14日(設立総会)
顧 問 大阪大学大学院医学系研究科小児科学 酒井規夫 先生
会 長 武田 正道
h o m e p a g e U R L
<http://www.krabbe-support.net/index.htm>

事務局

〒630-8303 奈良市南紀寺町二丁目155番地
メゾンドール奈良紀寺506号室
電 話 090-5154-1558 (事務局:岩前)
メー ル mail@krabbe-support.net
年会費 1,000円(通信費他に使用します。)



※当会に参加されることにより、特別な義務や責任を負うことはありません。