

ふくろう通信

2022年
7月号
(通算 62号)



目次

- 1 巻頭言 原田久生会長 P.2
- 2 最高顧問挨拶 衛藤義勝先生 P.3
- 3 会員便り体験談 関東甲信越ブロック JFA会員さん P.4
- 4 セミナー紹介 (九州・沖縄) P.5
- 5 設立20周年記念 東京 講演録 厚労省健康局 難病対策課 蓑原哲弘 課長 P.6
- 6 ウェビナー2021@仙台 講演録 大浦敏博先生 P.11
- 7 国内Topics 岡田正恵 理事 P.15
- 8 海外Topics 郭育子 理事 P.16
- 9 ふくろうライブラリー P.18
- 10 編集後記 P.18
- 11 お問い合わせ 巻末

巻頭言

「内閣感染症危機管理庁創設に期待～日本版 CDC～」



ふくろうの会 会長
原田 久生



2022年7月参院選1か月前に、米疾病対策センター（CDC）にならい、我が国にも「日本版CDC」を創設することを岸田首相が表明されました。内閣官房の元に設置し、厚労省内に国立感染症研究所と国立国際医療研究センターを統合し「感染症対策部」を新設して取り組むとしました。

新型コロナ第6波は1月にスタート、2月、3月でピークとなりその後減少傾向になってきたものの、5月から6月にかけては、収束宣言もなし崩しで“感染の再拡大を防ぎ、生活を守り、地域経済の再生”という動きへと変わってきました。

有識者会議（座長：永井良三自治医科大学長）では、政府の司令塔機能の整備が必要だとされました。その理由は、医療提供体制の確保に時間を要し、その結果病床のひっ迫が起きたと総括し、感染症対策としては不十分だったからと結論づけたからです。病床ひっ迫を回避するために、かかりつけ医の役割分担の明確化、医療DX（デジタルトランスフォーメーション）の推進を求めました。

全国知事会では、「蔓延防止等重点措置」等は適用の考え方の整理が必要だとし、国・地方が医療資源の確保ができるように、強い権限を持つことが可能になる法改正をする、としました。新型コロナ感染症対策分科会からオリンピック開催をめぐる苦言を呈したことについては、専門家の役割は科学的助言にあり判断は政治と行政が行うのが適切、とされたのでした。こうしたやり取りをしている間に、欧州・米国はコロナとの共生の道を選択して、次なる感染危機への対策へと舵を切り替えています。

我が国は第6波の検証もままならず、次なる手立てばかり気にかけてしまうところが悪い習性といえます。新型コロナウイルス情報をひとまとめにした古川俊治先生（参議院議員、慶応大学医学部教授）による総説は一見必読の価値があります。

従前より横断的に取り組むために内閣府特区が設けられたはずなのにすでに機能せず、ましてや所管は厚労省のはずなのに各省庁に責任の範囲を拡大した為に、関係者間の調整が出来ず、段取りが悪くなってしまいました。しかも専門家集団の補強がうまくいかなかったりもしました。

内閣感染症危機管理庁は、これまでの東日本大震災による復興庁、こども家庭庁に続いての新設庁となります。マーケットや需要が極小化する中で、霞が関組織ばかりが肥大化傾向にあります。2001年に実施した省庁再編の再来も時間の問題かもしれません。創設する以上は特定疾病患者の為になる機構であってほしいです。

国立感染症研究所、国立国際医療研究センターが統合・連携するだけでなく、他国と連携することで、海外の情報をいち早く入手し、我が国におけるワクチン等を迅速に供給できる医療提供体制構築が急がれます。（原田 久生：文筆）

古川俊治先生による総説リンク先はコチラ

➡ https://www.kansensho.or.jp/huge/covid19_sse_220510.pdf



最高顧問挨拶

～ドイツでのファブリー病国際会議に参加して～

東京慈恵会医科大学 名誉教授
ふくろうの会 最高顧問
衛藤 義勝 先生



5月末 から1週間ドイツの大学町Wurzburg市で開催された第7回Fabry Nephropathy国際会議に参加しました。コロナ下で2年半ぶりの国際会議です。今回は緊張しながら羽田の国際線のゲートを通過し、



ラウンジで時間をつぶし、夜中の国際線羽田からフランクフルト行きANAに乗りましたが、ブレーキの故障で1時間30分も出発が遅れ、おまけにウクライナ戦争の為にロシアの上空を飛ばず、南周りで通常11時間が16時間かけてフランクフルトに到着。ドイツの入国は結構簡単で、ワクチン3回証明があれば入国でき、フランクフルトからドイツの新幹線ICEに乗り1時間30分で、学会のあるWurzburg市に到着。駅から徒歩10分でホテルMaritimに到着。結構良いホテルで国際会議場が隣接している。Wurzburgの町は古く由緒のあるようなローマ時代からの典型的なドイツの街であり、小高い丘の上にお城がそびえた立ち、美しい街です。



Warnock 教授



Wanner 教授



シーボルト博士



レントゲン教授 (2003年ノーベル賞)

ホテルでは3日間、ファブリー病で有名な世界の学者が集まって熱い議論を戦わせました。今回の会長はWurzburg大学腎臓学のWanner教授で日本にも何回か招聘した先生です。

Warnock教授がこの国際会議の主催者で、私を毎回招聘して頂いており嬉しいかぎりです。やはり国際的ネットワークは重要だとつくづく感じます。Wurzburg大学で有名な方は日本の近代医学の祖であるシーボルト博士、レントゲン教授が卒業された大学です。国際会議ではファブリー病の遺伝子治療の新しい知見に関して発表され、私も司会者として熱い議論をさせて頂きました。又新しい酵素補充療法の知見、ファブリー病の病態代謝機序、酵素治療、低分子治療薬、抗体産生の問題等多数の演題が発表され、非常に勉強になりました。

初日の夜は招待者のみの、ドイツ特有のフランケンワイナリーの酒蔵のレストランで懇親会が行われ、多くの研究者と親交を新たにできたのは、やはりFace to Face(対面)の学会の良さです。ウェビナーの学会にも良い点は沢山ありますが、人間らしい会話は大変重要です。3日間の素晴らしい会議は、あっという間に過ぎ去り、帰国の途につきました。ヨーロッパでは皆さんマスクをせず、お年寄りの一部の方が稀にマスクをしております。私は日本に帰国するのにPCR検査が必要でコロナに感染したら帰国便に搭乗できませんので、会議中マスクをしていたのは私と2、3名のみで、皆さんマスクなしでしたので、感染しないか大変緊張をしておりました。幸いにドイツWurzburg大学でのPCR検査は陰性でWanner教授が検査前から陰性証明を出してもらっておりましたので、彼から結果陰性との報告を受け「ドイツに更に1週間滞在で出来ず残念でしたね。」と言われ安堵しました。羽田でのコロナ対策の対応には時間がかかり、日本とEUの温度差を感じ、わが国の体制の良くも悪くも、真面目さを実感しました。今回の国際会議は本当にコロナ下にあり、色々勉強させられた渡欧でした。

》～会員便り（北から南から）体験談

「ファブリー病と共に歩んだ15年」

関東甲信越ブロック JFA 会員
匿名希望

私の家族は夫と3人の子供です。私と息子と娘の3人が酵素補充療法を受けています。ファブリー病診断に至ったきっかけは息子の手足の痛みでした。私や娘とは比べようのない痛みを息子は経験して来ましたが、本人は自分からは語らないので、母親の私が見てきたことをここでお伝えしたいと思います。

息子がファブリー病と診断されたのは小学5年生の時でした。15年ほど前のことになります。初めて鎮痛剤としてテグレートールを服用して学校へ行った日、「走っても足が痛くならないんだよ!」とランドセルをガタゴト鳴らして走って帰って来た姿が忘れられません。急に全力疾走をしたので、体力の落ちた体でしたから、翌日は筋肉痛になりました。魔法のように痛みの消える薬でしたが、間もなくアレルギー症状が現れ使用できなくなりました。それから後は、有効な鎮痛剤が見つからず、多くの方が経験されているように、痛みとの戦いでした。痛みのピークは中学生から高校生のころだったように思います。

立っていたり歩いたりするとすぐに足が痛くなる為、中学校、高校はほとんど車で送迎しました。毎日たくさん保冷剤を持って登校し、手足を冷やしながらか授業を受けました。保健室の冷凍庫にも替え用の保冷剤を置かせていただきました。体育は全て見学です。靴や上履きは熱がこもってしまうので、常に裸足でサンダルを履いていました。冬はしもやけが出来ましたが、そのスタイルは変わりませんでした。痛みで欠席や早退をする日も多くありましたが、先生や友人に恵まれ、何とか学校生活を続けることが出来ました。

残念ながら行事には満足に参加出来たとは言えません。高校の修学旅行は海外ということもあり参加出来ず、その間登校して自習などしていたようです。詳しい事情は知りませんが、ほかにも数名居残り組がいたのは幸いでした。高校のホームページに旅行中の様子が保護者向けに日々アップされるので、その映像を見てはスケジュールを目で追いかけてました。

痛みがひどい時は夜も眠れないほどでしたが、周囲の者を大勢巻き込んで痛みと戦いました。母親、近所に住む祖父母、妹たち、隣家の叔母、たまに父親（間の悪いことに、単身赴任中で留守がちでした）。ヒリヒリと熱い足は保冷剤で挟んで強く押すようにマッサージしてもらい、手には保冷剤を握りしめ、痛みで箸も持てないため食事は口に運んでもらう、といったことも度々でした。足のマッサージは一度始めると、手を離れた途端痛みが倍増するらしく、一瞬も手が離せなくなるのが困りものでした。大人が代わる代わる行い、力の弱い幼い妹も大事な戦力になってくれました。まるで夜泣きをする赤ん坊を寝かしつけるかのように、寝入ってくれないかとマッサージを続けた夜を思い出します。

激しい痛みにある中では「なんでこんな思いをしなきゃならないんだ!」と泣き叫ぶこともありましたが、遺伝の原因となる母親を責める言葉を聞いたことは一度もありません。自然と病を受け入れていたようで、私にとっての救いでした。病に関しては割と皆楽観的で、あまり特別な病気だと思いつくことなく、これが私たちの日常だという感覚だったのかもしれない。

大学は通学に電車利用で1時間半ほどかかる場所にありました。少々無謀かと思われましたが、通えなくなったらまたその時考えよう、自宅の近くにも大学はあるので受験し直してもいい、とまずは希望の大学へ進学しました。この頃には激しい痛みに襲われることは少なくなっていました。正直言うと私は4年間とても通い切れるとは思っていませんでした。家から最寄り駅まで、車での送迎は続いていました。2年生になって痛みを

我慢しながらの電車通学に気力が続かなくなり、欠席日数の心配をしていた頃、幸運が訪れました。試しに処方された薬『メキシチール』が息子の痛みによく効いたのです。再び魔法の薬が手に入ったと思いました。主治医の先生には本当に感謝しかありません。

その後、大学を無事卒業し、就職することも出来ました。就職するに当たって革靴を購入した時は感慨深いものがありました。10年振りに靴に足を通す姿を見て、本当に痛みから解放されたんだなあと思いました。思い返してみれば、大学の入学式も成人式も背広に裸足でサンダルだったとおかしくなりました。

私たち家族はとても恵まれていたと思います。親身になって診て下さる先生がいる大学病院が近くにあり、自身で歩けなくてもいつも移動には車があり、つらい時に差し伸べられる手がたくさんありました。早くからファブリー病と診断され酵素補充療法を受けることも出来ました。今では『メキシチール』のおかげで痛みのコントロールもよく出来ています。これらの恵みに感謝しつつ、これからも前向きにファブリー病と共に歩んでいきたいと思っています。

以上

《セミナー紹介》

九州・沖縄の皆さん、当会がお世話になった社労士佐々木久美子さんからの情報提供です。これを機会に皆さん悩まずに、安心してセミナーや相談に参加しませんか。当会への問合せ先：080-5720-2085

障害年金セミナー & 個別相談

こんなお悩みにお答えします！！

障害年金ってどんな制度なの？

私の状況で障害年金の対象なのか知りたい

障害年金ってどのように請求したらいいの？

障害年金を請求したのにダメだった…

身体障害者手帳は必要なの？

障害年金の更新が近づいているのに医師が異動した

日時 2022年8月20日(土) 14時～16時

第1部	一緒に障害年金について勉強しませんか？ 14時～15時 社会保険労務士による障害年金セミナー
第2部	社労士による個別相談 ※先着順とします 15時～ 相談者数の状況により社会保険労務士から後日連絡することもできます

九州・沖縄 全県で開催

福岡県 福岡商工会議所(福岡市)	熊本県 くまもと森都心プラザ(熊本市)
佐賀県 サンシティオフィスビル(佐賀市)	宮崎県 KITEN8階コンベンションホール(宮崎市)
長崎県 佐世保市労働福祉センター(佐世保市)	鹿児島県 LI-Ka1920(鹿児島市)
大分県 大分市民活動・消費生活センターライバル(大分市)	沖縄県 男女共同参画センターにている(那覇市)

お申し込みや受付等に関しましてご不明な点は下記までお問い合わせください。

TEL 0745-74-6513

NPO法人 障害年金支援ネットワーク事務局
<https://www.syougainenkin-shien.com/>
 info@syougai-nenkin.or.jp

問合せ先:Tel/Fax : 03-5786-1551

「一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会 設立20周年記念特別講演 東京ウェビナー 2022」

2022年5月22日(日)会場：ミーティングスペース AP 虎ノ門 当日はリモート開催となる。
5年の見直しにひと段落した厚労省難病対策課長 蓑原さんにご講演を賜りました。

講演録

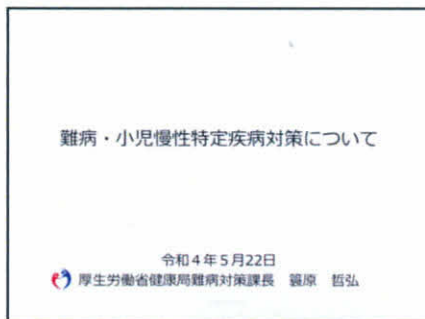
【難病・小児慢性特定疾病対策について】

厚労省健康局 難病対策課 蓑原 哲弘 課長

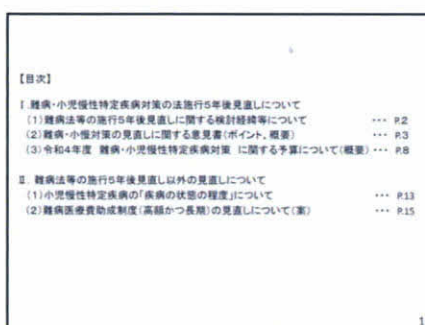


皆様、こんにちは。厚生労働省・難病対策課長の蓑原です。本日は、ふくろうの会設立20周年記念の会合にお招きいただき、誠にありがとうございます。

今ご紹介いただきましたように、難病・小慢の制度の見直しに向けた動き等について、簡単ではございますが、お話しいたします。



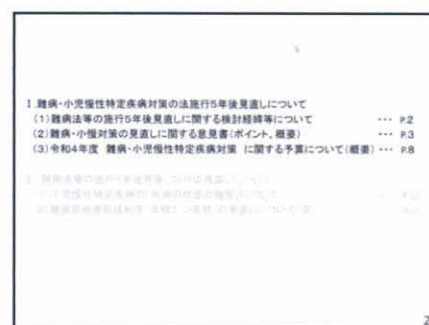
スライドの1ページをお願いします。



今日は2点お話しいたします。まずはIの通り、会長からご紹介がありましたが、難病と小慢の制度施行後5年の見直しの検討状況等につきましてお話をいたします。

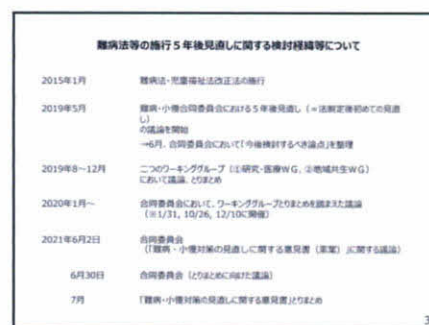
2つ目は、IIの施行5年後見直し以外につきましても、現場のご意見を頂戴して、逐次見直しを行なっている部分がありますので、簡単にご紹介します。

スライドの2ページをお願いします。



まず1つ目ですが、元々の難病法施行5年後の見直しの経緯、意見書のポイント、令和4年度の難病・小慢の対策にかかる予算の概要についてご紹介します。

スライドの3ページをお願いします。



先ほど会長の方からもお話がありました。2015年1月に難病法と児童福祉法の改正法が施行されました。

その後、2019年5月に施行5年後の見直しに向けて、それぞれ難病と小慢の合同委員会において検討を開始する形で、同6月、今後検討すべき論点を整理いたしました。

その後、2つのワーキンググループで議論し取りまとめる予定でしたが、新型コロナウイルス感染症等の影響もあり、恐縮ながら昨年7月

の意見書まで、かなりお時間を頂戴したという経緯です。

スライドの4ページをお願いします。



今申し上げました、昨年7月にまとめた意見書のポイントを簡単にご紹介します。

まず基本的な考え方として、「難病の克服を目指し、地域社会で尊厳を持って他の人々と共生することを妨げられないことを旨とする」という元々の考え方を忘れずに、総合的な施策を講じていくことが再度確認されています。

まず大きな柱として、研究・医療の推進というところがあります。

1つ目は、円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入です。こちらは研究費の助成制度からの経緯等も踏まえ、また現場における患者さんやご家族が抱えられている現状を踏まえ、医療費助成の開始時期につきまして、現状、申請時点までは遡るというような形で運用しているところですが、いわゆる重症化時点、医師の方が診断をした時点の方まで前倒しする形で検討しています。

このようなところで、他の制度とのバランス等を考慮しなければいけないということがあり、前倒し期間の上限の設定というような考え方、また具体的な上限については、申請時から1ヶ月前までが基本ということが書かれていますが、また各患者さん等の状況によっては難しい場合があることも踏まえて検討していくべきという記載をしています。

2つ目は、データベースです。こちらは難病の治療研究がよりしっかりと進むデータの提供ができるようなデータベースを作っていくという形で、法律上しっかりと根拠を置いた難病と小慢のデータベースを作っていくというものです。

第三者提供がしっかりと法律の枠組みででき

ることも大きな効果ですが、例えばNDBということで全体の医療の毎日の提供のデータと連結して解析ができるようになるということも非常に大きな点だということがありますので、こういった枠組みができていくことで、今申し上げたような治療の研究に関してより有用なデータの活用ができるようになるという形で考えられているところです。

3つ目は、医療費助成に至らない患者の方々の登録の仕組みについてです。

登録の制度をしっかりと設けることで、先ほど申し上げたようなデータベースにデータがしっかりと入って行って、医療・治療の研究がしっかりと進むようなことをするべきではないかというようなことです。

次の大きな柱としては、地域共生の推進ということで、具体的には療養生活支援の強化というところではあります。

1つ目は、難病相談支援センターの連携先につきまして、現状でも現場でやっていただいているところではありますが、福祉や就労支援機関を法令等で明記していくということ。あと、児童等地域支援協議会の法令上の位置付けについてしっかりと設けるべきではないかということです。

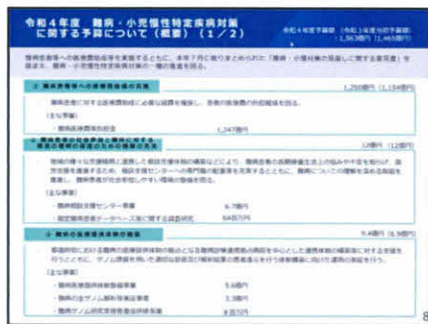
2つ目は、自立支援事業の強化ということで、現状なかなか各自治体の取り組みの中で十分ではないのではないかとご指摘をいただいているところです。

取り組みの流れとしては、現状の把握、課題の分析、任意事業をしっかりと企画して実施に移していくことが流れとしてできていくように、地域の実態把握を必須事業とすべきではないかというような指摘をいただいています。

3つ目は、先ほどの医療費助成の申請に至らない患者の登録の仕組みと少し関連する部分もありますが、データを登録していただいた患者さんに登録者証を発行するというのを検討すべきではないかということです。

この登録者証の効果としては、地域で利用できるサービスを、実際どこまでできるのかを記載したり、他のサービスを使うときの医師の診断書代わりにできるような形が望ましいのではないかとこのところではあります。

スライドの8ページに飛びます。



こちらは令和4年度の難病と小慢の対策の予算全体像です。

まず①は難病患者さんの医療費助成の実施というところで、1250億円の予算を確保しています。

②は、先ほど療養生活支援の話がありました。難病相談支援センター事業や、データベースを作っていく上であらかじめ調査研究が必要ということがあり、そういった予算等を盛り込んだ部分として総計で12億円の予算を確保しています。

③は、難病の医療提供体制の構築というところで、主な事業としては、医療提供体制の整備事業として5.6億円、また後ほど先生方からご紹介があるかと思いますが、難病に関して全ゲノム解析等の実施事業に3.3億円ということで、実際に難病に関わる、小慢等も含めて全ゲノムの解析を行なっていき、治療なり診断等にしっかりと繋げていく取り組みを今進めているところですが、それを実証して実際に患者さんにしっかりと全ゲノム解析の結果を返していくための枠組み作りはどういったことが必要か検討する部分として実証事業ということで3.3億円を計上しています。

また、それに関わることで、難病のゲノム研究実務者養成事業に関して、実際に現場で難病のゲノム診断等について患者さんやご家族にお伝えしていくときに、しっかりと能力が備わった方々がお伝えし、患者さんやご家族のフォローアップ等ができる方々をしっかりと養成していかなければいけないと考えており、そういった方々の養成研修事業に新しい予算を確保しています。

スライドの9ページをお願いします。



④は、医療費負担金として164億円を確保させていただきます。また、自立支援事業費負担金として9.2億円。また後ほど少し触れさせていただきますが、移行期医療支援の体制の整備事業として3400万という形の事業をさせていただきます。

また、⑤の調査・研究に関わるものとして、患者のデータ登録整備事業として15億円、あとは各医療機関でオンラインで診断書を登録できるような形の整備はできないかということを進めているものでございまして、その関係の予算を2300万計上させていただきます。

スライドの10ページをお願いします。

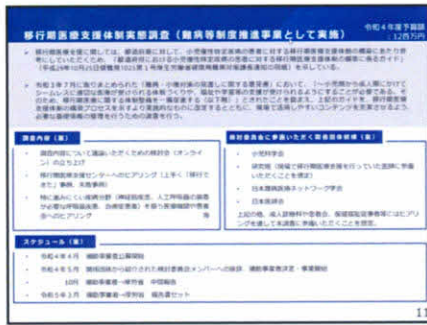


難病等制度推進事業について記載しています。スライドの左に事業内容とありますが、先ほど少し触れた自立支援事業につきまして、立ち上げの支援をしっかりとやらないといけないということで、費用を計上しています。

また2つ目として、移行期の医療支援体制の実態調査の事業を今年度はやりたいと考えており、その費用を計上しています。

スライドの11ページをお願いします (次頁)。

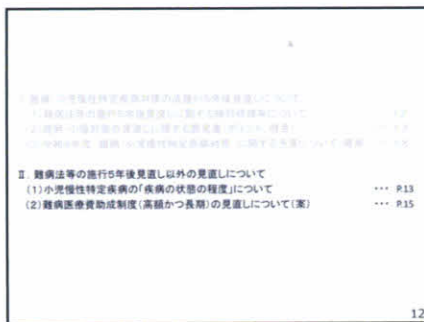
移行期医療支援体制実態調査について詳しく記載しています。制度の創設後、移行期医療の部分でまだまだうまくいっていないというご指摘をいただいております。その点につきまして、今年度は少し調査研究をさせていただきたいと思っております、左の枠に記載していますが、



調査の内容としては、検討会の立ち上げ、移行期医療支援センターへのヒアリング、また特に進みにくい疾病分野につきましては、現場で治療いただいている医療機関や、患者会へのヒアリング等をやっていくことを想定しています。

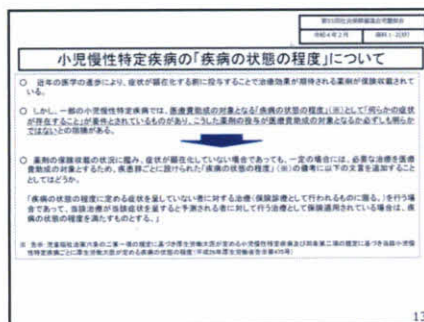
スケジュールとしては、5月中もしくは6月になるかもしれませんが、検討会の立ち上げをさせていただいて、10月くらいを目途に中間報告をまとめて、年度内には報告書という形で取りまとめたいと考えています。

スライドの12ページをお願いします。



大きな2つの目の柱として、施行5年後見直し以外の見直しということで、小慢制度対象疾病の「疾病の状態の程度」について少し見直しを行ったという点、また、難病医療費助成制度の高額かつ長期の見直しをさせていただいたという点についてご紹介いたします。

スライドの13ページをお願いします。



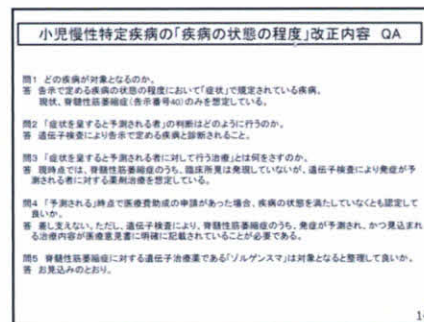
先日の社会保障審議会児童部会にかけさせていただいた資料です。

小慢の制度の疾病の状態の程度ということです。まず、近年の医学の進歩によって色々な薬剤が保険適用になってきています。

一方で、医療費助成の対象となる「疾病の状態の程度」として、「何らかの症状が存在すること」が小慢の制度の中で要件とされているものがあり、こうした新しい、症状が顕在化する前に一定の効果が認められるような薬剤の投与自体が、実際に小慢の制度の中で医療費助成の対象となるかどうか、少し疑義があるという点について、現場からご指摘をいただき、検討を開始しました。

結論としては、薬剤の保険収載がしっかりと進んでいる中で、小慢制度でもそれにしっかり対応していかなければいけないだろうということで、症状自体が顕在化していない場合についても、必要な医療を当然ながら医療費助成の対象とするということが大前提かと思っておりますので、告示の改正を行い、3つ目の○のカッコ内に記載したとおり、疾病の状態の程度に定める症状を呈していない方に対する治療を行う場合、その症状が出ると予想される患者さんに対して行う治療であって、保険が適用されている場合については医療費助成の対象とするという形で、告知の改正を行ったところです。

スライドの14ページをお願いします。



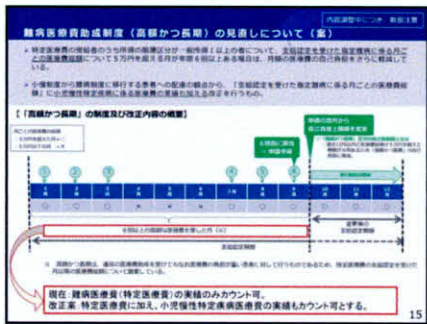
こちらは実際に現場にお示しした改正内容です。

問2にあります、今後症状が出てくると予測される患者さんはどういう判断でやればいいのかということ、遺伝子検査等でしっかりと診断がされるような疾病ということです。

問5にあるのは実際に現場から厚生労働省に疑問が届いた治療薬ですが、こういう薬剤について対象となると整理していいのかということ、それは対象になるという解釈をお示した

ところですが。

スライドの15ページをお願いします。



難病の医療費助成（高額かつ長期）の見直しについての案です。

皆様にご案内の通り、難病医療費助成制度については、高額かつ長期というものの区分があり、一定程度の医療費が複数回かかる場合は患者のご負担を低減するという制度があります。

こちらは一番下の赤い枠の部分ですが、実際には6回以上高額な医療費を要した月に関して、次の支給認定機関から自己負担上限額を変更していくという制度があります。

こちらについて、小児慢性特定疾病から難病に移行される患者さんが実際におられますが、現状は難病の医療費、いわゆる特定医療費だけが実績として6回以上の高額な医療費を要した月のところと、高額な医療費のカウントの対象になっているところが現状です。

一方で先ほど薬剤の開発の話もありましたが、より小慢の方から難病医療費に移行する患者さんも増えているとの現状も鑑みまして、特定医療費に加えて小慢時代の医療費についても実績もカウントできるようにする関係規則の改正を現在調整しているところです。

そのため、本日具体的にお伝えできない状況で恐縮ですが、近々お伝えできる状況になろうかと思っています。

スライドの16ページをお願いします。

参考：指定難病及び小児慢性特定疾病の医療費助成の自己負担について

医療費助成の対象となる医療費の種類	指定難病（単位：円）		小児慢性特定疾病（単位：円）	
	1回	1年間の上限額	1回	1年間の上限額
医療費	0	0	0	0
調剤費	0	0	0	0
検査費	0	0	0	0
入院費	0	0	0	0
手術費	0	0	0	0
その他	0	0	0	0
合計	0	0	0	0

※ 高額療養費制度の対象となる医療費については、高額療養費の自己負担上限額が適用されます。

今申し上げた通り、参考ですが、高額かつ長期のところは通常の一般の方と比較して負担上限額は少し抑えられるということですので、実際に小慢から難病に移行してくる患者さんで、過去、小慢時代に、先ほど申し上げたような6回以上の高額な医療費の算定月がありましたら、難病に移行した後に、高額かつ長期の負担区分の方で患者負担が少し軽減できるような形にしたいと考えています。具体的な制度改正の内容はまた改めてお伝えしたいと思います。

私の話は以上です。先ほど会長からもご紹介がありましたが、実際に現場の方からさまざまなお意見をお聞きすることが重要であると思っていますので、ぜひ行政はじめ製薬等々、垣根のないように我々も努力したいと思います。

引き続きこちらの会からも現場の率直なご意見を頂戴できればと思っています。どうぞよろしくをお願いします。

ご静聴ありがとうございました。



フブリー病のケア・ライフ・バランス 共に生き生きと

会設立20周年記念特別企画

東京ウェビナー2022

5月22日 13:00 - 15:30

会場：ミーティングスペースAP

【司会】 岡田 利江氏（京都フブリー病患者と家族の会 副会長）

特別記念講演 13:00-14:00

【司会】 齋藤 義勝 先生（東京慈恵会医科大学名誉教授 当会最高顧問）

「30年間の治療法の発展から私達が学んできた事」

Robert J Desnick, PhD, MD, DSc (Hon)

Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, USA

主催者挨拶 14:00-14:10

原田 久生氏（京都フブリー病患者と家族の会 会長）

「これからの患者会活動に思うこと」

招請講演 14:10-14:30

廣原 啓弘氏（厚労省難病局難病対策課 課長）

「難病・小児慢性特定疾病対策について」

招請講演 14:30-14:50

奥山 虎之先生（日本遺伝性代謝学会 理事長 徳島大学大学院（医学部）教授）

「早期診断・早期治療の実現を目指して」

招請講演 14:50-15:10

齋藤 義勝 先生（東京慈恵会医科大学名誉教授 当会最高顧問）

「わが国のフブリー研究の歴史」

特別記念講演 15:10-15:30

【司会】 小林 正久 先生（東京慈恵会医科大学小児科教授）

中村 公俊 先生（熊本大学小児科教授）

「フブリー病の新生児スクリーニング」

15:30 閉会 挨拶 岡田 利江氏（京都フブリー病患者と家族の会 副会長）

「ウェビナー 2021 @仙台」 2021年11月7日（日）開催

*昨年はウェビナーを10回開催しました。そのうちの第9回目の仙台ウェビナー時の相談コーナーが充実した内容でしたので掲載することにしました。大浦先生の縦横無人な、てきぱきとした采配でまとめていただきました。感謝です。（編集委員会）

【大浦先生によるなんでも相談コーナー】

仙台市立病院臨床検査科 大浦 敏博 先生



相談①

【大浦先生】

言葉の定義について、呉先生にお聞きします。患者さんからも質問があったのですが、ゲノム医療と言った場合、先生がお話されたようなゲノム診断がメインなのでしょうか。ゲノム医療の進歩と言うと、そこには治療も入ってくるのでしょうか。

【呉先生】

ゲノム医療という言葉に、遺伝子治療とかそういうものが入るのかどうかは、かなり曖昧だと思います。ゲノム診断だと、遺伝子からゲノム全体の配列を使って診断しようということでコンセプトはよくわかるのですが、ゲノム医療になると、おそらくは新しい医療みたいなことになるんじゃないでしょうか。

【大浦先生】

そうすると、概念としてはゲノム＝遺伝子情報、いわゆる遺伝情報ではなく、人間1人1人が持っている2万個以上の遺伝子の情報を元に診断と治療を行うのがゲノム医療であると、そう考えればいいですね。特に何かの治療を意味しているわけではなく。

【呉先生】

そうですね。ちょっと想像を逞しくすると、変異に応じた治療がゲノム医療だと考えた時、例えば先ほどの衛藤先生のケミカルシャペロンのような話だと、ある変異しか効かないわけですよね。そうすると、それはゲノム医療でしょうと言えば確かにそうなのかもしれません。

【大浦先生】

ですから概念としては、ゲノム医療とは全遺伝子、DNAに含まれる全ての遺伝情報を元に診断と治療をする医療というふうに考えればいいですかね。

【呉先生】

そうですね。

【大浦先生】

ありがとうございました。

相談②

【大浦先生】

以前、大阪大学の酒井規夫先生がファブリー病UpDate(診断と治療社)の中で質問に答えられていた項目です。「下痢が酷くてロペミンを6錠飲まないと治りません。何か改善方法はありますか」。下痢はファブリー病にはよくある症状で、酵素補充療法でよくなる場合もありますが、おそらく一般的に特効薬はないので、消化の良い食事とか、脂肪の少ない食事にしなさいということくらいしかないと思いますが、いかがでしょうか。

【酒井先生】

確かに下痢にはなかなか特効薬はないんですけども、ただ、酵素をやると少しましになる方はいるんですが、割と少ないんですが、ガラフォルドが効くタイプの人で、すごくよくなった人がパラパラいて、論文にもなっています。いわゆる酵素補充では、腸管の、自律神経とかそういうところにたまっているものは酵素だといきにくいかもしれませんが、ガラフォルドだとそういうところに染み込みやすくて、腸の過活動みたいなものがましになる人が多いのです。僕の患者さんも飲み始めて1週間でピタッと下痢が止まって、ずっと効いている人がいらっやいます。今後、酵素とは違うもう1種類の薬も出てきてそれがどうなるかはわかりませんが、ひょっとしたらそういう、染み込み方が違うお薬で少しましになるようなものもあるかもしれないと思います。

【大浦先生】

今この質問の方がどういう治療をされている

かは書いていないのですが、酵素補充療法であれば、なかなかよくなる方もいるということですよ。で、治療法を変えればよくなるかもしれないという回答になるでしょうか。

【酒井先生】

あとは食事とかですね。ビオフェルミンとか整腸剤みたいなものをずっと飲む方もおられて、もちろんそれでもある程度ましになるようです。

【大浦先生】

プリンペランはどうですか。動きをよくするような薬。あれは使うとしたら吐き気とかある場合のお薬でしょうか。

【酒井先生】

そうですね、僕自身はあまり使うことはありませんが。

【大浦先生】

ありがとうございました。

相談③

【大浦先生】

酵素治療を12年間続けておられる方なんですけども、「最近、心臓の線維化が判明しました。線維化した心臓は元に戻らないのでしょうか。酵素補充療法で悪化を防ぐことはできないのでしょうか」とのことです。線維化しているということは心筋がダメージを受けてしまったということで、線維化したところには酵素補充療法は効かないと思いますが、残っている、生きて心臓の筋肉を守るために酵素補充療法で頑張るといふところになるんですけども、これはどうなんですか。

【衛藤先生】

線維化を防ぐ方法はなかなか難しく、酵素治療していても予防できないところもあります。シャペロンがどうかというのはまだわかりませんが、治療法が変わることによって今後出るかもしれませんが、線維化のメカニズムが少しずつ分かってきたところもあるんです。その線維化を予防するという治療法は、まだなかなかないですね。治療によって線維化を抑えている部分はあるかと思うので、早期治療によって線維化の速度は遅くなっているのではないかと思います。線維化を起こしている臓器は心臓だけではなく、腎臓もそうですけど、早めに治療する過程で線維化はある程度予防できるんじゃないかなと思いますが、一度起きるとなかなかそれを元に戻すのは難しいかもしれません。

【大浦先生】

この質問の方も12年間治療を続けているとの

ことですが、なかなか線維化に関してはまだ治療が完全ではないということですね。ありがとうございました。

相談④

【大浦先生】

引き続き、消化器のご質問です。ちょっと私は聞いたことがないんですけども、胃に大量のポリープができているということと、肝臓と膵臓に20個以上の嚢胞があるということですけども、これがファブリー病の症状なのか、経験おありの方いらっしゃいますか。

【衛藤先生】

これは別の病気ですね。ファブリー病でポリープができやすいというのはあまりないと思うのですが、胃のポリープとか、たくさんできる人いますよね。それはファブリーとは関係ないと思うのですが、ちょっと分からないですね。

【大浦先生】

20個以上の肝嚢胞とか膵嚢胞というのもあまり聞かないですよ。もしかしたら別の疾患を合併していると考えた方がいいのかもしれませんが。ありがとうございました。

相談⑤

【大浦先生】

これも以前、酒井先生がお答えになっていた、痛みに関する質問です。1つが「手足の痛みを少しでも軽減させてあげたいのですが、薬を飲んで効かない場合は何をしたら良いのでしょうか」、あと「足の指先の痛みがテグレートールやガパペンで改善されず、他の痛み止めも効果がありません。何か方法はありますか」という2つです。我々も教科書的にはテグレートールやガパペンしか浮かんでこないのですが、どうでしょうか。

【衛藤先生】

痛みは難しいですね。

【大浦先生】

酵素補充療法でよくなる人もいますよね。

【衛藤先生】

そうですね。酵素補充療法で良くなる方もおられますけど、治療されない人よりは違いますけど、それでも痛い人はいますよね。

【大浦先生】

特に十代とかで多いと思うのですが、成人になった以降はどうなんですか。痛みというのは少し軽減することはあるのでしょうか。

【衛藤先生】

成人になると痛みは少し軽減してきますね。原

因についてはよくわからないところもありますが、痛みは軽減する傾向はあります。

【大浦先生】

神経細胞がやられてしまって、痛みを感じなくなると。

【衛藤先生】

それもありますね。

【大浦先生】

分かりました。なかなか痛みに関して特效薬はなくて、今はたぶん多くの方がテグレトールを使っておられて、あと適応外ですけど、ガパペンが使われていますけれども、それ以外ではなかなか特效薬はないということだと思います。ありがとうございました。

相談⑥

【大浦先生】

制度についての質問です。「海外ではファブリー病の他、希少難病の研究が近年盛んに行われ、治験が多く実施されているようですが、なぜそのように一気に新たな治療が試され注目されているのでしょうか」という質問なんですけれども、これはそういう時期というか、5年10年の間にいろいろ新たな治療法が試されて、遺伝子治療の副作用で亡くなった患者さんもいましたけれども、ようやく成果が出てきたという、そういう時期じゃないかと思いますが、いかがですか。

【衛藤先生】

これは研究がずいぶん進んできて、日本はちょっと立ち遅れているところもありますが若い先生方が頑張っています。

【大浦先生】

遺伝子治療も日本ではようやく保険収載、脊髄性筋萎縮症(SMA)の治療が保険収載されましたし、欧米ではもっといろいろな遺伝子治療薬ができて、そうした成果が一気に花開いている時期なのかなという気がします。

【呉先生】

ひとつ私の方にも、一万種類くらい希少遺伝病がある中で、ファブリーに関してはすごくたくさん治療がワッと出てきたのはどうしてなのかというご質問があったんですけど、結局病態がよく分かるということが基本なんだと思うんですね。で、ここを抑えれば病気はよくなるとか、こういう種類の薬があると、例えば代謝経路が分かっていると障害部位の上流で抑えてやれば病気がよくなるとか、そういう病態がファブリーの場合によく解明されているということで、これだけたくさん治療が一気に出てきたと。逆に言うと、遺伝

子は分かったけれど病態がよく分からない病気は山ほどあるわけですよね。その場合はなかなか新しい治療が出てこない。そういう面では、ファブリーは病態がよく分かって、新規の治療に至る土台ができていくというふうに言えるのではないのでしょうか。

【衛藤先生】

あともうひとつ、よく研究されて、X連鎖のために患者さんの数が多く、男性でも女性でも症状が出ることで、製薬企業をはじめとして、薬を作ろうというモチベーションが非常に上がったことも大きいかと思います。患者さんが少ないと、治療法を開発しようと思っても、ビジネスにならないければ薬はできませんから、薬を開発するにはお金とエネルギーがかかるので、そういう意味で、製薬会社も非常に今いろいろな薬を作ろうとしているのは、そういうところも非常に大きいかと思います。

【大浦先生】

ありがとうございました。

相談⑦

【大浦先生】

これはあまり医学的なことよりも社会保障的なことなので、原田さんあたりに答えていただければと思います。「私には家族がいません。親族が遠方なので症状が進み、悪化することを考えると独り生活に不安を感じます。今や身元保証人がいないという状況になる人も少なくないと思います。入院もできない、老人ホームにも入居できない、身元保証人制度というものはあるのでしょうか」という非常に難しい質問ですけども、いかがでしょうか。

【原田会長】

以前にも出された質問なんですけれども、日本では独り生活者が500~600万人という数字が出ていますね。これはいずれ大きな社会的問題になるだろうと思うのですが、その渦中にうちの患者さんも入っている。離婚されたり、独り生活者ってけっこう多いんですね。だから基本的に不安を感じたり、だいたい年間で1人2人必ず自ら命を絶たれる方もいらっしゃる。昨年、北海道伊達市の患者さんもそうでしたけれども、家族がいなくて、妹さんと2人で生活してるんですけども、ほとんど会話もしていないと。独り透析をしていて、何の楽しみも生きがいも持てないというところで、食事を断つとか、食べない状態していると。苦しいあまり夜中に電話をかけてきて、どこかに入院したいと言うんだけど、入院をさせる受け入れ態勢がないんですね。それ

で私のほうから透析のクリニックの院長に話をし、とりあえず入院させてもらったのですが、そこで命を絶たれたということがあったんですね。そういう状態です。だからこれは年齢に関係なく、この方は50歳くらいの方だったんですけども、そういう方が非常に多くなってきているんですね。だから本当に、このところを我々としてもどうしていくかということで、以前各ブロック単位で役員を置いて、そのブロック内に必ず1ヶ月に1回声を掛け合うということからやろうかみたいなどころもありまして。これはたぶん私共の疾病だけではなくて、いわゆる国家的な問題になるだろうと思われまして。だから、我々のできるところから、声を掛け合うところからやっていければと思っています。これは制度的になかなか、できているところとできていないところがありますので、そこをどうカバーしていくかというのは患者会の役割かなと思っています。

【衛藤先生】

これは日本全体の大きな問題で、地方などではどんどんコミュニティが壊れていて、空き家が増えて、ファブリー病だけの問題じゃなくて日本全体の大きな問題になっている。ということで、ファブリー病の患者さんの会でそういうことができれば非常にいいかなと思います。

【大浦先生】

ありがとうございます。こういうのは保健所とかそういうところが関わるべきなんでしょうか。

【原田会長】

そうですね。やはり自治体が窓口となってやらなければならない。そうするといわゆる保健所とか福祉関係のところに入っていくと思いますね。

相談 ⑧

【大浦先生】

コロナ関係のご質問がいくつかあるんですけども、ひとつが「コロナワクチンの3回目の接種は受けた方が良いですか」という質問なんですけども、医療側としては受けた方がいいよとしか言えないんですけども、ご意見ございますか。2回受けて、副反応が大きかった人はちょっと嫌だなと思うかなという気はしますけれども、理論的には受けた方が重症化する率が9割減らせるとなっていますので、私としては受けた方がいいかなと思います。

【衛藤先生】

まあ、受けた方がいいと思いますけど、怖がっている人もけっこういるので。ネット上でいろんな情報が飛び交って、私は絶対受けないという方も

中にはいらっしゃるんですけど、やはりハイリスクだから受けた方がいいんですね。

【大浦先生】

同じく副反応についてのご質問です。「若い人の方が副反応が大きく、女性はかなり高熱が出る人が多いなどありますが、ファブリー病の人は高熱に弱く、それが何日も続くことによって、回復しても目に見えない形で体力が落ちて、免疫力が下がり、コロナにかかりやすくなる可能性はないか気になります」というご質問があるんですけども、これも先ほどから言っている通り、熱が出て4~5日続く人もいますんですけども、それが治ってしまえば、逆にコロナにかかっても重症化する率は9割減らすことができますので、ワクチンによって逆に免疫力が落ちてコロナにかかりやすくなるということはないと思いますが、考え方としてはそれでよろしいですね。

【衛藤先生】

よろしいんじゃないかと思います。とりあえず熱が出て大丈夫なように、心配だったら解熱剤を飲んで、熱が出たらものすごく痛みを感じる人も多いので、そのところは解熱剤を飲んでワクチンを受けたいと思います。

【大浦先生】

あとワクチン絡みで、インフルエンザとか肺炎球菌ワクチンを受けておいた方がいいのでしょうかという質問です。これは高齢者が受けるもので、私も受けましたけども(笑)、これも当然、ワクチンで予防できる病気はすべてワクチンで予防する方がいいと思いますので、ぜひ受けていただきたいと思います。

第9回 ウェビナー2021
11月7日 (Wed) 13:00-14:00 @仙台
【総合司会】 大浦 敬博先生 (仙台市立病院 腎臓科 部長)
【主催者挨拶】 大浦 敬博先生 (仙台市立病院 腎臓科 部長)
【基調講演】 大浦 敬博先生 (仙台市立病院 腎臓科 部長)
【特別講演】 大浦 敬博先生 (仙台市立病院 腎臓科 部長)
【全体討論会】 大浦 敬博先生 (仙台市立病院 腎臓科 部長)

国内 Topics

(国内担当理事 岡田 正恵)

●社会保障関連のおはなし

健康保険制度の改正があります (2022 年 10 月)

・紹介状なしの大病院の受診は料金が上がります

対象となる大病院が拡大されるとともに、

定額負担が初診 5,000 円以上→7,000 円以上 再診 2,500 円以上→3,000 円以上に増額

・一定以上の所得のある方 (75 歳以上の方等) は、窓口負担が 2 割になります

(現役並み所得者は 3 割負担のままです)

※ 2025 年 9 月 30 日までは配慮措置があります

1 ケ月の外来医療の窓口負担増加額を 3,000 円までに抑えるための差額が後日払い戻されますが、事前に高額療養費の口座を登録する必要があるので注意が必要です。2 割負担対象者には 9 月頃に被保険者証が送付されます。その対象者のうち口座登録されていない人には 2022 年秋頃に市町村から口座登録の申請書が郵送される予定です。

●医療関連のおはなし

「性差医療」という言葉

ファブリー病に関わる人たちには性差により症状の違いがあることがあまりにも当たり前すぎて、何を今さらと思う言葉かもしれませんが、これまでの医療では生殖器領域以外の性差についてはあまり考えてこられなかったようです。

性差には「生物的な性差」と「社会的な性差」があるといわれています。

生物的な性差では、同じ病気でも性差によって発症頻度や症状が違っていたり、病気の進行具合や薬の効き方にも違いがあったりします。治療の多くは男性で得られた情報を基に考えられているので、薬物代謝や副作用などの情報が女性に当てはまらない可能性もあることを知っておくことが必要です。

社会的な性差には、家庭や社会生活での役割の差からくる心身への影響の違いが考えられます。性差を考慮した治療や診断が進むことは医療者・患者・製薬会社など多くの人々にとって良い影響をもたらすと考えられます。

●耳より情報

困りごとや悩みがあるけれど、どこに相談したらいいのか、どんな支援制度があるのか分からない。そんな場合に、質問にチェックをつけていくだけで、悩みの軽減に役立つ公的支援を中心とした支援情報を提供してくれるサイトがあります。困ったときには一度試してみたいはいかがでしょうか。

お悩みハンドブック

➔ <https://compass.graffer.jp/handbook/landing>



支援を思いこまそう！
お悩みハンドブック
Powered by Graffer

あてはまる悩みにチェックをつける。役立つ支援がわかります。

<input checked="" type="checkbox"/> 気分が落ち込む	→	相談窓口
<input type="checkbox"/> やめたいのにやめられない...	→	支援制度
<input type="checkbox"/> 水痘光熱費が払えない...	→	生活支援
<input type="checkbox"/> 借金・ローンの返済が...	→	生活支援
<input checked="" type="checkbox"/> 相手の言う通りにしないと怒られる	→	相談窓口
<input checked="" type="checkbox"/> 嫌なことをされる...	→	生活支援
<input type="checkbox"/> 無視される...	→	支援制度

完全無料・登録不要

海外 Topics

(海外担当理事 郭 育子)

●【報告①】FIN エキスパートミーティングの振り返り 2022年5月7日(土曜日)



2022年FIN Fabry Expert Meeting
バーチャル会場の様子

発表・在宅治療について オランダの訪問看護師 Tump 氏より
アムステルダム大学 Medical Center 内のライソゾーム病専門看護師

<診断から在宅点滴導入までの大きな流れ>

ファブリー病の診断 → ERTの開始 → 点滴 初回 → 物流管理 → 在宅点滴 初回 → フォローアップ

在宅点滴へ移行する4つのチェックポイント

- 条件1) 心理社会的支援がある。
- 条件2) 点滴ルートの確保ができる(ポート、カテーテル含め)。
- 条件3) アレルギー反応 副反応がない。
- 条件4) 患者と保護者が医療チームとの信頼感の構築あり。

※全ての条件クリア → 外来の点滴治療から在宅へ移行

①ホームケア団体(オランダ全国規模組織)

- ・小児からの移行問題がなく、18才から切れ目なく何も変えずにスムーズに医療の受診が可能。
- ・2~3人の看護師と患者(小児/成人&家族)そして各専門医(腎臓内科医や循環器医師、代謝の専門医等)で結成される委員会が毎月開かれチーム医療が実現。窓口は一人が患者と連絡をとり管理、患者は簡単にチーム内でコミュニケーションが取れる仕組みがある。

②医薬品処方 3ヶ月毎薬局から自宅に配達、看護師が保険をかけて自ら持参することも。

③点滴器具の資材供給

④冷蔵管理

在宅ERTの利点：自分の環境面 ・仕事・学校・旅行 → 患者本人と家族の負担を軽く。病人の環境ではなく、できるだけ普通に自分らしい環境で！

例) 子どもの患者で授業を休むことをせずにみんなと同じ教室で点滴を受けるケースもあり。

：コスト面 病院のベッド > 家のベッド 医療費を低く抑える。

：フレキシブル 大病院の予約は、週末夜間が不可など不都合あり、よって空いた時間を趣味や休暇に充てることができる。

多くの場合、自分の休暇時間を病院の治療に充てることになると休めないまま仕事に戻る。

- 在宅ERTの課題3点：①不安を抱えて在宅治療を開始するのは、ごく普通な過程。
 ②複雑な感情が入り混じる。
 ③数週間から段階的に不安を慣らして数ヶ月慣れるまで対応する。

その詳細

副反応発生時 専門看護師も副反応時に助けを代謝疾患医に求められる体制が大切 → オンコールの医師

医薬品について 保管方法と点滴医療器具

責任について 専門家の責任と患者の自己責任

安全第一について 報告体制（ミスや副反応等）、オランダ 20 年間に在宅点滴治療の実績あり

その他 治験も在宅で参加可（検尿や採血データ収集）、トレーニングを受けた専門看護師の配備
 家と病院をつなぐコミュニケーション解決法 ⇒ オンライン登録ツールの活用

●【報告②】 # Cool Down Fabry クールダウン ファブリーでの活動

世界ファブリー病月間の 4 月に FIN 中心で行われました。夏の間はファブリー病の仲間にとって特に辛い季節です。暑い季節に向け Cool Down Fabry (クールダウン ファブリー) キャンペーンにて世界中からみなさんの工夫が以下の通り投稿されました。

韓国の患者さん：冷たい大理石の床に寝そべる。冷たい石を手に握ったり火照った足にのせて熱を取るなど。走るのが好きな娘の為に、運動会にはいつも水を持参して走った後汗がかけず熱がこもってしまう娘に氷でフェイスマッサージをして熱をとってあげたりする。

英国の患者さん：幼いころから暑い夏は走るのも自転車も直射日光も無理。代わりに水の近くにいるなら楽なのでプール、ボートセーリング、サーフィン等で夏休み中は過ごすことが多い。小型の電動扇風機も使える。汗をかく人には汗を風で蒸発させるだけで冷却効果がある。ただし、汗がかけない人にはスプレーミストを同時に使用して身体に直接吹きかけると楽になるなど。

オーストラリアの患者さん：T シャツを水に浸し濡れたシャツをそのまま着る、そうすると 1 時間位涼しさが続く。頭から霧吹きミストを使い涼を取るなど。

※他に良い秘策、おすすめの暑さ対策をお持ちの方は編集本部まで

お便り：〒 107-0052 港区赤坂 8-5-9-305 または電話 / FAX にて (03-5786-1551 FAX 共通) お寄せ下さい。

●【告知】 女性とファブリー Zoom 茶話会のお誘い

9月3日 (土) 19:00 ~ 21:00 (詳細は後日、会ホームページにて掲載予定)

昨年 12 月に 4ヶ国 (韓国、台湾、オーストラリア、日本) での患者会交流をスタートさせました。(ふくろう通信 1 月号 通算 60 号掲載記事で報告) これを皮切りに今年はこのような初企画を考えてみました。「このテーマでもっと私たち患者会内でもお茶を飲みながら気軽に話し合える場を！」といった皆さんからのお声から、今回 20 周年記念の交流イベントとして Zoom 茶話会を初企画したいと思います。女性のファブリー病についての課題をこの機会にみんなで一度考えてみませんか。

是非奮ってみなさんこの機会にご参加下さい。申し込み詳細は、順次ご案内致します。

日時：2022 年 9 月 3 日 (土曜日) 19:00 ~ 21:00 場所：Zoom

目的：女性とファブリー病について考える、会員の交流、意見交換

対象：日本全国地区の会員

内容：海外で出される女性の課題について知り、自分の体験を他の人と共有する

目標：日本国内での課題を見つけていく

[女性とファブリー病を考える会 実行委員] 問い合わせ先：080-5720-2085



ふくろうライブラリー 「本は人生のパートナー」

「読むヨガ」 密山 礼巳 小学館

ヨガはやらないので、私には関係ないと思った皆さん、ぜひ読んで見て下さい。

ヨガの目的や考え方を通じて、自分と向き合うことを導いてくれる本です。

ヨガに興味湧いてきた方は、最後に5ポーズ紹介されています。前屈だけでもOKとのことです。私自身の考えでは、起きがけの伸び、寝る前に1日を振り返って目を閉じるなども、無理なく続けられると思います。

「花屋さんが言うことには」 山本 幸久 ポプラ社

主人公が最低時給額を下回る、いわゆるブラック企業を辞めて花屋さんでアルバイトをする物語です。

お客さんは、それぞれの目的があってお花を買いに来ます。贈る側の気持ち、頂く側の気持ち。選ぶ時も相手の方を思い浮かべます。美しい花々が、アレンジメントされていく様子に心躍らされます。

花には、花言葉があります。口には出せない気持ちを花と共に贈る。芳しい、八つの花の素敵な物語です。

「古本食堂」 原田 ひ香 角川春樹事務所

神保町の古書店とその周辺のお店などが描かれています。

私は古書店には行きませんが、三省堂や書泉グランデ、近辺のカレー店などに以前は行っていました。神保町には、グルメな著名作家が訪れていたお店もたくさんあります。古書店の後継ぎ問題にも触れられています。

私の知人（若い女性）の言葉に本への深愛を感じました。「私は古書店巡りが趣味で、どのような人が読んだのか、思い巡らすのも好きです」「学生時代は図書館に通いました。貸し出しカードを見て、自分の選んだ本が尊敬している先輩も読まれたことを知って、嬉しかったです。」

若い方でも本を生活の一部と考えていることに感銘しました。

【本のプチ案内人】

編集後記

- 梅雨が明けいよいよ本格的な夏の到来です。買い物は暑い日中は避け夜に行ったりと少し生活リズムを変え、水分をしっかりとって涼しい環境の中で乗り切りたいと思います。 (香川 岡田)
- 記録的に早い6月の梅雨明けで、連日真夏並みの猛暑なのに、蝉の鳴き声が全くしない違和感を感じながら夏の始まりを過ごしていました。7月になり夏本番!みなさんが少しでも涼しく夏を乗り切れますように。 (愛知 岡田)
- 三年振りに少しずつ夏祭りや花火大会などの行事も復活しつつありますがこの酷暑の中での外出は本当に私たちにとっては厳しい季節です。今回も一生懸命に編集委員が記事を作成しましたので涼しいお部屋でゆっくりお読みいただきお役に立つ情報になれば幸いです。 (埼玉 郭)
- 連日、猛暑が続く夏が近づいてきました。各自、皆さんはそれぞれに暑さ対策があるかと思います。今号の海外トピックスには、皆さんの秘策の募集をしています。会員の皆さんで暑さ対策の共有をしてみませんか。 (大阪 桑原)



Better Health, Brighter Future

タケダは、世界中の人々の健康と、
輝かしい未来に貢献するために、
グローバルな研究開発型のバイオ医薬品企業として、
革新的な医薬品やワクチンを創出し続けます。

1781年の創業以来、受け継がれてきた価値観を大切に、
常に患者さんに寄り添い、人々と信頼関係を築き、
社会的評価を向上させ、事業を発展させることを日々の行動指針としています。



訪問医療マッサージ
KEIROW

誤嚥防止訓練にも
取り組んでいます!

ご存知
ですか??

自宅や高齢者施設で
受けることができる



訪問鍼灸・マッサージの事

国家資格を持った施術師が
ご自宅までお伺いいたします。



健康保険適用※
自己負担金額で利用可

高額療養費
対象

介護保険
併用可

※健康保険適用には、医師の同意が必要です。

お問い合わせは下記より! まずはお気軽にご相談ください。



訪問医療マッサージ
KEIROW



0120-558-916

HITOWAライフパートナー株式会社 KEIROW事業部

〒106-0032 東京都港区六本木1-4-5 アークヒルズ サウスタワー

【受付時間】9:30~18:00 【定休日】土・日・祝

KE-055



●

We chase the *miracles* of science to improve people's lives

私たちは人々の暮らしをより良くするため、科学のもたらす奇跡を追求します。

●

サノフィ株式会社

〒163-1488 東京都新宿区西新宿三丁目20番2号 東京オペラシティタワー

www.sanofi.co.jp

sanofi

情熱の先にあるのは より良い治療法の実現

アミカスは、希少疾患とともに
生きる患者さんの生活の質を
より良くすることを使命としています。



FABRY FACTS

医療従事者向けファブリー病情報サイト

ファブリーファクト

🔍 検索

**FABRY
CONNECT**

患者さん向けファブリー病情報サイト

ファブリーコネクト

🔍 検索

 **Amicus**
Therapeutics®

最先端の治療法で希少疾患に挑む

アミカス・セラピューティクス株式会社

医薬品を通して人々の健康に貢献するために

JCRは、長年にわたって、希少疾病用医薬品の開発に取り組んでいます。治療薬を待ち望む多くの患者の皆さんと家族の思いに一日も早く応えるため、独自のバイオ技術、細胞治療・再生医療技術を活かした付加価値の高い新薬の開発を進めています。



希少疾病に、
JCRのできること。



JCRの医薬品を、

世界中の患者の皆さんへ。



2022年 会設立20周年 20th anniversary



ふくろう通信

2022年7月号(夏) 7/15発行
[4/15・7/15・10/15・1/15発行]

編集長 桑原 裕司
編集委員 矢田 陽子 郭 育子
岡田 利江 倉知 佳徳
齋藤 良枝 岡田 正恵

発行人 原田 久生
印刷所 大圏社 〒101-0024 東京都千代田区神田和泉町 2-33
ホームページ <http://www.daikensha.com>

定期購読に関するお問合せ先 03-5786-1551 13:00 ~ 15:00
内容に関するお問合せ先 03-5786-1551 13:00 ~ 15:00
広告に関するお問合せ先 03-5786-1551 13:00 ~ 15:00

*法律で認められた場合をのぞき、本誌からの無断転載及びコピーを禁止します

ふくろう 通信



7月号
(通算 62号)

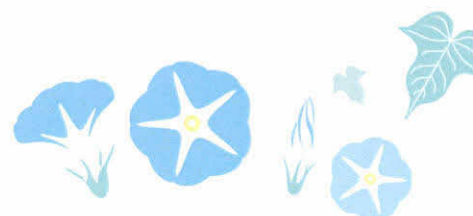
全国ファブリー病患者と家族の会
Japan Fabry Disease Patients
and Family Association

一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会
<別称> ふくろうの会 (JFA)
Japan Fabry Disease Patients and Family Association

【事務所】

〒107-0052 東京都港区赤坂 8-5-9-305
秀和坂町レジデンス
TEL&FAX : 03-5786-1551

<http://www.fabrynet.jp>



定価：500円(税込) 発行：2022年7月15日(金)