

ふくろう通信

2026年
1月号
(通算76号)



謹賀新年

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 東京シンポジウム2025 講演録 P.4
- 4 国内Topics 岡田正恵理事 P.10
- 5 海外Topics 郭育子理事 P.10
- 6 ファブリー病の在宅医療について 山川裕之先生 P.13
- 7 特定社会保険労務士による障害年金のお話 佐々木久美子氏 P.15
- 8 ふくろうライブラリー P.18
- 9 編集後記 P.18
- 10 お問い合わせ 巻末

巻頭言



「おめでとうございます。
本年もよろしくお祈りします。」



謹賀新年

一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会
(ふくろうの会) 会長
原田 久生

今後、我々患者・家族は最も大事な3つの制度を堅持していかなくてはなりません。その1つに人生100年を目指す「皆保険」、その2つに「難病法・改正児童福祉法」、その3つには「高額療養費制度」です。今や社会は人口減(2055年:9000万人を割り込む)がはじまっています。それはマーケットの縮小化を意味しています。縮小したマーケットに合うような社会の仕組みができてきます。我々の考え方も変えていく必要があります。国民が半減しようとも我々の病気は一定の割合で発症します。制度を堅持し誰もが享受することができ、尊厳を持って社会生活を送れるようにしていかななくてはなりません。

国民皆保険制度は1922年(大正11年)に設立。誰もが等しく安く医療に罹れる仕組みで、海外に類を見ない制度でわが国としては誇れる制度です。それが今や過剰受診、過剰診療の弊害を生み出し、そのものが軋み出してきています。この10年のところでは、医療費の抑制は薬価引き下げ頼みの構図が続いてきたが、限界がきています。欧米の製薬会社からは日本市場は魅力が低いといわれ、海外で承認された薬が日本では使えないといったドラッグロスが問題視されています。

難病法・改正児童福祉法は2015年1月1日に施行され、付帯事項となった5年の見直しもコロナ禍を挟んでやっと終えました。今や難病対策は次なる段階に入ってきたといえます。かねてからの難病患者の就労の問題も障害者雇用率と同じように、雇用率の算定基準で、手帳のない難病患者らも算定対象に令和9年の関連法改正を目指すと言われたのです。朗報です。

高額療養費制度の見直しの基本的な考え方が8回にわたっての議論の末に12月15日に示されました。これを受けて全がん連、JPAは3点の要望案を厚労大臣あてに提出しました。

- ① 多数回該当の据え置きと年間上限の新設により、長期にわたり継続して治療を受ける患者の年間の負担軽減を着実に実行する一方で、月毎の限度額については十分に抑制されていないため、仮に月毎の限度額を引き上げる場合でも、治療断念や生活破綻につながることを無きように更なる抑制を検討すること。
- ② 特に70歳未満の月毎の限度額について、現役世代が既に高い社会保険料を負担しているにも関わらず、応能負担に基づいて引き上げ金額が大きくなっているため特段の配慮を行うこと。
- ③ 高額療養費制度は我が国の公的保険医療制度の根幹をなし、大きなリスクの備える重要なセーフティネットであることから、医療費節減に資する他の代替手段について、優先かつ十分な検討を引き続き行うこと。*厚労省の今後の合同審査会の内容に注目していきたい。継続審議中

最高顧問挨拶

～ 2026 年幕開け — 新年のご挨拶 ～

一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）最高顧問
（財）脳神経疾患研究所先端医療研究センター長
東京慈恵会医科大学名誉教授
衛藤 義勝 先生



皆様新年あけましておめでとうございます。今年も宜しくお願いします。

新年にふさわしい私が撮影した2枚の写真を掲載します。左写真は ANA フライトから携帯電話カメラで撮影した富士山、9000m 位上空から見えている富士山も素晴らしく、火口が良く見えております。右写真は昨年12月に撮影したテムズ河とウェストミンスター寺院、朝の景色がまぶしい風景です。

さて、今年はどうなるか、国際情勢もウクライナ-ロシアの戦争は終結せず、又中国-日本との関係も緊張状態が継続。物価は上昇し、国民生活は相変わらず厳しい状況です。明るいニュースが少ない中、ファブリー病の治療薬の開発は徐々に新しい治療薬が治験されております。先月12月にロンドンでのファブリー病国際会議では今後の新しい酵素補充療法として、植物由来の酵素にポリエチレングリコール（PEG）を結合した長時間発現型酵素がEU、USで承認され、わが国でも治験中です。又経口薬として基質合成抑制剤 Venglustat が治験中で、利便性のある製剤で期待されております。又AAVベクターを用いた遺伝子治療薬が米国で治験され、成果をあげつつあり、昨年のサンディエゴでのワールドシンポジウムで発表され、今後1回の治療で遺伝子治療薬の成果が期待されております。唯、薬価が数億円と予想され、非常に高価になりそうで、今後多くの希少疾患の治療薬が遺伝子治療を中心にどんどん治療されることで、相当な薬剤費となることから、誰が負担するか、今後の政府の対応が問われることとなります。効果のある治療薬開発はこれからも様々な疾患で開発されることが予想されますが、最近では100歳以上長生きする若返り薬も注目され、人間の寿命もどんどん延びることが想定されます。寿命遺伝子治療も米国で現実化しております。本当に医学の発展は素晴らしいですが、ロボット技術と同様に悪用されないことも今後重要です。医学には多くの課題がありますが、人間の知恵で解決しましょう。

それでは皆さん今年も宜しくお願いします。

《一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会》 【東京シンポジウム2025】 2025年5月11日 開催

* 講演録 *

「新生児スクリーニングから 見えてきたファブリー病の全容」

一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）最高顧問
財）脳神経疾患研究所先端医療研究センター長
東京慈恵会医科大学 名誉教授 **衛藤 義勝** 先生



皆さんこんにちは。今日のお話は、ライソゾーム病の新生児スクリーニングからファブリー病の新たな展開が見えてきたお話です。数年前から我が国ではライソゾーム病の新生児スクリーニングをはじめ、非常に爆発的な勢いでライソゾーム病の新生児スクリーニングが、全国的に広がっております。特に、ファブリー病の新生児スクリーニングは、熊本大学で 15 年ほど前から始めて、全国に広がってきた経緯があるのですが、非常にファブリー病の概念がここに来て変わってきております。そういうことを皆さんに

少しお伝えしたいと思います。

新生児スクリーニングから見えてきたファブリー病の全貌に関して、今までは通常型のファブリー病の患者さんの症状は、古典型が多かった。あとは女性のヘテロ型になりますが、一般的には女性も古典型が多いですね。

最近になって、遅発型というのが新生児スクリーニングにより一躍注目されてきました。それから治療に関して、遺伝子治療もどこまでいったかお話しします。ご承知のようにファブリー病の患者さんというのは古典型の患者さんを主

にしている場合が多く、大体推計 1800 人ぐらいというようなことですが、実際に新生児スクリーニングで見えますと、この数字が随分変わってきているわけです。

熊本大学の澤田先生のところで、中村教授と遠藤教授と共に、今までファブリー病の新生児スクリーニングで見出された患者の多くは、ほとんど多くが遅発型でした。34 人が遅発型で古典型は 8 人程度でした。

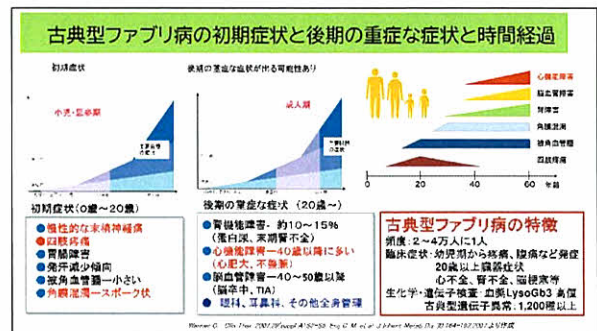
今までの新生児スクリーニングの結果を単純に計算すると、7000 人に 1 人ぐらいがファブリー病ですけれども、その中で 34 人の 85% 以上が遅発型でした。このデータというのは日本だけではなく、イタリアでも 3 万 7000 人やって、12 人ほとんどが遅発型。台湾では、有名な IVS-4 変異があって、17 万人やって 90 人が遅発型でしたが、古典型はわずか 1 人です。中国でも、この台湾の変異が多く、これも 1300 人に 1 人ぐらいで、8 人のファブリー病が見つかって全員が遅発型でした。イタリアでもアジアでも同じような結果でした。新生児スクリーニングをやってファブリー病だと診断されて、大まかにいうと 90% ぐらいは遅発型で、症状が古典型とは違うわけです。

私どもも、私の病院で 5 年ぐらい前から、約 3000 人の新生児スクリーニングを行い、1 名遺伝子異常が見つかったんだけど、病型がわからなかった。こういうタイプが結構多く、そこで、この患者さんの家系内スクリーニングし、祖父が軽い心臓の症状はあるけれども、これが本当にファブリー病の原因になったかどうかわかりません。このような遅発型あるいは遺伝子異常があるんだけど、病的かどうかわからない変異 (VUS) を含めて、このような問い合わせが多くあります。

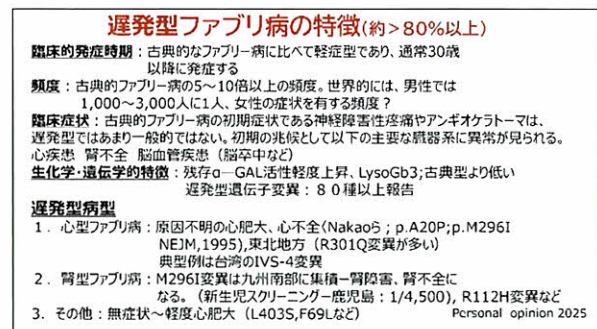
そこで、ファブリー病の臨床型というのは、今まで男性は、古典型、遅発型で、遅発型の中に、腎型、心型というのがあります (上図)。又軽症あるいは無症状のタイプ。それから女性のファ

ブリー病の患者さんも、頻度からいえば、半分以上おられるわけです。

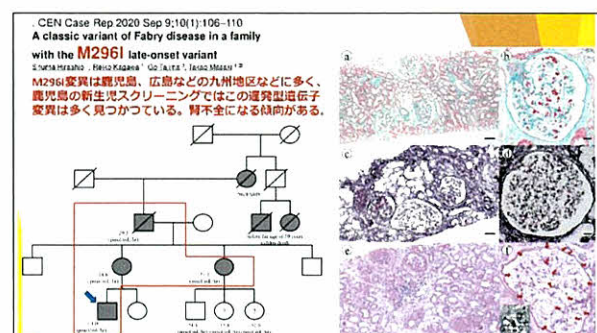
そのなかで、遅発型の女性患者さんは、どういう症状なのか、これもまだはっきりとわからないところなんです。症状がない方も、なかにはいっぱいおられると思います。そういうことで、ファブリー病の全貌が見えてきたといいながらも、わからない部分はまだあるわけです。



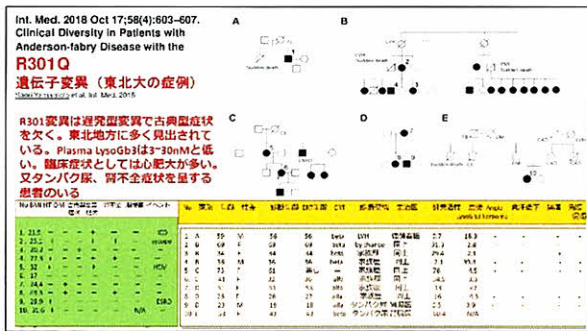
古典型というのは 4 万人に 1 人です。古典型はご承知のように、幼児期から疼痛、腹痛。古典型の症状、四肢疼痛、角膜混濁、が、20 歳を過ぎてくると、腎機能、心機能、脳血管症状、耳鼻科、眼科の角膜混濁含めて重症な症状になってくるわけです。



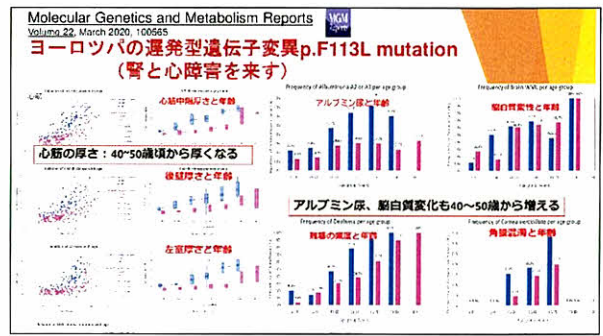
ところが、遅発型というのは、何回かお話ししたように、30 歳以降に発症し、心臓、或いは腎臓障害を呈するわけです。遅発型遺伝子異常というのが 80 種。古典型は 1000 以種上です。



心型ファブリというのは、1995年に、最初に鹿児島大学の中尾先生が New England Journal of Medicine に発表し遺伝子型は A20P とか M296I がみられ心臓に症状が出やすく、東北大学では R301Q 変異の家系が沢山みつきり、心、腎に症状をきたす。最近、私もはいろいろな施設から頼まれて、遅発型の患者さんを見ておりますが、30歳前の患者さんというのは古典型の症状がないんですね。汗をかかない、角膜混濁、腎臓、心臓の症状もないし、ほとんど何も症状がでない場合が多い。こういう患者さんは、40歳、50歳になってきますと、蛋白尿や心肥大が出てきます。遺伝子変異によって変わってくるんですが、遅発型の患者さんが、非常に多く見つかっております。



東北大学でよく見られた R301Q、この患者さんも遅発型では、他の遅発型と比べ、重症なタイプですが、心不全、心肥大、蛋白尿等の腎臓障害は、40歳、50歳になってだんだん症状が出てきます。同じように M296I、この遺伝子は、腎不全になるんですが、40歳、50歳ぐらいに症状が出る人が多くおります。又 R112 変異というのも、これも日本の南の方に比較的多いですが、遅発型では重症のタイプの患者さんもおります。血中 LysoGb3 は、古典型だと 50 から 100nM ぐらいなんですけれども、10nM 以下でした。でも、心臓や腎不全になる人もいますけれども、主に蛋白尿で見つかる場合が多いです。



こういうのは日本だけでなく、ヨーロッパの患者さんはもっと前から知られているんですね。遺伝子変異 p.F113L でも、腎臓と心臓の障害が 30歳から 40歳にかけて出てくる。脳白質変性とか、角膜混濁も見られ、比較的、遅発型でも重症になりやすいですね。この遺伝子変異というのは、何と 400年も前に遡って、13世代の家族歴を調べた人がいるんですよ、凄いですよ。400年間、遅発型のファブリ病の家系をフォローしたのです。ヨーロッパの人は、こういう家族歴を調べられるんですね。これは非常に面白い論文でした。今まで、ファブリ病というのは、古典型の患者さんばかり診ていたわけですよ。だけど、これからは、もっと軽い患者さんが、いっぱい見つかってきているわけです。新生児スクリーニングで。そういう患者さんは、どうしたらいいかというのは、まだまだわからないところがあって、奥山先生がやられているライソゾーム研究班で、これから調べていただきたいと思います。

日本で、今までたくさんの新生児で見つかったファブリ病の患者さんは、本当に病気にならない人もいるし、全く軽くて、治療しなくてもいい人も沢山おります。だけど、心臓の症状が 50歳、60歳で出てきて、ファブリ病だったという診断をされるまでに、いつ治療したらいいのか、これは難しい問題が結構あるわけですよ。どういう場合に治療していったらいいのか。バイオマーカーで血清 lysoGL3 は診断と治療経過のマーカーになります。

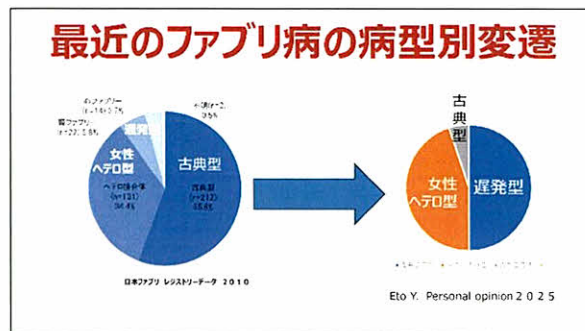
◆ **遅発型ファブリー病患者の対応** Personal opinion Slide, 2025

- ▶ DBSを用いたスクリーニングでは遅発型・古典型ともに判別することはできません。新生児スクリーニングの普及により、**ファブリー病全体の8~9割以上を男女共占めるのではないかと？**
- ▶ 遅発型変異のLyso-Gb3は**低値**を示し、変異によってLyso-Gb3の値がより低値になる傾向がありました。(R112H, M296I, L403S)
- ▶ **遅発型では臨床症状が比較的軽度**であり、自覚症状も少ない為、見過ごされている可能性があるかと推察されます。
- ▶ 家族歴あるいは40歳代の検診等で、蛋白尿や心電図の異常から、精査によって診断につながる事が多い傾向にありました。
- ▶ **高齢になるにつれ、腎臓や心臓に障害**が現れる
- ▶ **遅発型も早期診断&治療が重要**、但し治療開始時期は患者で異なる。

さて、皆さん、おじいちゃん、おばあちゃんになると心臓が悪くなりますよね。その内。実はファブリー病だったというケースが結構あるんじゃないかなと思います。既に今、台湾の症例はそうですからね。台湾はものすごくファブリー病が多いんですが、ファブリー病の患者さんは、大まかに男性の1000人に1人が遅発型ですよ。女性は500人に1人がそうで、IVS-4イントロンの遺伝子変異、これが多いわけです。同じ遺伝子変異でも、症状があまり出ない人もいますすし、非常に重症になる人もいます。年取ったら、重症になって、心不全、腎不全になってしまう人もおります。特に心不全になる人が多いです。

台湾では1000人に1人がファブリー病だと、人口2500万人ですよ。何人いると思います？単純に計算すればファブリー病の患者さんが、2万とか3万人以上いるわけです。ですから、日本でも遅発型変異ファブリー病患者さんが、例えば1万人に1人だと70人だけでも、もっと頻度が高いわけですから、3000人ぐらいに1人とすると、毎年200人から300人生まれるという計算になるわけです。

10年前のファブリー病レジストリーを見てみると、古典型が半分ぐらい、女性ヘテロ型が半分近く、遅発型が10%ぐらい、心ファブリーと腎ファブリーで10%ぐらいと思っていたのが、実は、遅発型が半分、女性ヘテロ型が半分、古典型が約10%と推定されます。トータルで考えると、ファブリー病の概念が大きく変わり始めております。ですから、今まで古典型ばかり見て、ファブリー病の全体像が見えていなかったのが、だんだん中間型とか遅発型が結構いるなど感じます。



ファブリー病診断のモニタリング

検査項目	男性患者	女性患者
1. 白血球/DBS GLA活性	著明に低下 (正常の10%以下)	低下~正常
2. 血中 LysoGb3	古典型患者: +++~++++ 遅発型: ~++	正常~増加 (モザイクによる)
3. 尿中Gb3/マルベリー小体	古典型: +++~++++ 遅発型: + 増加	正常~軽度増加 軽度~増加
4. 病理所見	皮膚、心臓生検で空胞化 糸球体上皮細胞での泡状化 電顕でゼブラ体あり	モザイク状に空胞化あり ゼブラ小体あり
5. 遺伝子解析	変異の同定	遺伝子変異の同定

ファブリー病診療ガイドライン(第4版)作成委員会 2019年改定

次に診断のモニタリングということが非常に大事です。遅発型の酵素活性DBSを測ると、ほとんど0に近いんですよ。だから診断は男性の場合、簡単です。女性も同じように、酵素活性は古典型と同じで、中間ぐらいの値です。LysoGb3というこの物質は、遅発型ではあまり増えない。だから鑑別し易いですね、女性患者は本当に低い。マルベリー小体も遅発型では、一応見える人もいますが少ないです。

ファブリー病の診断バイオマーカーによるモニタリング

診断のためのバイオマーカーは血清又は血漿中のLysoGb3の測定

ファブリー病の代謝異常=糖脂質(Gb3, LysoGb3等)が蓄積(心、腎など)に蓄積

LysoGb3のファブリー病病態との関連

1. LysoGb3は神経毒、Podocyte毒
2. 血漿LysoGb3はファブリー病重症度のマーカー年齢と共に増加する。
3. LysoGb3は細胞内市グルなる伝達異常をきたし、炎症反応を起こす。サイトカイン放出
4. 血漿LysoGb3は治療効果の判定に有用

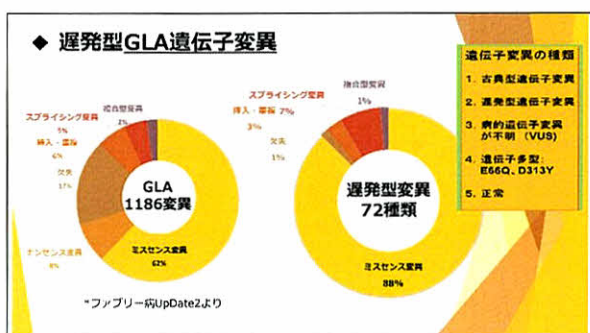
そこで大事なのが、バイオマーカーですね。ファブリー病患者ではLysoGb3が蓄積しますが、このLysoGb3というのは、身体の中に溜まると非常に細胞に毒性があり、神経毒あるいは腎臓の方にも影響がある。古典型男性患者では血清LysoGb3は平均100nMぐらいであり、遅発型では30nM以下ですね。私どものデータですけど、遅発型でも遺伝子変異によって30mMぐらい高い人と、遅発型で5から

10nM ぐらいの遅発型ファブリ病患者もおられます。LysoGb3 の高い人の方が、臨床的には重症になりやすいです。腎臓、心臓に障害がきます。女性でも同じように、遅発型と古典型では違いますし、遺伝子変異によって、女性患者さんの LysoGb3 値が異なります。ですから、LysoGb3 の測定と、遺伝子を調べることによって、ある程度将来を予測できる部分もあると私は思っております。

そういうことで、LysoGb3 を測定することによって、古典型、遅発型、女性ヘテロ型が識別でき、重症度もある程度推定でき。治療効果とも相関します。血清 LysoGb3 の測定により、酵素治療の効果のある程度推測できます。

このようなことで、バイオマーカーというのを測定するのが重要なわけです。遅発型の遺伝子変異は現在 72 ぐらい知られており、ミスセンス変異が 80% 以上です。

古典型の場合は、ナンセンス変異とかストップコドンといって、タンパクに翻訳されなくなった遺伝子変異、あるいは遺伝子が欠損していたり、重複したり等重症な遺伝子変異が多いわけです。



そういうことで、遺伝子変異を明らかにすることによって、臨床症状を予測し、古典型か遅発型がわかる可能性があります。酵素治療の効果を判定できる可能性もあります。VUS 変異では、よくわからないものが、たくさん見つっております。その他では、Polymorphism という病気になる遺伝子異常が見つかってますし、シャペロン治療への応用、女性患者への診断確定の応用と、遺伝子変異の診断は重要です。

ファブリ病の遺伝子変異による診断、治療のモニタリング

1. 遺伝子型と臨床型: 臨床症状の予測、予後の推測(治療の必要性の有無) 古典型か遅発型?
2. 酵素治療の効果の推測- 抗体産生との関係-血漿LysoGb3は増加
3. VUS (Variant of Uncertain Significance)変異が最近多い-病的かどうか不明
4. Pseudodeficiency- Polymorphism-(病気にはならない遺伝子異常) 例:E66Q(東洋人), D313Y(欧米人)
5. シャペロン治療への応用- 遺伝子変異依存性(日本人30%反応)
6. 女性患者の診断の確定
7. 新生児スクリーニングへの応用-台湾(IVS-4変異)

Personal Opinion, 2021

最後は治療ですけれども、ご承知のように対症療法が重要ですが、酵素製剤も3種類出ていますよね。それから、ケミカルシャペロン等いろいろと使い分けが必要になります。

ファブリ病の酵素補充療法の問題点

1. 治療開始時期
 - 古典型と遅発型では治療開始時期が異なる
 - 古典型: 男性-一部新後出生るだけ早い時期、小学生時期?
 - 女性-一部の疼痛などの痛み、腰痛などあれば早めに治療、検査で見えて異常な(タンパク尿、心臓異常)
 - 遅発型: 男: 発熱、心臓、腎臓など見れば治療開始、通常 50-60歳代?
 - 女: 痛風、腎臓などで異常はない-無治療もある
2. 酵素に対する抗体産生の問題
 - 血液型男性患者では抗体産生は60%以上見られる、その内20-30%程度は中和抗体産生の発生
 - 古典型女性患者並びに遅発型患者では酵素に対する抗体産生は少ない
 - 抗体産生の程度: beta-製剤>BS製剤>alpha製剤
3. 酵素製剤の選択の問題
 - beta-製剤の選択-古典型男性患者、女性患者
 - alpha-製剤の選択-古典型男性患者でbeta-製剤にIARのある患者、beta-製剤に対する抗体産生が高い患者、女性患者
 - BS製剤-beta-製剤に準ずる
4. 臓器治療薬の適応-遺伝子変異でAmenable患者
 - 酵素製剤に対する抗体産生が高値、IARが高い患者、その他の薬でERTが難しい患者等

Personal opinion 2025

酵素補充療法の問題点というのは、いつから治療開始をするか。これは難しい問題で、古典型の場合は早く治療するのが一般的ですが、女性がいつから治療するのか、症状がはじまったら治療することが必要です。

遅発型は難しいですね、いつから治療するか。これはやはり臨床症状あるいは検査所見の異常があってから治療を開始する。又酵素治療による抗体の問題もあります。これも酵素治療によって、30-50%程度の患者さんで抗体が出現します。その抗体に対して、治療効果の障害を受ける患者さんも20%から30%あると言われております。抗体産生がβ製剤、BS製剤、α製剤で、どのように変わってくるか、それによって酵素治療の選択肢も変わってきます。シャペロン治療の効果もいろいろなことがわかって参りました。これはミガーラスタットの効果のある患者と、反応効果があっても、効果のがはっきりしない人もおられます。その辺をどうやって見極めていくかというのが、今後の課題だと思います。シャペロン治療については、最近、大

変面白いことがわかっていて、ミガーラスタートを処方している患者さんを見てみると、朝方の4時から6時頃や夜の11時、12時頃に飲む人が多いですね。この投与時間、結構大事なんです。投与して24時間ぐらい過ぎないと、一番効果が出ません。

次に酵素補充療法は、薬物抗体産生の問題が一番大きな問題ですが、ポリエチレングリコールを植物酵素にくっつけると、半減期が長くなって、抗体産生も少なく、効果が良いのではないかというような製剤も今後治験される予定です。そういうことで、酵素製剤に関する問題というのは、大分わかってきました。患者さんの重症度と治療開始時期は重要です。酵素の弱点というのは、取り込みの悪い細胞とか臓器があるわけです。しかしながら、早く治療することによって、明らかに酵素治療によって、10年以上、寿命が延びますので、酵素補充療法を継続してください。

最後に遺伝子治療をお話します。現在 AAV ベクター、アデノ随伴ウイルスですね。これが、一番今可能性があって、この2月開催されたワールドシンポジウムでも26人の患者さんが AAV ベクターにより遺伝子治療されて、皆さん血清酵素が上がりました。それから、LysoGb3 のバイオマーカーの値も、多くの患者さんで下がっています。そういうようなことで、遺伝子治療は、これからの成果が期待できると思います。

最後に拡大スクリーニングですが、東京都もポンペ病、ムコ多糖症 I、IIなどで、公費負担になってきております。

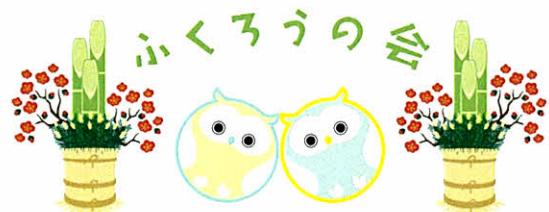
現在、52の都道府県（政令市を含む）でライソゾーム病のスクリーニングが施行されておりますが、ライソゾーム病は、70種近くありますので、今後、どういう疾患を新生児スクリーニングに入れるかは今後の課題です。ファブリー病新生児スクリーニングは現在のところ、一部の都道府県を除いて公費負担になっていないんですが、早期診断、治療が大切で、家族内の患者さんも診断して、治療するというメリットがあります。一方で、先ほどお話しした遅発型の患者さんをいつから治療するか、あるいは治療しないで済む患者がどれくらいいるのか、というのが今後の非常に大きな問題かと思えます。

本日の講演：診断と治療の進歩のまとめ

1. 診断のモニタリング
 - 1) 臨床症状—特に**遅発型の問題**
 - 2) 検査所見—血清**LysoGb3の意義**—年齢病型、遺伝子型、治療効果との相関がある
2. 治療のモニタリング
 - 1) 酵素製剤の選択—**3社の選択**
 - 2) 治療効果—**酵素治療の効果と問題点、シャペロン治療、AAV遺伝子治療効果**
3. 早期診断、治療としての**ファブリー病新生児スクリーニングの問題**—家族の早期診断、治療、長期のフォロー体制等

今日お話しした遅発型発症の遺伝病の問題というのは、非常に大きな問題になると思います。ファブリー病の新生児スクリーニングからその他の代謝異常症の問題に広がり、今後の大きな課題が又出てきました。これらの課題を今後皆様と考えていきたいと思えます。

どうも皆様本日はご清聴ありがとうございました。



謹賀新年

国内 Topics

(国内担当理事 岡田 正恵)

●朗報！ 障害者雇用率に難病患者を含めることについて●

厚生労働省は、企業に義務付けている障害者雇用に関し、障害者手帳を持っていない難病患者も雇用率の算定に加える方向で検討することになりました。令和9年の関連法改正を目指すものです。

事業者による合理的配慮があれば、就労できる障害者、難病患者は大勢おり、その多くの人々は、働いて、納税をして、自分で稼いで、自立した生活をしたいと願っています。労働人口が減少し続けていくであろう日本で、私たち難病患者も労働の重要な担い手になることができると考えており、改正が待たれます。

現 状：従業員 40 人以上の企業に全体の 2.5%以上の障害者（障害者手帳所持者）雇用が義務付けられている。

ただし、法定雇用率を達成している企業はまだ 46%にとどまる。

見直し案：医師の意見書等を基に就労の困難さが一定程度認められれば算定に加える。

ただし、患者の申請に基づき、医師の意見書等を踏まえて該当するかを個別判断する方法、を想定しているので、判断基準がはっきりしないという問題点が考えられる。

【関連資料 1】

・厚生労働省

「障害者雇用率の在り方検討会資料」▶



【関連資料 2】

・厚生労働省

「障害者雇用状況の集計結果」▶



●サンガモ社(米国)によるファブリー病に対する新しい遺伝子治療(ST-920)について●

アメリカの製薬会社であるサンガモ社が、ファブリー病に対する新しい遺伝子治療薬「イサルルガジネシバパルボヴェ (ISA-vec, ST-920)」について、FDA（米国の薬の審査機関）に承認申請を始めました。臨床試験（STAAR 試験）では、治療を受けた全ての患者について、腎臓の働きが安定または改善したとの報告がされています。申請は 2026 年頃に完了予定で、その後承認されれば治療として使える可能性があります。（まだ研究段階で確定ではありません）

記事はこちら▼

この治療は、1 回の投与で長期的な効果が期待される遺伝子治療であり、何年も続く点滴治療の負担が軽くなる可能性がある、将来に向けた希望となる研究と考えられます。新しい治療には、期待と同時に慎重な確認も必要となるため、今後の進展が注目されます。



海外 Topics

(海外担当理事 郭 育子)

★お願い！ 女性ファブリー病患者の調査協力★

・調査への協力はこちら（所要時間 15 分程度）締切 1 月末 協力：女性の患者ご本人のみ

<https://www.surveymonkey.com/r/WB9WN8D> ▶



★ FIN YouTube チャンネル★ 女性の周期からみたファブリー病

・11 月のウェビナー「Fabry through the female cycle with Dawn Laney（レイニー先生と一緒に考えるファブリー女性）」を見逃した方はこちらで視聴可能です。 <https://youtu.be/NGtSf4E4S48?si=S4PCJRNlhzGHaEMg> ▶



第22回DIA 日本年会2025

日本とアジア、そして世界との絆で患者へ届ける明日のあたりまえ

2025年10月19日(日)-21日(火) | 東京ビッグサイト



◎当会が参画したポスターが DIA 日本年会でベスト ポスター賞を受賞しました

タイトル:「カナダ、アメリカ、日本のファブリー病女性における経験と医療ケアについての調査」

この度、当会をはじめ4つのファブリー病患者支援団体とアミカス・セラピューティックス社が共同で作成したポスターを DIA 日本年会にて発表し、ベスト ポスター賞を受賞しました。当会の郭育子理事が共著者として参画しました。当日はアミカス社ペイシャントアドボカシー部門の後藤氏が著者を代表して発表しました。

2025年2月の米国ワールドシンポジウムで発表した内容をもとに DIA 用のポスターを作成しました。口頭でのポスター発表では、かつてファブリー病では女性は保因者であり発症しないと考えられていた経緯と女性を感じている男性との医療格差や内部障害に対する不理解がもたらす精神的な負担、さらに米国・カナダと比較して日本で求められる女性の役割と遺伝性疾患に対する社会の偏見が大きなストレスとなっていることに焦点をあてて発表しました。聴講者はうなずきながら熱心に聞いてくださり、手ごたえを感じました。



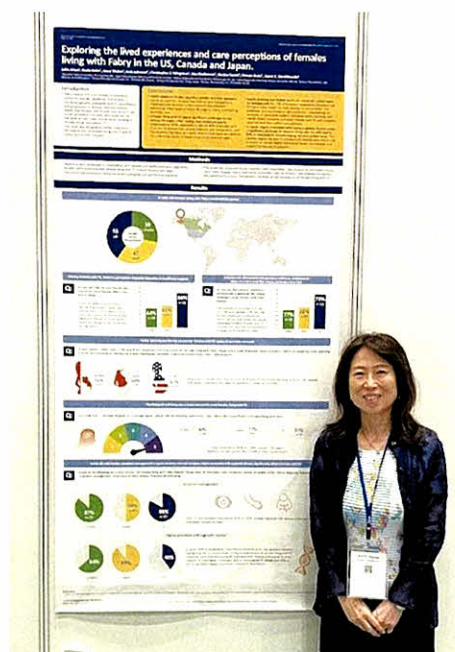
授賞式で、ベストポスター賞は DIA 事務局と参加者の投票で決まり、ポスター部門の中では最も高い賞であることがわかりました。今回の受賞理由として以下のように説明されました。

- 患者会との共同による質の高い調査であった。
- ファブリー病の女性が抱える特有の問題と原因が明確に示されていた。
- 「多くの人を知ること、医療格差と社会の偏見の無い明日を患者さんに届けたい」という発表者の意図が DIA 年会のテーマにベストマッチしていた。

この調査に協力いただいたふくろうの会の会員の皆様へこの場を借りて御礼申し上げます。

DIA とは 医薬品、医療機器、再生医療製品をはじめとする医療用製品の研究開発、ライフサイクルマネジメントにおけるイノベーションの実現をサポートするために教育活動および規制当局・企業・アカデミア・患者との間の立場を超えた情報交換やディスカッションの場を提供するグローバルな非営利団体です。世界中で創薬、開発、薬事、安全性、PM、DM、統計など様々な専門分野の専門家、一万数千名の会員を有しています。

詳しくは <https://www.diajapan.org/about-us/> をご覧ください。



◎台湾ファブリー病友協会 常務理事 林鈺城さんより

新年のご挨拶をいただきました。◎



常務理事

林鈺城 (リン・ギョクジョウ) さん

新春を迎えるにあたり、原田久生様、郭育子様、ならびにふくろうの会の皆様に心より新年のご挨拶を申し上げます。平素より原田様には格別のご厚情とご支援を賜り、長年にわたり多大なるご助力とご指導を頂戴しておりますこと、深く敬意を表するとともに厚く御礼申し上げます。併せて、台湾の新理事長・王珮琪 (ワン・ペイチー) をご紹介いたします。王理事長も当事者であり、新しい一年にふくろうの会との連携をより一層深め、支援を必要とするご家族へ迅速で確かなサポートを届けたいと願っております。

また、令和8年4月24日～25日に Fabry International Network 専門家会議を台湾にて開催予定で、4月26日午前には当会「ファブリー病月間」記念行事を実施いたします。会議参加のためご来台される会員の皆様には、ぜひ26日の行事にもご参加いただき、交流を深められれば幸いです。詳細は確定次第ご案内いたします。今後とも日台の経験共有と情報連携を通じ、より良い支援環境の構築に向けて、原田様ならびに貴会と共に歩んでまいりたく存じます。皆様のご健勝とふくろうの会のご発展をお祈り申し上げます。



TAFD 台湾ファブリー病友協会
王理事長 (新任)

◎ Fabry International Network より 2026 年の活動優先項目◎

- メンターセッション (新)
- 会員用学習機会 (新)
- 業界関与フレームワーク
- エキスパートミーティング 2026 in 台湾
- ファブリー病女性の調査実施とウェビナーシリーズ等
- ヤングアダルト プログラム



日本におけるファブリー病の在宅酵素補充療法⑤

～ライソゾーム病の在宅酵素補充療法 (在宅 ERT) マニュアル作成～



慶應義塾大学病院 予防医療センター／循環器内科 専任講師 山川 裕之 先生

(1) ファブリー病を含むライソゾーム病の在宅酵素補充療法マニュアルについて (総集編)

2024年11月日本先天代謝異常学会より、2025年3月に日本在宅医療連合学会にて、ファブリー病を含んだライソゾーム病の酵素補充療法のマニュアルを参照できるようになりました。日本先天代謝異常学会と、日本在宅医療連合学会の合計30名の医師やコメディカルの方々が参加いただきました。図1のように、両方の学会のメリットを融合させた成果です。

さらに、本マニュアルでは、各専門医、かかりつけ医、薬剤師・看護師などのコメディカル向けのものを作成しましたが、新たな取り組みとして、薬局や、薬品卸の会社が、自宅まで酵素製剤を輸送するところまで言及しております。本マニュアルをもとに、大手調剤薬局チェーン（日本調剤株式会社様、株式会社スギ薬局様）や、薬品卸会社（株式会社メディカルホールディングス様）が患者様の自宅へ配送サービスを開始しております（図2）。

日本におけるライソゾーム病の在宅ERTは、始まったばかりです。まだ課題は色々あります(図3)。

まず、①在宅ERTを行う対象者です。ファブリー病を含むライソゾーム病の患者は小児から御高齢の方までいらっしゃいます。その際に、在宅ERTを行うのは原則として通院困難（ADLが低い）の方となります。専門病院までの受診が難しい場合には、御自宅近くのクリニックや透析クリニックと連携をとり通常の酵素補充療法をおこなうことが良いかと思えます。

次に、②薬剤の高さも問題点です。酵素製剤は高額なため、医療経済的に御自宅の近くのクリニックでは難しいことがあります。

ただ、我々に相談を頂ければ、最適なクリニックを一緒に探すことが可能かと思えますので、ご連絡をください。

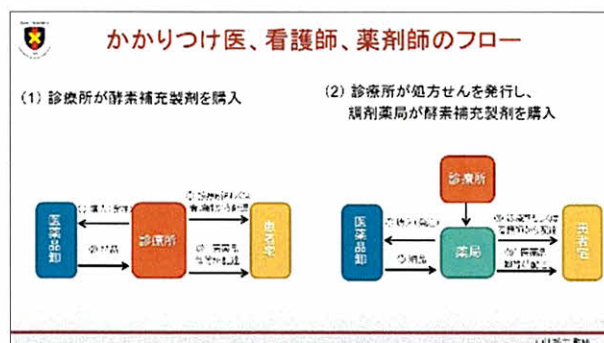
さらに、③診療報酬の問題があります。現在、ライソゾーム病の在宅酵素補充に、診療報酬がついておりません。現在は、在宅医（かかりつけ医）の先生方のボランティアで行っております。今後は、診療報酬を政府に認可させるような働きかけをする必要があると考えております。

最後に、④ファブリー病を含むライソゾーム病は希少疾患という知識が不足している点があります。かかりつけ医（訪問医）の先生方や、看護師・薬剤師の方々も、ファブリー病を含むライソゾーム病

ライソゾーム病の在宅ERT実施には、専門医と在宅医の連携が必要

	病院・診療所(専門)	かかりつけ医(訪問医)
ライソゾーム病の専門知識	++	±
日常の支援	±	++
医師と患者の距離	比較的遠方	近い
病気の評価判定	+	±
軽度な合併症対応	±	++

(図1) 在宅ERTには、専門医とかかりつけ医の連携が必要



(図2) 酵素製剤の個別配送システム

- 在宅酵素補充療法(在宅ERT)の課題
- 対象者 年齢層は様々、小児例や、働いている人もいる
→ 全てが在宅医療対象となり得るか?
※ 在宅医療は、通院困難(≒ADLが低い)ことが大前提
※ 通院可能(≒ADLが高い)患者は、かかりつけ医・透析クリニックでのERTが望ましい
※ 患者様の御自宅が、専門病院へ近ければ、そのまま行けばよいと考える
 - 薬剤費 100～300万円/回薬剤 → 高額な薬剤費負担(かかりつけ医or薬局)
 - 診療報酬 特別の管理料はなく適応申請が必要。
※ 診療報酬改正に向けて内科系学会社会保険連合(内保連)へ、「提案意向調査」の提出(成育医療センター 窪田先生)
→ 臨床研究、データベース作成?
 - ライソゾーム病という希少疾患
かかりつけ医、看護師、薬剤師のライソゾーム病への知識が不足傾向
→ 先天代謝異常学会などからの情報発信

(図3) 在宅ERTの課題

の病気自体の知識不足傾向であります。そのために、先天代謝異常学会などからの情報発信も必要と思います。

このマニュアルを作成の際に、埼玉大学医学部奥山虎之先生、成育医療研究センター小須賀基通先生、在宅医療連合学会理事／医療法人社団悠輝会コーラルクリニック石垣泰則先生を始め、日本先天代謝異常学会および日本在宅医療連合学会に所属されている先生方、コメディカルの方に感謝申し上げます。また、メディパルグループの方にも、感謝申し上げます。

(2) 在宅酵素補充療法の導入例 3 ～ポンペ病～

ポンペ病患者の息子を持つ親御様から、在宅酵素補充療法を、息子さんの幼少期から社会人になるまでの治療と生活の道のり、特に在宅酵素補充療法(ERT)導入の経験をまとめて頂きました。

息子さんはLOPD(Late-OnsetPompeDisease:遅発型ポンペ病)患者で、幼少期から運動発達の遅れがありましたが、診断までには時間を要し、1歳11ヵ月でポンペ病と診断されました。当時は酵素補充療法(ERT)がなく、経過観察となっておりました。幼稚園で友達との違いに気づき、小学校では車椅子生活や不登校を経験。進級のたびに病状を教師に伝え、理解と配慮を求めておりました。

中学2年生でERTを開始。高校時代には体力がさらに低下し、電動車椅子や人工呼吸器を使用しましたが、御本人の努力と、学校の特別な配慮により卒業できました。大学では体調に合わせて研究分野を変更し、入退院も経験しております。就職後、2025年4月に在宅ERTを開始したことで、治療による休業が不要となり、同年6月には正社員として働くキャリアを実現しました。

在宅ERT導入には多くの課題がありました。特に困難だったのは、在宅対応可能な医師を見つけることでした。複数の医療機関に問い合わせるも、「往診なら可能」という返答が多く、最終的には訪問看護師らの情報をもとに呼吸器疾患を診る在宅医療専門診療所とつながることができました。訪問医の協力で薬剤調達や輸送などの課題も解決し、多大な時間と労力を費やして念願の在宅ERTを実現しました。

あとがき：ファブリー病を含むライソゾーム病の在宅酵素補充療法マニュアルの解説を、2025年に年通に執筆していただきまして感謝申し上げます。ふくろうの会（一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会）原田久生会長、星野ゆき代理事を始めとした、ふくろうの会のスタッフの皆様へ感謝申し上げます。

山川裕之先生へ：二人の患者の強い思いにご傾聴いただいたことから始まりマニュアル作成までご尽力いただきましたこと、また、この度の弊会会報（ふくろう通信）におきまして「日本におけるファブリー病の在宅酵素補充療法（在宅ERT）」を5回にわたりご寄稿いただきましたことに対し深謝申し上げます。

導入例において、在宅ERTを導入したことで治療による休業が不要となり、正社員として働くキャリアを実現したことは、私ども患者にとって蜘蛛の糸のようでございます。一日も早く一人でも多くの在宅ERTを希望する患者に届きますよう願っております。何卒 よろしく願い申し上げます。

ふくろうの会理事 星野ゆき代

1996年4月	名古屋へ転居	名古屋・施設A
小学校時代		
2002年2月	転居後も大阪の施設B、Cに受診	大阪・施設B、C
中学校時代		
2006年2月	ライソゾーム病の精査・加療のために紹介受診	名古屋・施設D
2007年3月	再筋生検	名古屋・施設D
2007年6月	酵素補充療法(ERT)開始	
高校時代		
2011年2月	側弯手術	名古屋・施設E
大学・大学院時代		
2013年～	気胸による入退院5回	名古屋・施設F
社会人時代		
2025年4月	在宅ERT開始	在宅医療専門診療所

(図4) ポンペ病患者の在宅ERT導入の過程

特定社会保険労務士による障害年金のお話：⑫

～ 障害年金 社労士の視点から ～

特定社会保険労務士
佐々木 久美子 氏



不服申立てについての解説を続けます（前号からの続きです）。

◎実際の手続の進め方

(3) 自分で行うか、専門家に依頼するか検討する

自分で手続することも可能ですし、社会保険労務士に依頼することもできます。費用（報酬）は事務所によって異なるため、必ず事前に尋ねましょう。筆者は少なくともこの段階からは社労士に依頼することを勧めます。というのも障害年金に関する同病の方の状況を本人は詳しく知っている訳ではなく、うまくいかなかった原因の理解も困難なのが実情だからです。症状ひいては支障があっても言語化して医師に伝え、それが診断書に記入されていないと、本人の適切な状態が示されていることになりません。そもそもの診断書が軽く作成されていると、審査請求を行うより再度の裁定請求（再裁定請求、最初から手続を新たにやり直すこと、「再審査請求」とは異なる）を行うほうが、早く希望する結果を得られるかもしれません。

なお審査請求を維持しつつ再裁定請求を行うことが可能です。3級で決定された方が、支給が開始された年金が停止するのではないかと心配されますが、社会保険審査官及び社会保険審査会法（以下「官会法」という）で「第十条 審査請求は、原処分の執行を停止しない。」と、定められているので止まることはありません。このような場合に希望する結果が認められると、最初に3級と2級の金額の差に関して、該当する期間分が入金され、その後は2級のコ額が支給されます。

突然に筆者が審査請求を依頼される場合には、「不支給／却下／棄却を知ったのはいつですか」と最初にお客様に尋ねて、おおよその期限を確認します。官会法の第四条（審査請求期間）で「処分があつたことを知った日の翌日から起算して三月を経過したときは、することができない。ただし、正当な事由によりこの期間内に審査請求をすることができなかつたことを疎明したときは、この限りでない。」と定められています。以前に退院後に不支給決定通知書に気付いて審査請求をされようとした一人暮らしの方から「実際にはそのような状況では気力・体力や理解力も低下して、審査請求書を作成することもできず、不服申立てを諦めた」と聞きました。最初の手続である裁定請求の結果は早いと2か月、遅くとも5か月くらいで判明しますので、結果を把握するよう努める必要があります。

また審査請求の次の段階である再審査請求に関しては、同法の第三十二条（再審査請求期間等）で「審査官の決定書の謄本が送付された日の翌日から起算して二月を経過したときは、することができない。」と定められています。社会保険審査官（以下「審査官」という）からの決定書は簡易書留で郵送されますので、番号が分かればネットの追跡サービスの履歴情報中の配送履歴で「到着日」を確認できます。たとえ「ご不在のため持ち戻り」となった場合でも、「到着日」が「決定書の謄本が送付された日」となりますので、注意を要します。

多いのは、期限の1週間くらい前に相談されるケースです。一所懸命手続きしたのに結果に結びつかなかったことを本人自身や家族が受け入れるのに時間がかかったり、泣き寝入りしようとしていたら周りから励まされたり、他の社労士に断られたりと、それぞれに事情があります。筆者も時間がなくて泣きたい気持ちになりますが、本当に泣きたいのはお客様だと思い、頭を切り替えるようにしています。（再）審査請求書自体は絶対に期限を守って提出しないとはいけませんが、ケースによっては理由や添付資料は後から提出することも可能なので、諦めないでください。

(4) 期限を過ぎた場合

20歳以降に初診日があり保険料に関し全く手続していない場合を除けば、再裁定請求でやり直せることがあります。諦めないことが大切で、わからないときは社労士に相談して頂けると幸いです。

(5) 参考情報の探し方

日本年金機構ホームページ → 「不服申立て」で検索

検索エンジン → 「社会保険審査会」で検索

※ 「不服申立て」と入力すると社労士事務所の情報が多く、公的な情報を探しにくい点に注意してください。（続く）

【連絡先】：佐々木久美子社会保険労務士事務所 sasakikumiko@nifty.com

【令和7年度小児慢性特定疾病 自立支援フォーラム】

テーマ「自立について考えよう」

日時：2026年1月11日（日）13時00分～16時15分

会場：横浜情報文化センター6階

情文ホール
(横浜市中区日本大通 11 番地)

申込方法：電話によるお申込み

045-210-4671

(子ども家庭課家庭福祉グループ)

スマホで
お申込は
こちらから



<内容>

第一部（講演）

「成人移行とは—大人になっていく道のりへの支援—」

今井 富裕氏 (かながわ移行期医療支援センター センター長)

三浦 雅子氏 (かながわ移行期医療支援センター
移行期医療支援コーディネーター)

第二部（体験談）慢性疾患を抱えている方やご家族の方等に、 体験談をお話していただきます。

第三部（意見交換）登壇された方々で意見交換をいたします。

神奈川県 令和7年度小児慢性特定疾病 相互交流事業 自立支援フォーラム 令和8年 1月11日(日) 12:30開場 13:00~16:15

自立について考えよう

参加無料

成人移行とは —大人になっていく道のりへの支援—

講演

第1部 今井 富裕氏 (かながわ移行期医療支援センター センター長) 三浦 雅子氏 (かながわ移行期医療支援センター 移行期医療支援コーディネーター)

第2部 森 慎吾氏 (アムアール株式会社 代表取締役) 飯山 友喜氏 (神奈川県立こども医療センター 主査・腫瘍科 主治医) 飯山 純子氏 (かながわ移行期医療支援センター 移行期医療支援コーディネーター) 横須賀 とも子氏 (神奈川県立こども医療センター 主査・腫瘍科 主治医) 陶山 克洋氏 (神奈川県立こども医療センター 主査・腫瘍科 主治医)

会場 横浜情報文化センター6階 (横浜市中区日本大通11)

交通のご案内 横浜線「日本大通」駅(徒歩約5分) 有明線「横浜センター南」駅(徒歩約5分) 有明線「横浜センター南」駅(徒歩約5分) 有明線「横浜センター南」駅(徒歩約5分)

申込締め切 令和8年1月6日(火)

申込方法 電話・FAX・かながわ電子申請システムのうちいずれかの方法でお申込みください。 電話：045-210-4671 FAX：045-210-8868 電子申請：県ホームページの「申込フォーム」に記入して送信してください。 https://www.pref.kanagawa.jp/docs/he8/shonan_forum.html

お申込みお問合せ 神奈川県 福祉子どもあらいぐ 子どもあらいぐ 子ども家庭課 電話：045-210-4671 FAX：045-210-8868

主催：令和7年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業 「ライソゾーム病、ペルオキシゾーム病(割腎白質シストロフィーを含む)における早期診断・早期治療を可能とする診療提供体制の確立に関する研究」(奥山組)

第11回市民公開フォーラム

希少難病の創薬開発と新生児スクリーニング ～ライソゾーム病・ペルオキシゾーム病を中心に～

参加無料 要参加登録

2026年1月24日(土) 14:00 ▶ 16:30

会場：東京国際フォーラム HALL D5
現地とWEBによるハイブリッド開催

プログラム

14:00 開会の挨拶 奥山虎之 (埼玉医科大学)	15:30 <休憩 10分>
14:10 基調講演 「超希少疾患家族の歩みから考える 公平な医療と社会」 登壇：奥山虎之 (埼玉医科大学) 講師：秋山武之 (Synbridge JAPAN)	15:40 シンポジウム2 「希少疾患の新生児スクリーニング」 座長：奥藤 隆樹 (一橋大学) 講師：飯山純子 (かながわ移行期医療支援センター)
14:40 シンポジウム1 「希少疾患の創薬」 座長：辻 浩次 (東京医科歯科大学) 講師：安藤 麻穂子 (国立成育医療研究センター) 「ライソゾーム病に対する遺伝子治療」 登壇：小林 瑞司 (東京医科歯科大学) 「ムコ多糖腫瘍性疾患に対する治療開発」 登壇：大友 孝信 (神奈川大学) 「ゴーシェ病に対するシヤペロン療法の開発」 登壇：成田 健 (国立成育医療研究センター)	16:20 閉会の挨拶 奥山虎之 (埼玉医科大学)

会場案内 〒100-0005 東京都千代田区丸の内3丁目5番1号 TEL(代表)：03-5221-9000 有楽町駅より徒歩9分・東京駅より徒歩5分 <https://www.tcf-forum.co.jp/access/access/>

事前参加登録 以下の登録フォームにアクセスし 必要事項をご登録ください。 2026.1.16 (金) 締切 <https://forms.khnet.mcsyssoft.jp/505m3k3552>

お問い合わせ：国立成育医療研究センター 遺伝診療センター 奥山組 研究開発事務局 〒157-8525 東京都世田谷区大蔵10-1 Mail: LS2@secret@ncc.chd.go.jp

【第11回市民公開フォーラム】

日時：2026年1月24日（土曜）

14時00分～16時30分

会場：東京国際フォーラム HALL D5

会場案内

〒100-0005
東京都千代田区丸の内3丁目5番1号
TEL(代表)：03-5221-9000
有楽町駅より徒歩1分・東京駅より徒歩5分



申込方法：下記の登録フォームよりアクセスして下さい


事前参加登録

以下の登録フォームにアクセスし
必要事項をご登録ください。
2026.1.16 (金) 締切



基調講演では、日本ムコ多糖症患者家族の会名誉会長の秋山さんによる講演もございます。

是非奮ってご参加ください。


 ふくろうライブラリー
「本は人生のパートナー」


あけまして おめでとうございます。今年も、皆様の心に残る本を紹介するべく、読書を続けてまいります。

『されどめぐる季節のなかで』 はらだみずき 新潮社

日常で食べている野菜やお米、植物について掘り下げて考えることは、あまりないと思います。

認知症の祖母のいる真芽のカフェを中心とした物語です。

同級生2人と、野菜や果物などを自分達で作ります。オーガニックについてや、腐りかけた野菜や萎びた野菜をとっておく意味など、健康を考えた野菜作り。

『リクと暮らせば レンタル番犬物語』 大崎梢 双葉社

レンタル犬が、人間と心を通わしながら生活する5つの心温まる物語です。

犬の日々のケアは、レンタル会社が行ってくれるとのこと。ただし、月に10万円。レンタルする本人も、家族も金額を聞いて驚いたり、前途多難です。

入院する伯父に頼まれ、伯父の家でレンタル犬と住むことになった甥。最初は近寄りがたかったが、だんだんと懐いてくれた。そんなある日、伯父の家に入出入りしている女性が訪ねて来た。その女性は・・・

犬が教えてくれた驚きの事実とは？ その他、シェアハウスでレンタルしている犬など5つの物語全て、犬の有能さをつくづく感じました。

『毎日がんばるあなたのための疲労学』 片野秀樹 東洋経済新報社

疲れを抑制する行動法、疲労を少なくする思考法、疲労しにくくなる食事法。

睡眠時間、疲労が病気につながるしくみ。ストレスとの関係や、季節によるもの、香辛料や様々な香りについてなど、色々な視点から、疲労について書かれています。

食事について、糖質制限と糖化抑制の違いについて、考えたことがなかったです。

カロリーが疲労と関係があるということも意外でした。皆様の日常生活に役立つ本だと思います。

【本のプチ案内人】

編集後記

- ふくろう通信の発行毎に一年があっという間に過ぎ去るのを感じます。2026年も心を新たに宜しくお願ひします。 (埼玉 郭)
- あけましておめでとうございます。家族で集まって新年を迎え、ゆっくり過ごしましたが、寒い日が続きませんが、どうぞ体調に気をつけてお過ごしください。今年もよろしくお願ひします。 (香川 岡田)
- 昨年発表された漢字は「熊」でした。今年はどうな漢字になるのでしょうか。個人的今年の一文字は「進」に。今年進む年！ (愛知 岡田)
- 新しい年を迎え、いかがお過ごしでしょうか。本誌が皆さまの健やかな毎日の一助となれば幸いです。本年もどうぞよろしくお願ひいたします。 (東京 村野)
- 今年の春には、待ちに待ったWBCが開催されます。世界の頂点を目指す侍ジャパンの戦いが再び始まります。前回大会では、世界を舞台に日本代表が一丸となって戦う姿に、大きな感動をもらいました。ひとり一人の力が結集し、最後に大きな結果へとつながる。その姿は、新しい年のスタートに重なるものがあります。2026年も、チームワークを大切にしながら、皆さまの日常に寄り添える情報を、ふくろう通信をお届けしていきたいと思ひます。 (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。

手のひらから温もりを

訪問可能エリアは、
東京23区・多摩地区、さいたま市・
川口市周辺、船橋市周辺 他
※詳細はお問合せください

お試し
あり

訪問鍼灸・在宅ケアマッサージ

東京在宅サービス

20分 3,600円～ 健康保険適用なら
1割負担で500円前後

POINT

01

国家資格を持った
施術師なので
安心で的確な施術
が受けられます。

POINT

02

主治医の同意が
あれば
健康保険で
利用できます。

POINT

03

ご自宅or入所施設
に施術者が訪問し
施術致します。



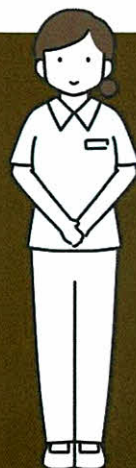
東京在宅サービス

本社所在地：〒160-0022 東京都新宿区新宿1-5-4
YKBマイクガーデン201

HPはこちら



まずはお気軽に
お問合せ下さい



TELかHPから
お問合せ下さい

0120-137-034



●

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

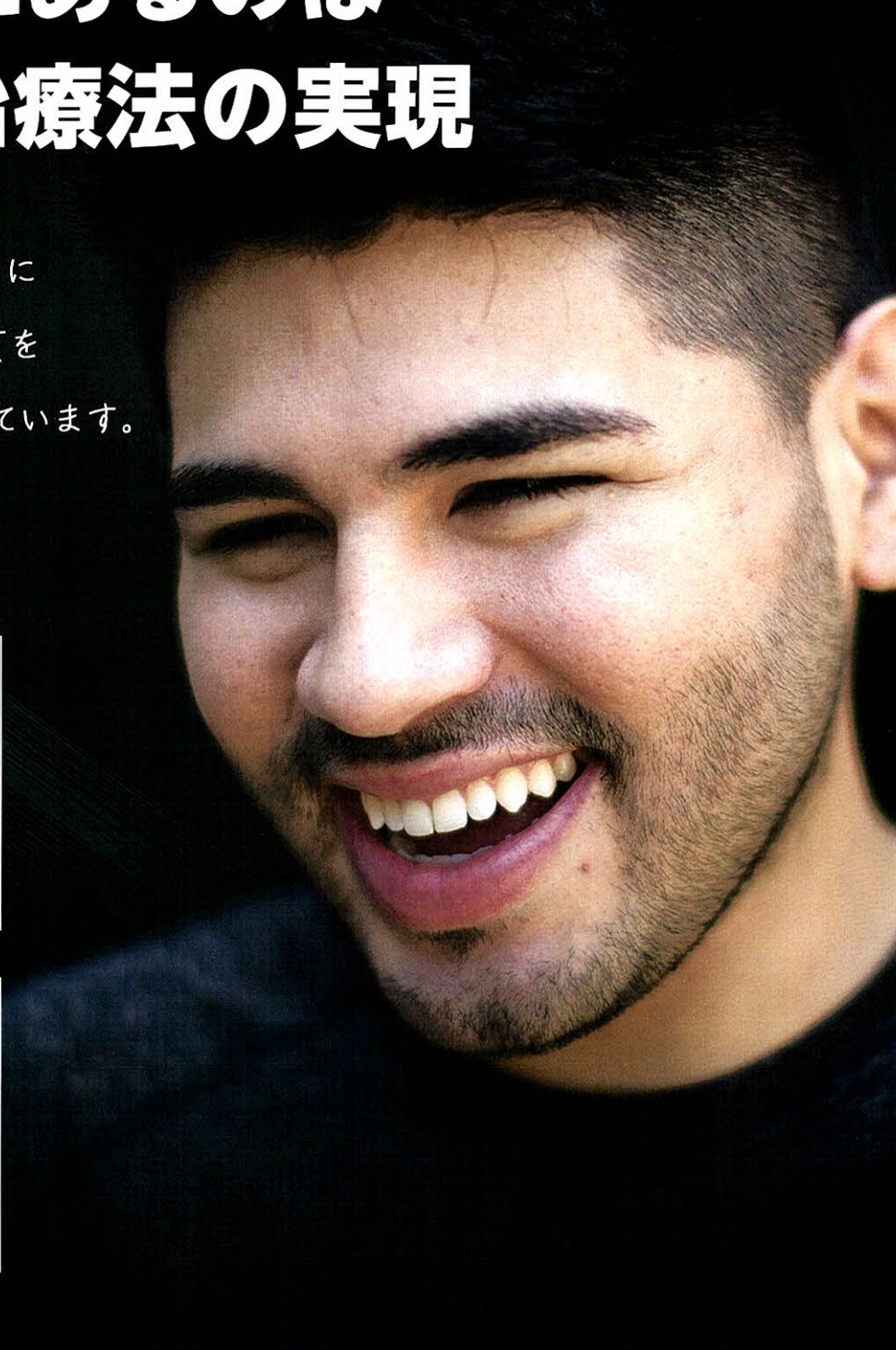
〒163-1488 東京都新宿区西新宿三丁目20番2号 東京オペラシティタワー

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



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。



アンケートご協力のお願い

ファブリー病と女性調査：対象 ファブリー病患者の女性限定

このアンケートは、FIN（ファブリー インターナショナル ネットワーク）が実施するものです。ファブリー病を患っている女性の皆様に、体験談を共有するための簡単なオンラインのアンケートにご協力をお願いします。

調査では以下の点について調査します。

- ファブリー病の女性の経験、診断と症状を含む
- 生活の質への影響
- 治療経験
- 生殖に関する健康とホルモンに関する問題

アンケートは匿名で参加可能です。

【アンケート調査はこちらから】 ※所要時間は約10～20分 締切2026年1月末
英語でのアンケートになります。下記のURLから翻訳機能を使い、パソコンからの
入力がお勧めです。 <https://www.surveymonkey.com/r/WB9WN8D>

QRコードからのアンケート調査はこちら▶



ふくろう通信

2026年1月号（冬）1/15発行
[1・4・7・10月15日発行]

編集長 桑原 裕司
編集員 矢田 陽子 郭 育子 岡田 利江
倉知 佳徳 岡田 正恵 村野 銘木

発行人 原田 久生
印刷所 大園社 〒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



1月号
(通算76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>