



福岡医発第 2649 号 (総)

平成 26 年 2 月 10 日

各 医 師 会 長 殿

福 岡 県 医 師 会

会 長 松 田 峻一良

(公印省略)

「2014・2/23 九州沖縄ブロック/福岡オープンセミナー」のご案内について

時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

この度、 α -ガラクトシターゼという酵素の遺伝的に欠損、または活性の低下により起こる疾患である「ファブリー病」の新しい情報と治療が得られるよう、セミナーや各種イベント等を開催している「全国ファブリー病患者と家族の会（別称：ふくろうの会）」の設立 10 周年記念特別企画として標記オープンセミナーが福岡で開催される旨、ご案内が参りましたので、お知らせ致します。

本オープンセミナーにおいては、40 年振りに難病対策が見直されたこと等を受け、福岡大学医学部小児科の先生を始めとする各地域の先生方の講演が予定されており、先生方にも多くご参加いただき、意見交換の場にしていただきたいとのことであります。

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了解いただき、ご希望の先生方がおられる際は、別紙申込用紙にてお申し込み下さいますようお願い申し上げます。

小郡三井医師会より

学術・生涯教育担当理事 榎藤秀之
会長 蒲池 壽

2014/01/16

公益社団法人福岡県医師会

会長 松田峻一良 様

全国ファブリ病患者と家族の会

(別称) ふくろうの会

会長 原田 久生

事務局：(株) キタ・メディア内

〒113-0033 東京都文京区本郷 2-4-14

TEL: 080-5720-2085 FAX: 03-3814-1448

E-mail: harada.h1949@yahoo.co.jp

<http://www.fabrynet.jp>

「2014・2/23 九州沖縄ブロック/福岡オープンセミナーへの協力・ご案内の件」

前略 平素お世話になり感謝申し上げます。私共の会設立 10 周年記念特別企画として、「九州沖縄ブロック/福岡オープンセミナー2014」を 2 月 23 日 (日) 福岡大学メディカルホールにて開催することになりました。昨年の 3 月大阪大学病院で大阪オープンセミナーをスタートしました。その後、6/1 東京シンポジウム、11/3 仙台オープンセミナー、12/15 名古屋オープンセミナーと続き今回はその集大成ともいえる福岡でのオープンセミナーとなりました。今回は患者・家族は勿論のこと医療関係者、コ・メディカルも含めたファブリ病に関心のある方等に広く声をかけさせて頂いています。

厚労省を始め九州全県・沖縄県の後援名義も頂き、協働させていただいている多くの団体にも協力を頂いています。演者は私共の疾患に対し常日頃、ご理解頂き御指導を賜っている先生達です。特に福岡大学小児科廣瀬伸一先生に座長となつていただき、垂水市立病院からは竹中先生、熊本大学病院からは遠藤先生が特別講演を、地元福大筑紫病院の井上先生、九州大学鶴屋先生と多彩なテーマで臨まれます。東京からは東京慈恵会医科大学名誉教授衛藤義勝先生も駆けつけて頂き基調講演を予定しています。

また今回は 40 年振りの見直しされた難病対策が大きく変わろうとしています。特定疾患 56 疾患から 300 疾患まで、小慢については 514 から 600 強増やそうとしています。患者負担の自己限度額の変更等もあり、いろいろな課題をもったままこの 1/24 の通常国会で立法化に入ります。そして 27 年 1 月施行といった手順となってきました。まだまだ注力していくことが重要です。今回、こうした課題を取り上げることとしました。是非この機会に福岡在住の医師の皆さんにも参加頂き意見交換の場となればと思います。また貴会の方もご派遣頂ければ幸いです。何卒宜しくご検討の程お願いします。 草々。

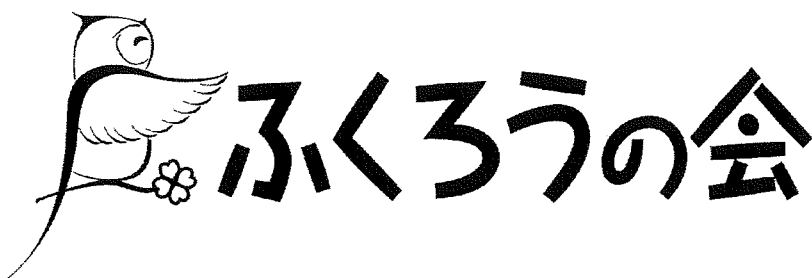
○2013 年 3/10 (日) 近畿中四国ブロック/大阪オープンセミナー&交流会 (大阪大学病院)

○2013 年 6/1 (日) 関東甲信越静ブロック/東京シンポジウム&交流会 (東京慈恵会医科大学講堂)

○2013 年 11/3 (日) 東北北海道ブロック/仙台オープンセミナー&交流会 (江陽グランドホテル)

○2013 年 12/15 (日) 中部北陸ブロック/名古屋オープンセミナー&交流会 (アポホール)





団体名:任意団体「全国ファブリー病患者と家族の会」(別称; ふくろうの会)

対象疾患:長期治療を必要とする遺伝性で慢性の疾患

対象地域:日本全国

病気の説明:ファブリー病は、 α -ガラクトシターゼという酵素の遺伝的に欠損、または活性の低下により起こる疾患です。この酵素は糖脂質を分解しますが、活性の低下により分解されなかった GL-3 などの糖脂質が全身の細胞に蓄積してしまいます。蓄積が一定のレベルを超えると、細胞の働きが障害されたり、細胞自体が壊れてしまいます。結果、手足の痛み、低汗症(無汗症)、被角血管腫、蛋白尿など腎障害、心機能障害、角膜混濁など多彩な症状がでます。また、症状に大きな個人差があり、重症度にも差があります。性別によっても症状の程度が異なります。

従来は、痛みに対しては鎮痛薬、脳血管障害には抗血栓薬、腎機能障害には人工透析というような対症療法のみ行われてきました。2004 年からは不足している酵素を補う酵素補充療法が、症状を緩和させる対症療法として行えるようになりました。しかし、一生酵素補充をしなくてはなりません。将来的には経口薬で治療ができるシャペロン療法や遺伝子治療の開発を期待しています。

活動目的・内容:私たち「全国ファブリー病患者と家族の会」は全国の患者、家族がお互いの悩みや不安を話し合えるよう、また誰もが等しくどんな地域に居ても「ファブリー病」の新しい情報と治療が得られるように、セミナーの開催や各種イベントの案内、ホームページの運営を行っています。少しでも患者、家族の悩みや不安を解消できるよう活動しています。

2012 年で設立 10 年になります。これを期に 10 周年記念事業を実施し、次なるステージを切り開いていく所存です。

難病対策に望むこと:患者が全国に点在し、幼年期から発症しているにもかかわらず成人(30~40 歳代)になってから病名がわかるといった事例があります。早期の段階(幼年期)で病名がわかり酵素補充療法ができるように、啓蒙活動を積極的にする必要があります。そして安価で安心、安全な治療や対処療法ができるよう医療機関の整備をしてほしい。

そのためには、①地域にとらわれず、特に小児科(または内科)の先生たちの難病への理解を深めることが大事と考えます。②多臓器にわたる症状が特徴な病気なので、各専門医による対処療法と希少疾患を含む難病に対応できる総合病院(拠点病院)の整備が必要です(政令都市に 1~2 か所)。③薬剤の開発をスピードアップさせる体制や、安価で確実に供給できる体制が必要です。

こうした問題を解決しないで本来の難病対策解決には繋がらないと考えます。

事務局:〒113-0033 東京都文京区本郷 2-4-14 (株)キタ・メディア内 FAX: 03-3814-1448

連絡: 080-5720-2085

定期刊行物:ふくろう通信(年 6 回発行)、トピックス(不定期発行)

URL: <http://www.fabrynet.jp>

2013年3月1日

「全国ファブリー病患者と家族の会」の沿革と展望

(別称：ふくろうの会)

—2002年9月設立—

この会は、全国組織として患者と家族の交流による情報の共有、また病気に対する対策について医師、製薬会社、行政への働きかけの窓口（団体）となることを目的として2002年に設立されました。第1回目の集会に患者7名、家族3人、そして衛藤義勝先生、井田博幸先生、桜庭均先生に出席頂き、これまで誰にも言えなかったことや、分かってもらえない自分の体験・思いを語りあいました。（これでようやく「ファブリー病/患者と家族の会」が形になった思いがした。～当時の佐藤和夫氏の言）

—2004年～2006年待ちに待った酵素補充療法が誕生—

当時患者でもあり、運営人の佐藤和夫氏達の多方面への積極的働きかけにより2004年には夢に抱いた酵素補充療法が認可されました（当時のふくろう通信では患者とその家族の喜びようは格別のものの表現をされています）。2006年には第2の酵素補充療法の誕生となり、こうした動きの中でも個人運営から独立した現在の、会の礎となる変貌をとげてきました。

—関連学会、セミナー等への参加—（1998年～現在）

先生方の研究会、関連学会等にもファブリー病を採り上げて頂く機会が年々多くなり、また製薬会社等が主催するセミナー、勉強会も各地で開催する事もあって、毎年、患者とその家族が積極的に参加して自ら病気への理解を深めることができるようになりました。こうした動きの中で他の患者会との交流も活発化してきました。

—全国的活動と新たな組織運営—

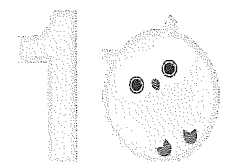
全国的な活動を視野に入れ、各地域（5ブロック）に支援・活動（セミナー&交流会の開催）の輪を広げてまいります。現在、酵素補充療法をうけている患者は全国に620人ほどいると言われています。しかし、今地方では小児科医が減少している中で、いまだ病名も分からずに、分かっている正しい情報、治療等が出来ていない患者さんも見受けられます。こうした活動を通じて1人でも多くの患者と家族の方の悩みを少しでも軽減できればと思います活動してまいります。（啓発活動、相談活動）

また厚労省、難病対策委員会は40年振りに（1972年に8疾患でスタートし56疾患となっている）見直しが行われ昨年8月には中間報告がまとめられました。難病患者への医療費助成の対象となる病気を拡大してうえで重症度をもとに認定基準をつくるよう求める内容で。今後はこの委員会をよく注視していくことがとても重要です。一方で予算に裏付けられた法制化を求めている「小児慢性特定疾患児への支援の在り方」も検討課題となっています。さらに4月以降の障害総合支援法においてもどのようなサービスが享受できるのか。など見極めていく必要があります。こうした一連の動きに対してタイムリーな情報発信出来る体制を作ってまいります。（情報発信活動）

こうした啓発、相談、情報を可能とする組織、そして海外ネットワークと連携がとれた新生「全国ファブリー病患者と家族の会」づくりが急がれます。

この会が会員の皆様の「心の寄り所」となるよう役員一同努力してまいります。今後一層のご協力の程をお願いします。（役員一同）。

ー2014 年 2/23(日)「九州・沖縄ブロック/福岡オープンセミナー」&懇親会 開催のご案内ー



10th
anniversary

「全国ファブリー病患者と家族の会」
(別称：ふくろうの会)

会長 原田 久生

理事 三宅 雅典(担当)

事務局：(株) キタ・メディア内

〒113-0033 東京都文京区本郷2-4-14

FAX：03-3814-1448

電話：080-5720-2085

URL：<http://www.fabrynet.jp>

E-mail：haradah1949@yahoo.co.jp

「全国ファブリー病患者と家族の会」“ふくろうの会”が設立して10年となりました。10周年記念特別企画として2014年2月23日(日)に、福岡の地「福大メディカルホール」で、テーマ“悩みを解消し、活力ある生活を!”「福岡オープンセミナー&懇親会2014」を開催いたします。

昨年から40年振りに難病対策が大きく見直されてきました。特定疾患数56から300と増やすべく具体的動きとなり、課題も残しつつ、永年念願だった法制化へと進んできました。また4月からの障害者総合支援法に難病が組み込まれるといった一連の動きの中で、当会は全国を5ブロックに分けその5主要都市でオープンセミナー(シンポジウム)を実施しています。

今回は、廣瀬伸一先生(福岡大学医学部小児科 主任教授)に世話人(座長)をお願いし、井上貴仁先生(福岡大学筑紫病院小児科講師)、竹中俊宏先生(垂水市立医療センター副院長)、鶴屋和彦先生(九州大学大学院包括的腎不全治療学 准教授)に教育講演を、40年以上にわたって3世代を診て頂いている衛藤義勝先生(東京慈恵会医科大学名誉教授)には基調講演をお願いし、東京から駆けつけて頂くことになっています。また遠藤文夫先生(熊本大学大学院小児科学分野教授)には特別講演をお願いしています。皆さん快くお引き受け頂き、ご協力賜わることになりました。座談会ではJPAの水谷事務局長(社)日本難病・疾病団体協議会)が、難病対策という時宜を得た内容を。また佐賀県難病支援センター長の三原睦子氏には就労支援の課題を講演して頂くことになりました。

会員はもとより会員以外の方々にも広く参加いただける内容となりました。これを機会に最新の医療情報のもと、現在の最新治療が正しく受けているのかを自身でチェックし新たな一歩を踏み出して頂ける機会となれば幸いです。また取り巻く環境の変化も正しく理解することが出来、抱える悩みを少しでも解消することが出来れば幸いです。

今回は是非先生から患者さんご家族へ、また患者さんご家族の方々は、担当の先生やコ・メディカルの皆さん、遺伝カウンセラー、製薬企業の方々、ファブリー病に関心のある方を含め広く声を掛けて頂き、お誘いして頂き、気楽に集まりましょう。

セミナー参加費は無料です。当日の準備の為、事前に FAX 又は郵送でお申し込み下さい。車椅子の方は事前にお知らせ下さい。申込締切 2/14(金)

*プログラム終了後当会主催で希望者で懇親会を実施します。同ホール内でご案内します。セミナー時間中何かと話が出来なかったこと、聞き逃した事等ありましたらこの機会を活用下さい。会費 1000 円とさせていただきます。*対象エリア外の方はご遠慮願います。

問合せ先：事務局 FAX 03-3814-1448

原田 080-5720-2085

対象エリア：(九州沖縄ブロック) 福岡県、佐賀県、大分県、宮崎県、長崎県、熊本県、鹿児島、沖縄県。

2014/2/23 福岡オープンセミナー・懇親会「参加申込書」申込締切日 2/14 日(金)

お申込み先：〒113-0033 東京都文京区本郷 2-4-14 関キタ・メディア オープンセミナー事務局
FAX(03-3814-1448)でお申し込みいただくか、返信用封筒にて申し込みしてください。
準備の都合上、早めの申込みをお願いします。

■参加申込み ※12歳以下のお子様は必ず年齢のご記入をお願いします。

オープンセミナー			ご 出 席 ・ ご 欠 席		
参加申込人数			大人【 】名+子供（12歳以下）【 】名=計【 】名		
1	いずれかに○	フリガナ	4	いずれかに○	フリガナ
	患者・家族 医療関係者 その他	()歳		患者・家族 医療関係者 その他	()歳
2	いずれかに○	フリガナ	5	いずれかに○	フリガナ
	患者・家族 医療関係者 その他	()歳		患者・家族 医療関係者 その他	()歳
3	いずれかに○	フリガナ	6	いずれかに○	フリガナ
	患者・家族 医療関係者 その他	()歳		患者・家族 医療関係者 その他	()歳
住 所 電 話 番 号		〒 電話番号 ()			
担当病院名				主治医名	

◆車椅子利用者の方は事前にお知らせ下さい。「氏名： 氏名：

◆懇親会・参加者名 ⇒会費御1人1,000円とさせていただきます。

「氏名: 氏名: 氏名:

「氏名: 氏名: 氏名:

◆多くの質問等がありましたら、用紙を増やして頂きお書き下さいますようお願いいたします。

□下記に専門の先生方への質問、平素悩んでいること（病気、生活上、制度等）何でも結構です。又患者会への質問などお願いします。（先生方への質問に付いては当日セミナーでお答えして頂く予定です。）



九州・沖縄ブロック 福岡オープンセミナー 2014

日時：平成 26 年 2 月 23 日（日）11：00～16：00

会場：福岡大学病院 福大メディカルホール

〒814-0180 福岡市城南区七隈7丁目45番1号 電話：092-801-1011（代）

悩みを解消して、活力ある生活を！

■プログラム（予定）■

10：00 受付

11：00～11：45 プレセッション（役員及び講演者の挨拶）

■オープンセミナー 総合司会：廣瀬伸一 先生（福岡大学医学部小児科 主任教授）

11：45～12：25 基調講演「ファブリー病研究の最前線」

（ランチセッション）

衛藤 義勝 先生（東京慈恵会医科大学名誉教授、ふくろうの会顧問、
脳神経疾患研究所附属先端医療研究センター&遺伝病治療研究所 所長）

休 憩

12：35～13：00 教育講演「ファブリー病の患者さんはどのくらいいるの？」

ファブリー病新生児マススクリーニングのパイロットスタディの結果から」

井上貴仁 先生（福岡大学筑紫病院小児科 講師）

13：00～13：25 教育講演「Fabry 病・心 Fabry 病の心障害」

竹中俊宏 先生（垂水市立医療センター 副院長）

13：25～13：50 教育講演「ファブリー病における腎障害」

鶴屋和彦 先生（九州大学大学院包括的腎不全治療学 准教授）

13：50～14：30 特別講演「ファブリー病の早期診断とスクリーニング」

遠藤文夫 先生（熊本大学大学院生命科学研究部小児科学分野 教授）

休 憩

14：40～15：05 座談会「ファブリー病と難病対策、障害者施策の行方」

水谷幸司 氏（（社）日本難病・疾病団体協議会 事務局長）

15：05～15：30 座談会「難病サポーターズクラブ～疾患を理解してくれる地域づくり～」

三原睦子 氏（佐賀県難病支援センター 所長）

15：30～15：50 Q & A

15：50～ クロージング

セミナー終了後、オフ会を予定しています。（希望者のみ）

10 周年記念として、セミナーを開催いたします。会員でなくても患者さんでなくても参加出来ます。ファブリー病に関心のある方や、興味のある方はぜひご参加下さい。なお、準備の都合上、事前に参加申込をお願いしております。

参加費
無料

主催：全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）

共催：JIKEI アンダーソン・ファブリー病患者会 福岡大学小児科

後援：厚生労働省 福岡県 大分県 佐賀県 長崎県 宮崎県 熊本県

鹿児島県 沖縄県 社）全国腎臓病協議会 社）日本難病・疾病団体協議会

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

NPO 法人日本ライソゾーム病研究センター

財）脳神経疾患研究所附属先端医療研究センター&遺伝病治療研究所