

すいのうほうせん いしょう
難病 腭嚔胞線維症を理解し患者を支援する

あんべ光俊 いのちの輝きkizuna伝心 チャリティーコンサート

コンサートの収益金は、治療環境改善のための活動資金に充てられます。

スペシャルゲスト

イサベルとアナベル姉妹

アメリカで大人気! 腭嚔胞線維症を克服した奇跡の双子、
イサベル・アナベル姉妹

日時 2009年10月8日(木) 18:00 開場 / 18:30 開演

場所 宮城学院女子大学講堂
仙台市青葉区桜ヶ丘9丁目1-1

<交通のご案内>

※仙台駅・旭ヶ丘駅・八乙女駅・泉中央駅より、
宮城交通バス「宮城学院前」下車
※駐車場の都合上、マイカーでのご来場は
ご遠慮ください。

チケット 全席自由
一般 3,000円 学生 2,000円

問合せ：宮城学院女子大学内
「CF治療環境を実現する会」事務局 TEL:022-277-6492

- 主催/ 腭嚔胞線維症の治療環境を実現する会(CFの会)
チャリティーコンサート実行委員会
- 共催/ 学校法人宮城学院、NPO法人ワンダーポケット
- 後援/ 宮城県、仙台市、宮城県教育委員会、仙台市教育委員会、
河北新報社、TBC東北放送、仙台放送、ミヤギテレビ、
KHB東日本放送
- 協力/ 嚔胞性線維症 (Cystic Fibrosis) 患者と家族の会

※プログラムは一部変更となる場合があります。

あんべ光俊

全米の愛されガールズが来仙！ 奇跡の双子、イサベル & アナベル

イサベルとアナベルは、日本人の母とドイツ人と父との間に生まれた双子の姉妹。余命10年といわれながらも常に明るく病気に立ち向い、腭嚢胞線維症という難病を克服しました。その奇跡の物語である自伝「ミラクル・ツインズ！」の日本語訳が今年9月に岩波書店からリリース。今回の来日では約1ヶ月間の滞在中、全国各地のイベント・講演会等へと精力的に飛び回ります。

イサベル・ステンツェル・バインズ

(医療ソーシャルワーカー、公衆衛生修士号)

アナベル・ステンツェル

(医療スペシャリスト、遺伝子学カウンセラー)



世界中から講演オファーが殺到！ パブリックスピーカーとして活躍中

生まれた時から常に死と隣り合わせにありながら、生きることを決して諦めず、お互いに励まし合って生きてきたイサベル・アナベル姉妹。アナベルは2000年28歳の時、イサベルは2004年32歳の時に肺移植を受け、現在はパブリックスピーカーとしての新たな挑戦を始めています。難病を克服した2人のスピーチは説得力があり、ユーモアもたっぷりて聞く人に勇気を与えてくれると世界中で引っぱりだこ！ 二人の共著である自伝は、慢性病患者や家族、医療専門家など各方面から絶賛されています。

腭嚢胞線維症・ワンポイント Q & A

腭嚢胞線維症 (Cystic Fibrosis, CF) って、どんな病気なの？

「腭」の語がつかますが、腭臓だけでなく気道、腸、肝臓など全身の臓器の外分泌腺（汗や消化液などを分泌する組織）が遺伝子の変異によって冒される病気です。分泌液の粘度が異常に高くなるため、呼吸困難や消化機能の低下を引き起こす、致命的な難治性疾患のひとつです。

どれくらい患者さんがいるの？

欧米では約 2500 人に1人の高い確率で出生するのに対し、日本では約 35 万人に1人の出生率と推定されている極めて稀な疾患です。現在までに日本全国では約 30 人の患者さんが確認されています。

子どもだけの病気なの？

従来の平均余命は7～8歳でしたが、現代医療の進歩と治療環境の改善によって余命は 30 歳を超えるようになりました。しかし、日本では薬事法の制限などで治療が難しいため、未だ余命は 10 代半ばと考えられ、生存者も極めて少ない状況です。また、20 歳までは「小児慢性特定疾患」として治療費の援助が受けられますが、20 歳以上では打ち切りになるという現実があります。

message

すいのうほうせんいしょう

腭嚢胞線維症の治療環境を実現する会 (CFの会) が要望すること

- 治療環境を整えるため、現在の「難治性疾患克服研究事業」から、医療費が高額な疾患に対する医療費助成「特定疾患治療研究事業」の対象疾患とする。
- 海外で基本的な薬剤として使用されている消化酵素、抗生剤などの吸入剤・酵素製剤等を認可し、保険適応とする。