

なんふぁみ（愛称）

2019年から山陽小野田市を拠点に、疾患の垣根を越えて互いに支え合う活動を行っています。

難治性希少疾患の子どもを育ててきた経験を活かしたいという思いから、「なんふぁみ」が誕生しました。難治性疾患を持つ方とそのご家族、支援者、医療関係者などとの対話を通じて、情報共有や共感が生まれています。世の中には「こんなことがあったらいいな」「できたらいいな」と思うことがたくさんあります。なんふぁみは、みんなと一緒にそのような想いをカタチにしていく場所でありたいと考えています。

代表 自己紹介

岩屋紀子（山口県出身）



梅光女学院大学短期大学部英文科を卒業後、地方銀行での勤務を経て、小野田赤十字病院健康管理センターの事務統括や医学部教授秘書を歴任。現在は、内科・在宅診療・透析・通所リハ事業を展開するクリニックで経理部門を担当。

家族（先天性血栓性血小板減少性紫斑病）が国際共同治験の不参加を選択した経験から、医薬品開発について学ぶ。その知見を活かして難病支援に力を注いでいる。また、講演・学会発表・寄稿など多方面で活動。（一社）医療開発基盤研究所 理事/特定臨床研究審査委員会 一般の立場/山陽小野田市スマイルプランナー

INFORMATION

1. 交流会（難病カフェ）の開催
2. 目的に沿った学習活動や研修
3. 患者団体同士の情報交換
4. 行政・企業・市民・医療関係への啓発と提言
5. 企業や他団体との協働による活動
6. その他目的を達成するために必要な活動

✉ info@nanfami.com

🌐 <https://www.nanfami.net>

📘 facebook.com/nanbyoufami

📷 @nanfami_support

☎ 090-8826-7457

※日中は勤務中のため、対応が難しい場合があります。

ご寄付・協賛のお願い

企業1 □ 5,000 円(何口でも)

個人1 □ 1,000 円(何口でも)

振込先 三菱UFJ銀行宇部支店

普通預金 0198341

口座名義 難病サポートfamiliaやまぐち

ひとりじゃないよ
そして、つながろう

難病サポートfamiliaやまぐち



- ・病気になったことをだれにも言えない・・・
- ・治療と仕事の両立がツライ・・・
- ・不安になるのは自分だけなんだろう・・・
- ・本当は困っていることをわかってほしい・・・
- ・病気の家族を支えるのがしんどい・・・

そう思ったことが
ありませんか？

なんふあみひろば

集いの場

- ・なんふあみカフェ(不定期)
- ・RDDなんふあみ山口(2～3月開催)
- ・先天性TTPコミュニティ*
- ・eスポーツ支援



* 先天性血栓性血小板減少性紫斑病とは

指定難病に分類される遺伝性の血栓症である。ADAMTS13と呼ばれる酵素の機能が生まれつき欠損していることで、フォンビルブランド因子と呼ばれる止血物質が血小板と過剰に反応する。その結果全身の血管に血栓が形成され、命に関わる脳梗塞などの臓器障害に進展する。血栓症状を防ぐために、定期的に新鮮凍結血漿もしくは遺伝子組換えADAMTS13を投与することで、ADAMTS13を補充することが多い。国内で70数名報告されている。

その場で解決につながらなくても、
病気と共にありながらも、
クスリと笑える広場をめざしています

情報発信の場

親子ラジオ 『みらいポケット』

毎月第4金曜日 12:00~12:55
FMスマイルウェーブ 89.7MHz



活動実績

- ・山口大学医学部附属病院 小児病棟ボランティア
- ・山口大学医学部薬理学講座とのコラボ講演会
- ・RDD Japan写真コンテスト審査員賞 受賞
- ・山口大学医学部医学科 家庭医療勉強会主催
～患者さん×担当医から学ぶ先天性TTPについて～
- ・RDDなんふあみ山口(2022年～)
- ・河村財団助成採択事業
～ヘルスリテラシーを習得しよう～他

学びの場

- ・患者・市民参画(PPI)推進
- ・臨床研究のことを知ろう!
- ・子ども×創薬ゲーム構想



講演・取材

- ・宇部日報社・毎日新聞・中国新聞
- ・山口朝日放送「スーパー」チャンネル
- ・ファイザー情報誌『まねきねこ』55号、59号
- ・山口県小児科医会報 33号
- ・日本小児科医会会報 64号「一筆啓上」
- ・山口県小児保健研究会 特別講演
- ・難病情報誌アンビシャス234号
- ・難病と在宅ケアVol.27 No.6
- ・CRCと臨床試験のあり方を考える会議
- ・DIA日本年会 他多数登壇あり