

6月18日(土) から e+ イープラスで発売!

※電話でのチケット購入はできません。  
※それぞれチケット代金の他に各種サービス  
利用料が必要になります。

☆買い方が分からない方は☆  
イープラスカスタマーセンター  
**0570-06-9911**  
(10時~18時/土日祝含む)

お店で直接

ファミリーマートで直接お買い求め頂けます!  
Fami ポートのタッチパネルを操作してご購入ください。



トップメニューから  
チケットボタンをタッチ。

チケットを探して買うをタッチ。

キーワードに  
「トウキョウバンドネオンクラブ」と  
入力して下さい。

画面の案内に従い、ご希望の公演日、枚数を選択、  
電話番号等のご入力頂き詳細情報をご確認ください。  
出力されたレシートをレジにお持ち頂きますと店内で  
チケットの支払い、受け取りが完了致します。

詳しい操作方法は **ファミポート 直接購入**

インターネットで

[PC/携帯] <http://eplus.jp> にアクセス! 会員登録(無料)が必要です。

初めての方 <http://eplus.jp/page/eplus/info/entry.html>



### 8/20(土) 角筈区民ホール

〒160-0023 新宿区西新宿4丁目33番7号

**地下鉄** 京王線「初台」東口より 徒歩10分  
都営大江戸線「都庁前」A5出口より徒歩10分

**バス** WEバス(旧新都心循環バス)  
新宿駅西口京王デパート前21番バスのりば  
「パークハイアット東京前」下車 徒歩1分  
京王バス 新宿駅西口京王デパート前20番バスのりば  
中野行 または 中野車庫行「十二社池の上」下車 徒歩3分



### 9/11(日) セシオン杉並

〒166-0001 東京都杉並区梅里1-22-32 tel. 03-3317-6611

<http://www.city.suginami.tokyo.jp/shisetsu/bunka/kyouiku/1014907.html>

**地下鉄** 東京メトロ丸の内線「東高円寺駅」徒歩5分、「新高円寺駅」徒歩7分

**バス** 関東バス(中野駅・五日市街道営業所間、中35)、  
(中野駅・吉祥寺駅間、中36)で「杉並車庫前」下車 徒歩5分  
都営・京王バス(阿佐ヶ谷駅・渋谷駅間、渋66)で「セシオン杉並前」下車 徒歩2分  
関東・京王バス(永福町・高円寺駅間、高45)で「新高円寺駅」下車 徒歩7分  
京王バス(高円寺駅南口・佼成病院間、高46)で「高円寺陸橋」下車 徒歩3分

## 東京バンドネオン倶楽部は「ムコネット Twinkle Days」を応援しています

私たちは、2006年の第9回演奏会から、ご購入いただいたチケット料金のうち200円を「ムコネット Twinkle Days」へ寄付させていただいています。「ムコネット Twinkle Days」はこれまで皆さまにご協力いただきました「ムコ多糖症支援ネットワーク・耀くん基金」の耀くんのお母さん、中井まりさんが代表を務める団体で、耀くん、ご家族とともに現在も講演会を中心に活動を続けています。

### ムコ多糖症とは

小児難病「ムコ多糖症」。新生児5万人に1人の稀少疾患。日本の患者数、推定300人。「ムコ多糖症」は生まれつき体内のムコ多糖を分解する酵素が欠けているために正常な代謝ができず、様々な臓器に障害がおこり、知能障害や発育障害を引き起こす病気です。生まれたときから日々症状が重くなっていく進行性の難病で、患者の多くが成人を迎えることができないという重い事実があります。しかし、いまだに完治に到る治療法はありません。

### 東京バンドネオン倶楽部との関わり

私たちは小松亮太さんを通して、この病気を知りました。小松さんは2005年、偶然見たテレビのドキュメンタリー番組で、病気と闘う当時6歳の耀くんの姿を目にしました。初めて知る病名、治療薬開発のために立ち向かう耀くんと家族たち。自身も小さな子どもを持つ父親として、激しく心を揺さぶられた小松さんは、早速、母校の足立区の小学校でチャリティーライブを行い、それを機に、「ムコ多糖症支援ネットワーク・耀くん基金(通称ムコネット)」というボランティア団体が産声を上げたのでした。

いつもご支援いただきありがとうございます。

進行性の小児難病ムコ多糖症の支援活動をしておりますムコネット Twinkle Days中井と申します。

昨年より始まりましたムコ多糖症新薬の研究が次の段階へ進み、日本発の創薬を患者や家族は心待ちにしております。この研究にもみなさまからの温かいお気持ちを研究助成金として送っています。

また、ノーベル生理学・医学賞を受賞した京都大学 山中伸弥教授のiPS細胞から様々な研究が日本で広がり、これまで治らないとされてきた疾患に希望の光が射してきました。

私は昨年夏より国立大阪大学特定認定再生医療委員会の委員を拝命し、この研究が正しく進んでいきますように、ほんの一端ではございますがお役目を担わせていただいています。

ムコ多糖症も治る時代が来ることを願わずには居られません。

ムコネット Twinkle Daysは治療や早期発見の研究が進み、ムコ多糖症の子どもたちの未来が輝くことを願い活動を続けます。

これからもどうぞよろしく願いいたします。

ムコネット Twinkle Daysは患者家族や支援者が輪番日記を更新しています。

ムコネット Twinkle Days命耀ける毎日 <http://www.muconet-t.jp>

ハフィントンポスト日本版 <http://www.huffingtonpost.jp/mari-nakai/>

ムコネット Twinkle Days 中井まり

ムコネット Twinkle Days  <http://www.muconet-t.jp/>

募金の  
お振り込み先

【ゆうちょ銀行】口座名義：ムコ多糖症支援ネットワーク  
口座番号：00950-2-251366  
(他の銀行からの振込用口座番号：099店 当座 0251366)

【三菱東京UFJ銀行】口座名義：ムコ多糖症支援ネットワーク  
豊中支店 普通口座番号：1381667