

## 静注用人免疫グロブリン製剤 保険適用量の拡大決定

去る4月26日、静注用人免疫グロブリン製剤(IVIG)の用法・用量の改正が厚生労働省より承認されました。2005年に旧つばさの会から要望書を提出し、その後宮脇利男先生を始め、諸先生方、各製剤会社の大変なご尽力により実現したものです。これまで各製剤に添付されていた文書には、無・低ガンマグロブリン血症の患者に対する使用法が、重症感染症における抗生物質との併用の場合と同じくくりで示され、その観点での用量制限がなされていました。それが、この度『無並びに低ガンマグロブリン血症』という項目として独立して記され、また、生命を維持するための補充療法として、保険で適用される量も大幅に拡大されることになったのです。

### 【主な製剤のこれまでの添付文書の記述例(抜粋)】

無又は低ガンマグロブリン血症、重症感染症における抗生物質との併用：

通常、成人に対しては1回人免疫グロブリンGとして、2,500～5,000 mg(50～100mL)を、小児に対しては、1回人免疫グロブリンGとして50～150 mg(1～3mL)/kg 体重を点滴静注又は直接静注する。なお、症状により適宜増減する。

### 【今回承認された内容】

無又は低ガンマグロブリン血症：

通常、1回人免疫グロブリンGとして、200～600 mg(4～12mL)/kg 体重を3～4週間隔で点滴静注又は直接静注する。患者の状態によって適宜増減する。

(使用上の注意として)用法・用量は血清IgGトランプ値を参考に、基礎疾患や感染症などの臨床症状に応じて、投与量・投与間隔を調節する必要があることを考慮すること。

この変更が承認されたことにより各製剤会社では、早速、添付文書の改訂版を用意されていますが、正式の認可書類が届いていない現時点でも、臨床の現場では見直しされたと判断され、変更後の用法・用量での使用が可能です。これまで涙をのんで、限られた量しか入れられなかったγグロブリンが、これからは、命の為に必要な量を、制限されることなく補充することが出来ます。長年の悲願であった容量拡大が実現し、ご協力ご支援くださった皆様に心より感謝申し上げます。

# 定期総会・特別講演会を開催しました

去る4月18日東京都“オフィス東京”において2009年度定期総会が行われました。

まず報告事項として、この一年の歩みと会計報告が読み上げられ、承認されました。この活動実績は多くの方々のご協力の賜物です。ご支援、ご尽力くださった皆様、誠に有り難うございました。

引き続き、2010年度の事業計画・予算について説明がなされ、滞りなく可決されました。また、理事の選任に関して現理事の留任と、新理事として松戸みゆき氏の就任が承認されました。いよいよNPO法人PIDつばさの会の3年目がスタートしました。今後共、より一層のご協力のほど、よろしくお願い致します。



## 特別講演会

『成人X連鎖無ガンマグロブリン血症患者さんの生活の質（QOL）について  
～アンケート調査結果から見えてきた問題点と今後の対策～』

《講師：名古屋大学小児科講師 蒲池吉朗先生》

特別講演会は、蒲池吉朗先生にご講演いただきました。

PID患者のQOLに関して、今回は、過日成人XLA患者に対して実施されたアンケート調査に基づきお話しくださいました。近年の医学の進歩によって、XLA（X連鎖無γグロブリン血症）の人たちの多くは成人できるようになりましたが、その成人の人たちも問題を抱えていないわけではなく、その日常はまだまだ厳しい状況にあります。このアンケート結果にはそんなXLA患者が抱えるQOLの問題点が浮き彫りになっていました。また、どのような問題があり今後どのように対応していけば良いのか、調査という枠にとどまらず一人ひとりの生の声を温かく拾い上げてくださったお話は胸に染みしました。



この調査結果は、今後の社会環境の改善、ひいては法律の改正などを求めて行く際にもPIDの実情を示す有効なデータとなるに違いありません。今回のアンケート調査はXLA患者を対象とするものでしたが、いずれ他の病気についても調査の機会が訪れるよう期待します。

蒲池吉朗先生には、ご多忙中のところ貴重なご講演を誠に有り難うございました。

※ 会員の皆様には後日、講演録をお届けします。

（会員以外のご希望の方には一冊500円にてお分けします。事務局までお申し込みください。）

この日、総会と講演会に続いて、障害者手帳に関する説明・意見交換会と医療相談・懇談会が行われ閉会まで充実した集いとなりました。

# PID患者の身体障害者認定のために

今年度も、当会の事業の大きな柱として身体障害者手帳の取得を求めていく方針です。去る4月18日のプログラムの中でも時間を設けて、手帳に関するこれまでの経緯の報告・ご意見交換のコーナーを持ちました。そこでは、出席の方から実際の経験に基づいた切実なお話を聴かせて頂き手帳の取得が急務であり必須であると、あらためて強く思いました。また、障害者手帳を持つということに抵抗を感じるご家族もあるかもしれないという視点から、取得の選択権や手帳を持った場合の使用の自由性などにふれるご意見も出され、手帳を巡る様々な思いを共有する時間となりました。

昨年度は厚生労働省の担当官との面談を中心に、関係方面(議員等も含めて)への接触も試みながら提出物の要請に応える形を積み重ねました。一方で、新しい政治の動きとして「障がい者制度改革推進会議」が立ち上げられ、その進捗状況も視野に入れつつ進めてまいりました。「障がい者制度改革推進会議」とは、かみくだいた表現をすれば“障害”というもののの中に身体障害に限らず精神の病氣も入れるべきではないか、そして難病も障害の一つではないか、という観点で障害者福祉を見直していこうとする国の管轄による会議です。これが2009年12月から正式に発足しており急速に検討が進んでいます。この検討会の場には難病という分野からの代表者は含まれておらず、どのようにして私たちの主張をアピールしていくかということも課題となっています。当会の中に“手帳委員”のような形を作って、活発に活動していくことが望ましいと思われまます。

今後とも、皆様の一層のご協力をよろしくお願い申し上げます。

## TOPICS

### ご厚志を頂きました \*\*\*\*\*

(2009年4月1日～2010年3月31日 受付順)

宮脇 利男 様	嘉山 真理子 様
岩田 力 様	金子 充伸 様
原 寿郎 様	松本 脩三 様
赤城 正美 様	梨田 真理 様
加村 弘美 様	長谷川 寛 様
松岡 宏 様	日本赤十字社
安井 ヨシヒロ 様	血漿分画センター 様

《合計 709,670 円》

\*\*\*\*\* 皆様有り難うございました

### 会費納入のお願い

2010年度 の年会費を下記口座にお振込みください。

◇ ゆうちょ銀行 記号 14010  
番号 9856691  
トクヒ)PID つばさの会

◇三菱東京UFJ銀行 金山支店  
普通預金 口座番号 3778407

◎正・準会費…年会費 3,000 円

◎賛助会費…個人一口 5,000 円  
団体一口 50,000 円

※患者本人等の会費免除制度もございます。  
事務局までお申し出ください。

# みんなの広場

返信おハガキのメッセージ欄より…

昨年12月より気管支が悪くなり長期入院し、手術を受けました。新年度は学校に行けそうです。(兵藤さん)

会の運営ご苦労様です。当家長男は今年に臓摘出手術を予定し、今はいろいろなワクチンの接種を進めています。(匿名さん)

役員の皆様お疲れ様です。桜の花の時期を迎え暖かくなると我が家も少しずつ体調が良くなるのでは…と思います。冬の間は特にウイルス感染が続き、熱や胃腸炎が続き体も気持ちも滅入っていました。食事の管理にも疲れ果て、弱音を吐いて先生にもご迷惑をかけていました。関節炎に冷えは禁物、しかし冬の寒さは避けようもなく、3人で痛い痛いと言いつつ、ようやく春を迎え楽になる日も近いかも…。(岩田さん)

グロブリン製剤を使用して約1年経ちました。今はとても体調が良いです。今後の不安はありますが、良い先生に会えてよかったと思います。(匿名さん)

前回の大阪での勉強会で、九州から来られた方にお会いできて、弟(幸治)に『よく元気づけられました』とお話をうかがい、弟が少しでも、皆さんの希望となっていた事がうれしかったです。(有馬さん)

まずまず元気に過ごしています。息子は春から通信制の高校生です。(赤井さん)

1年間入院して10月に退院したのですが今年1月に2ヵ月間入院しました。今までは傷病手当をいただいていたのですがそれも3月で終わります。この後、障害年金の申請をしてみようと思っています。まだまだ働けそうにもないし…。こういう私たちのために一生懸命動きまわって頂いていることに感謝致しております。皆様に疲れがあまりでないうちに申請が受理されることを願っております。(匿名さん)

相変わらずグロブリンの点滴とリハビリに通う日々です。小脳疾患調も少しずつ進む中、今は気持ちが沈むようで親として何をしてやれるのか悩んでいるところです。(斉藤さん)

いつもありがとうございます。息子悠真が3月下旬より頸部リンパ節炎で入院中ですが、経過は良好で、まもなく退院できそうです。(平田さん)

先日、当会を知り入会致しました。もっと早く知る事ができていればと思いましたが、今後とも宜しく御願います。(片岡さん)

CVIDです。免疫グロブリン補充で日常生活は無事に過ごしております。最近では保険関係の審査が通らず苦勞しています。(情報がほしいです。)(豊嶋さん)

いつもお世話になりありがとうございます。娘は4月から高校生となります。アレルギーや皮膚の白斑は気になりますが他は順調にきています。娘には楽しい高校生生活を送ってもらえればと思います。(松村さん)

昨年10月に長期入院にピリオドを打ち現在は10日毎に2泊3日の短期入院を、入院と入院の間は隔日外来点滴治療でつないでいます。宮崎に東京から越して丸8年になりましたが中央と地方の格差を何かにつけて感じる今日この頃です。(上村さん)

息子はなんとか「学校」という枠から「社会」という枠へ移る年頃となりました。アルバイトに出かける姿をハラハラしながら遠くから眺めています。体と仲良くつきあってほしいのですがガンバっているようです。(鳥巢さん)

4月から年中(幼稚園)になりました。昨年は入院する事もなく元気に過ごしました。このまま元気に過ごしてくれる事を願うばかりです。(匿名さん)

移植後不安定であったリンパ球の値も少しずつ回復して参りました。先週3/25に退院できました。(11歳娘、昨年6月移植。)つばさの会の皆様には大変お世話になりました、ありがとうございました。(古川さん)

【編集後記】柔らかな緑の芽吹の中に、瑞々しい逞しさを感じながら編集作業を終えました。今期より新しい理事さんも加わり、フレッシュな風の中、一層大きく翼を拡げて「手帳」のこともうまく上昇気流に乗れそうな、そんな予感がしています。島本