

〒106-8580 東京都港区南麻布5丁目6番8号 日本子ども家庭総合研究所 日本小児感染症学会内
TEL&FAX 03-3444-1811

三菱東京 UFJ 銀行金山支店 普通預金口座 3778407 / ゆうちょ銀行 記号 14010 番号 9856691 (トビ) PID つばさの会

勉強会を開催しました

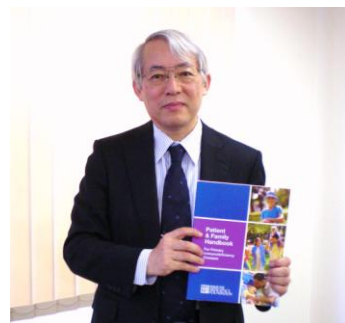
医療講演会 PID患者のQOL向上のために ～PIDの合併症とその予防～

去る10月2日、品川カンファレンスセンター(東京都)に於いて勉強会を開催しました。

医療講演会では、九州大学教授の原寿郎先生にご講演いただきました。最新の調査データをもとに、多くの情報をわかりやすく説明していただき、注意しなければならない合併症や予防について大変よく理解することができました。講演録を会員の皆様にお届けいたしますのでご活用ください。

また、原先生からは嬉しいお知らせも頂きました。

英語版で出版されている「Patient & Family Handbook」(PIDの患者と家族のハンドブック)の日本語版を現在制作中とのことです。冊子での配布や、インターネットでの公開を予定されています。インターネットでは、疾患ごとの閲覧やダウンロード、プリントアウトなどができるそうです。ぜひ活用したい一冊、完成が待たれます。



原寿郎先生 (英語版ハンドブックを手に)

医療相談・交流会

医療相談には、宮脇利男先生、岩田力先生、原寿郎先生、今井耕輔原先生にご担当いただき、多くの方のご相談にお応えいただきました。疾患ごとのグループに分かれての交流会も行われ、それぞれの悩みや近況を話し合い、実りある時間となりました。



今回の医療相談につきましては、事前にご相談内容をお葉書でお寄せいただく等の準備が無く、皆様に多少のご不便をおかけしました。来春総会時に相談会を予定していますが、他にも機会を設けることができないか現在検討中です。準備や受付の工夫も一層整え、よりお役立ていただきやすい相談会を目指しますのでどうぞご参加ください。なお、電話相談やEメール等でどんなことでもお寄せ下されば、いつでも専門の先生にご相談いただけますので、普段からお気軽にご活用ください。

臨時総会ご報告



去る10月2日、品川カンファレンスセンター（東京都）にて、臨時総会を開催しました。議案となっていた新理事選任の件について、満場一致で可決され、東京医科歯科大学の今井耕輔准教授と、患者家族の森下和子氏が理事に選任されました。

（正会員総数66名中、出席者20名、評決委任状提出者35名 でした。）

新理事よりご挨拶

 **今井 耕輔** 東京医科歯科大学大学院 准教授 

このたび、PID つばさの会の理事（海外担当）に就任いたしました、東京医科歯科大学小児科の今井耕輔です。私は、研修医の時以来、免疫不全症の骨髄移植、臍帯血移植を含めた診療に関わらせていただきました。研修医当時は、骨髄バンクもなく、移植適応の患者さん（重症複合免疫不全症 SCID やウィスコット・アルドリッチ症候群など）の兄弟にドナーが見つからない場合は、親御さんからの骨髄移植を行っておりましたが、免疫系の再構築が十分ではなく、多くの患者さんたちを見送ってきました。その頃から、ヨーロッパ、特に、私が留学したパリ、ネッケル小児病院は先進的医療を行っており、夢であり、目標でした。ヨーロッパは、免疫不全症の診療、研究のみならず、患者さん、そのご家族との「連帯」の面でも先進国です。ヨーロッパ免疫不全症学会 ESID は、国際患者団体 IPOPI との同時開催で、多くの患者さん、そのご家族が勉強され、また、医師達も患者さん達のニーズをくみ取り、相互交流しています。また、アメリカには、息子さんを PID で亡くされたモデル夫妻が作られたジェフリー・モデル財団 (www.info4pi.org) があり、企業などからの寄附をもとに、マスコミも利用した PID の周知、啓蒙、教育、そして、診断センターの設立、研究へのサポートを積極的に行っています。近年では、私たちが開発したのと同じ技術を使った、PID の新生児マススクリーニングの導入について、米連邦政府、CDC へのアピールを行い、20 州で導入が決定し、すでに 10 例以上の SCID 患者が「感染症にかかる前に」診断され、治療されています。また、仏伊米英独では、遺伝子治療もより安全な方法で行われ始めています。このような、海外の動向を、逐次みなさんにお伝えするとともに、日本の現状を開き、少しでも多くの患者さんの未来を開くお手伝いをさせていただければと思います。若輩者ではありますが、よろしくご指導のほど、お願いいたします。

 **森下 和子** 患者家族 

このような大任をお受けする柄ではありませんのに、取りあえずお受けしてしまった森下でございます。XLA の長男は、診断が 7 才だった上に、γグロブリン補充量が少なかったせいか、予後がよくありません。後年は補充量が増えて、十年以上続いた耳漏も止まり、お陰様で何とか中年を迎えております。

彼が 15 才頃から、18 才以後の医療費を案じて、有志と特定疾患認定の請願をしていました、島本さんの同病者への呼びかけを知りました。つばさの会創立後三年目の特定疾患認定は、大きな喜びでした。幼年期の、鼓膜が破れ膿が流れでる中耳炎の繰返し、ほぼ毎日の病院通い、就学期の病気に拘るトラブル、自立への挫折等、辛い体験を側で見まいりました。つばさの会は、黙っていても解りあえる雰囲気、他にはない私の心の拠所です。何か少しでも、お役にたてれば良いがと思います。どうぞ宜しく願い申し上げます。

手帳レポート

今、法律が大きく変わる時・・・

手帳の問題はどうなるの??

—2009年～2013年、『障がい者制度改革』で法律が抜本的に改革されます—

『障がい者制度改革』ってどんなこと？

これまでの日本の障害者福祉制度は、国連で採択された「障害者の権利条約」に批准していませんでした。そこで、2009年から5年計画で、制度を改革しようとしています。

主要な工程はこの3つ。

①「障害者基本法」を改正。…障がい者施策の基本方針となる法律を改正。



2011年(今年)8月5日、公布・施行されました！

これをベースにして次の②、③の法律を作ります。



②「障害者自立支援法」を廃止、…改正基本法を基に、具体的な支援体制を法律化。
「障害者総合福祉法」を制定。 現行の自立支援法を廃止して総合福祉法を作ります。



2011年(今年)8月30日、骨格の提言がなされました！



← 今ここです。

2012年(来年)法案提出、2013年8月の公布・施行を目指しています。

③「障害者差別禁止法」を制定。…改正基本法に基づき、日本初の差別禁止法を作ります。
2013年に法案提出を目指しています。

当会では、障がい者制度改革推進会議担当室長にお会いし、この制度改革によりPIDの手帳問題の解決はなされるのか、お尋ねしました。

出席：内閣府 障がい者制度改革推進会議 担当室長 東 俊裕 氏

内閣府 政策統括官(共生社会政策担当) 付 障害者施策担当 主査 片山 貴順 氏

当会より：岩田力副理事長、永井敬子副理事長、松戸みゆき理事、八木かおり理事

室長の見解は…

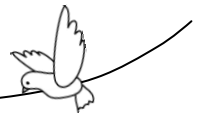
改正基本法では障害者の定義が見直されたが、手帳制度そのものは「身体障害者福祉法」によるもので、この改定は工程に入っていない。また、総合福祉法が成立しても、それは自立支援法の管轄していた「支援・サービス」を改善するものであり、「年金法」や「障害者雇用促進法」など、障害年金や雇用率制度の改定にもあたらない。やはり、手帳制度が変わらず残る限り、手帳取得に代わる解決とはならないのではないかと。…とのことでした。

当会では、この会談で、やはり手帳取得活動に全力を注いでいべきと確信しました。これまで、行政側から「制度改革に期待し、見守ってはどうか」との意見が出されることもありましたが、それに頼らず、引き続き、身障者認定に向けて積極的に努力する方針で参ります。この秋も、院内集会参加議員の方との面談に向かうなど、活動を続けています。皆様今後ともご協力ご支援のほど、よろしくお願いたします。

みんなの広場 ワイド

わかちあおう

輪を広げよう



日々戦争です。なかなかスッキリせず、
高校2年生です。(バイトも出来ず。)
このままで就職できるのか悩んでいます。

小林健子さん

体調、体力ともに不安定な日々が続いていま
す。いろいろある中、一日一日の生活に改め
て感謝しています。周りの助けに感謝。

匿名希望さん

かろうじて、月～金、なんとか働いて
います。土・日はぐったりです。生き
ていくのがやっとです。

匿名希望さん

返信お葉書から

メッセージを

ご紹介します…

いつもなかなか参加できず
すみません。

CGDの息子(11歳)は運
動会の練習を毎日頑張っ
ています。今年移植を決
意し、バンクに登録をし
只今連絡待ちです。親
子で頑張ります。

南 賢史さん

ミニ移植後、4年半経過しました。体
調は安定しています。来年は小学6年
生になります。

小林猛士さん

私は自分が原発性免疫不全症である事を、47年間、知らず
に生きてきました。腎臓、子宮、胃、食道、肺、眼の重い病
気をし、関節リウマチ、シェーグレン症候群などの自己免疫
疾患も発病しています。

「なぜ、こんなにも多くの病気に次々とかかるのか」「家族
の中で自分だけとても熱が出やすい…」色々な不思議な現状
が、全て免疫不全症が原因だった事が判り、また昨年11月に
特定疾患(公費対象)ということも知り、驚きました。現在、
IgA欠損症として、遺伝子検査の最中です。それによって原因
がわかるか、治療できるものなのかもまだ不明です。私の血
液が研究に役立ち、早期に免疫不全がわかるようになってほ
しいです。

重い病気の治療のために仕事を退職し、体調回復後再就職
しようとしてもできませんでした。現在は内科など8名の主
治医へ相談しながら体調維持に努めています。

丸山重子さん

3月の震災以来、早半年が
過ぎようとしています。

子どもは小学校6年生と
なりました。来年から中学
です。おかげさまで大過な
く過ごしています。

斎藤秀夫さん

この冬より、ガンマグロ
ブリンの使用量を増やして
もらいました。そのおかげ
か、体調は安定してきたよ
うな気がします。

PIDつばさの会に感謝
しています。

勝本浩平さん

8月25日、移植をし今のところ経過は良好です。

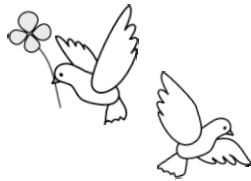
平田光明さん

今年から幼稚園に通っています。かつては想像もしていませんでしたが、日々を大切に過ごしています。普通の生活が夢のようです。

西田淳子さん

10月1日にデイサービスを、病気(CGD)の息子夫婦とするようになり、準備におわれています。何度も(入院のたびに)転職をして、このままでは生活できないと、思い切って自営することにしました。先々、不安も多々ありますが、生きていかななくてはならないので、頑張ろうと思います。

松本洋子さん



8月3日の院内集会ではお世話になりありがとうございました。宮脇先生はじめ皆様のご尽力に感謝しております。私たちの思いは多くの議員の方々、関係者の方々に伝わったと思います。一日でも早く実現することを願っています。

そして、スピーチをしてくださった3名の方、ありがとうございました。

若林良卓さん

7月から発熱が続き、入退院を繰り返しました。1年前から血便(粘血便)が続き、10月に大腸ファイバー検査をする予定です。鮮血なので腸炎かわからず様子を見てきましたが早く原因がわかる事を願っています。

匿名希望さん

8月3日に衆議院議員会館へ。霞が関にも息子と「出会った仲間の皆さんの思い」を抱え、スタッフの皆さんと一緒しました。

これからも一歩一歩進んで行けるよう、皆さんと小さな力を集めて大きな力にかえていけたらいいと思っています。

鳥巢敦子さん・拓也さん

1年以上にわたるIVR(血管内治療)で肺炎がよくなり、外科手術での摘出をせずに済み、心底ホッとしています。ですが、毎日毎日が気の抜けない状態です。

匿名希望さん

現在、自宅にて週一回、治験薬の投与をしています。治験薬のおかげで体調を崩すこともなくなり、私生活、就労においてとても助かっています。早く許可されて皆で使用できる日が来るよう願っております。

匿名希望さん

皆様からのおたより

随時受付中です…

ご存知ですか?!

難

開

金

難病性疾患患者雇用開発助成金

——身体障害者手帳を持たない難病患者の就労を支援するための給付金です——

規定の条件を満たす難病患者を雇用する場合、雇用主にこの助成金が国から支給されます。
PID（原発性免疫不全症候群）はこの助成金制度の対象となる疾患です。

身体障害者手帳を持っていれば、身障者雇用率制度の枠の中で求職できますが、手帳を交付されないPID患者はこの対象となりません。この「難開金」の制度は、そんな手帳を持たない難病患者のためにあります。手帳を持つ代わりと呼ぶには遠く及ばず、補助的な制度ですが、これを活用することでわずかでも就労の可能性を広げ、チャンスを探れるかもしれません。当会の会員さんの中にも、この制度のもとでパート就労を実現されている方がおられます。会員の皆様には、厚労省発行のリーフレットのコピーを当会報の付録としてお送りしますのでご参照ください。

付録のリーフレットを持ってハローワークへ

取扱い頻度の極めて少ない制度ですので、窓口で時間を要することも考えられます。特定疾患登録者証などと共に、付録のリーフレット持参すると手続きがスムーズに運ぶこともありますのでご活用ください。この制度の適用にあたり、当会のスタッフで協力できることがありましたらご相談に応じさせていただきますので、どうぞお問い合わせください。

注）・厚労省のリーフレット中、対象者の条件にハローワークへの証明書提示が書かれていますが、「特定疾患医療受給者証」「特定疾患登録者証」「医師の診断書」とあるうち、いずれか一点でよいとのことです。

「リビングガイド」に掲載されました

PIDの紹介や手帳取得の問題が、タウン紙「リビングガイド」に掲載されました。この新聞は埼玉県内の東部地域に配布されており、8月3日の院内集会にご参加くださった金子正志様が埼玉県宮代町の町議会議員をなさりつつ、毎月2回発行されている情報紙です。記事欄のコピーをお届けいたしますのでどうぞご覧ください。PIDという病気を多くの人に知ってもらい、理解してもらいたいと願う私たちにとって、このように伝えていただける事は実に嬉しい限りです。また、手帳取得実現への後押しとしてもこの輪を広げて行けますよう、積極的に活動してまいりたいと考えております。取材、記事掲載等の情報や手掛りがありましたらどしどしお寄せくださいますよう、皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

会報、リーフレットや資料等の追加が必要な方は、必要部数を事務局までご連絡くださいませ。掲載記事へのお問い合わせやご希望も随時受付中です。下記までどしどしお寄せ下さいませ。

《Tel&FAX 03-3444-1811（水・金の10:00～16:00） E-mail wingpost@np0-pidtsubasa.org まで》