

ブロック別勉強会いよいよ開催

8月26日、九州ブロック勉強会を開催

この度、当会が「NPO法人PIDつばさの会」となってから初めて、地区別の勉強会を開催する運びとなりました。兼ねてより、全国を幾つかのブロックに分けての勉強会や交流会の開催を望む声が寄せられていましたが、遂に、その希望が叶い、実現出来ることとなりました。

スタートは九州ブロックです。具体案をお寄せくださったお一人の会員さんのお力添えと、九州大学医学部教授で当会理事の原寿郎先生のご尽力により、このブロック別勉強会への「初めの第一歩」を踏み出すことができます。

普段、総会や勉強会などが、東京、大阪（京都）などで開催されるため、遠方にお住まいの方には、なかなか参加頂けず、残念に思われる方々も多くいらっしゃいます。今回の九州での集まりを活かして、どんどん他のブロックにもつなげて行けるよう、努めていきたいと考えています。全国の分け方や、開催の順番、時期等は、いまのところ未定ですが、皆様のお声にお応えしながら、活動の幅を広げて行きたいと思えます。どうぞご協力の程よろしくお願い致します。

九州ブロック勉強会の開催要項は下記の通りです。また、会員の方にはご案内を同封しております。別の地区の方も、ご参加大歓迎ですので、皆様ご参照ください。

*と き : 2012年8月26日(日) 13:00 開場 13:30 開始～17:00 閉会

*と ころ : 九州大学 病院キャンパス コラボ・ステーション I

*内 容 : ①【医療講演】

『患者・家族のための原発性免疫不全症候群疾患概説書』
(発行予定)の内容について(仮題)

講師……九州大学 原 寿郎 教授
(厚労省 原発性免疫不全症調査研究班 班長)

②【Pier(ピア)及びPIDJについて 説明会】

講師……東京医科歯科大学 今井 耕輔 准教授
(厚労省科学研究費補助企画 Pier 班代表者)

この秋、いよいよ試用の始まる電子医療ノート Pier(ピア)について、どのように使うものか、予告編の形でご説明いただきます。また、PIDJ(日本免疫不全症データベース)とのつながりについても、分かり易くお話しいただく予定です。

③【交流会】

生活の工夫や病状について、情報を交換しあったり、普段あまり出会うことのない同病の方同士、患者さんもお家族も、この機会に是非、交流を深めてください。



総会に出席して

去る4月29日に開催された2012年度総会の感想文をお願いし、ご寄稿いただきました。

— 出会い —

丸山 重子

私は、自分がPIDである事を知らずに、47年間生きて来ました。その間に、多くの病気を発症し「何故、家族の中でも自分だけが、こんなにも病気をするのだろう…」と、苦悩の日々を過ごしていました。平成22年に肺炎を繰り返した時「IgA欠損症＝原発性免疫不全症」として特定疾患の認定を受け、すぐに患者・家族会を探しました。NPO法人PIDつばさの会と出会い、入会して、平成23年10月の総会時より参加させていただいております。

総会で、運営役員の方々のご紹介により、同病の仲間と出会いました。みんな、「万に一人の稀な病気に戸惑い、苦しんでいました」「一人でも同病の方がいたというだけで、とても心が救われました」と、気持ちを共有できた事、お互いに交流を持てた事が、とても大きな収穫でした。「もう一人で悩まなくてもいい！気持ちを分かってくれる仲間がいる！」その日から、つばさの会の仲間が私の心の支えになりました。

専門医の先生方との出会いで、今まで発症してきた多くの病気の根本は、免疫の欠損にあった事が判明しました。IgA欠損症により、全身粘膜のバリアがとても少なく、肺感染症を起こし易い事、腸管粘膜が薬剤過敏の原因となっている事など、詳しい内容を教えていただく事ができました。IgA欠損の原因追求の為、全遺伝子解析も受ける事が出来ました。医療相談会では、私の病状に対して、複数の先生方がその場で相談して、治療などへの助言をいただきました。地元病院の主治医達もそれを受け入れてくださり、体調管理の対症療法を試行錯誤で行なってくれています。

新しいプロジェクト『P i e r』では、個人電子医療記録として、臨床症状や経過等の情報を、患者自らが入力する事が出来る構想との事。今まで苦悩の日々の中書きとめてきた、自分自身の病状管理の内容などを、webサイトへのアクセスで、研究班先生方へ伝える事ができ、私の症例が研究・解析により、難病の解明や、今後の治療方法の確立などに、役立ててもらえる事は、興味深くとても喜ばしいことです。

また、患者会・会員同士の交流の場は、心の拠り所となることでしょう。私は以前、夫の看病・介護のことで、高次脳機能障害の家族会サークルエコーと出会い、患者・家族会のありがたさを身をもって知っていました。数々の励ましの言葉は、夫と自分自身の病気で苦しんでいた私を、深海から神様が救いあげてくれたかのようなようでした。それで、自分が免疫不全と判明したときすぐに患者会を探したのですが、PID患者のなかでも、つばさの会に入会していない方々が、多数おられるとききました。

患者・家族会の素晴らしさ・ありがたさを是非お伝えして、仲間に加わって欲しいと思います。

つばさの会との出会いは、多くの病気と共に生きていく私に、希望を与えてくれました。

そして、『P i e r』構想との出会いは、私に新たな目標を見い出してくれました。

自分自身の経験が、世の中の役に立つ事を祈願して「出会いを大切に！今できる事を一生懸命に！」をモットーに、これからも前向きに生活していきたいと思います。



丸山さんありがとうございました。

視野を広げつつ前進を。

6月20日、障害者総合支援法が成立しました。これは、これまでにあった障害者自立支援法を改定した、福祉サービスについての法律です。旧法では対象に含まれていなかった「難病」という枠組みが、新法では明確に対象と定められました。我が国では非常に遅れている難病対策が、一步進んだ形となりました。厚労省では、古くから取り組んできた身体障害者の方たちへの法整備に続き、精神障害、発達障害と、徐々に幅を広げて対策を講じていますが、最も対応が遅れている難病については、ようやくその必要性が認められたばかりです。そのような中で、この法律に難病が加えられたことは大きな一步と言えるでしょう。

しかし、それは身体障害者手帳取得に代わるものではありません。

当会としては、手帳を求めてこれからも、政府関係者や厚労省担当官に働きかけを続けて行く方針です。加えて、国の新たな難病対策についてもアンテナをはり、少しでも現状よりQOLが向上する要素があれば、積極的に意見交換等を続けて行きたいと考えています。先頃まで傍聴を続けていた雇用率の在り方検討会（厚労省：障害者雇用対策課）では残念ながら最後まで難病について焦点がおかれることは無く、全く前進は見られませんでした。現在、同省の疾病対策課では、「難病手帳」という新たな制度を作る案が浮上しています。当会ではここにも注目し、意見交換会に参加するなどして身障者手帳取得に至るまでの措置にも活動の幅を広げて行きたいと思えます。

今すぐにも身体障害者手帳がほしい、それがあれば雇用率枠の中での就労を始めとする様々な支援も受けられます。しかしながら、政局の不安定な中、今は粘り強い働きかけを続け突破口を探りながら、一方で視野を広げる必要もあります。手帳とは別の形でQOL向上につながる様々な動きにも目を光らせて、今後も活動していきたいと思えます。



今号からの新しいコーナーです。お医者様からPID患者さんや、ご家族の方々へ、メッセージをいただきます。スタートとなる今回は、当会理事長で富山大学小児科教授の宮脇利男先生に、普段の電話相談で感じておられることを中心に、お言葉をいただきました。

「患者・家族が主治医を育てる」

NPO法人PIDつばさの会理事長 宮脇 利男



電話相談で多いのが、「主治医が話を聴いてくれないし、聞きづらい」ということです。電話相談では、まずはみなさんの話(不満)を「聴く」ことにしています。医師の使命は、患者・家族の不安、心配をとってあげることにあります。そのために、最善の医学的解決法を探すこととなります。また、勉強もしますし、研究もします。しかし、医師も生身の人間ですし、神様ではありません。通常の診療に追われて、原発性免疫不全症などのまれな病気になかなか目が届かないものです。医師は、経験がなによりの世界です。未経験のことにはお茶を濁したりもします。常々思うことは、私ども医師は、病気を抱えて困っている患者・家族から教えられ、経験を積み、一人前になるということです。原発性免疫不全症の専門の先生といっても数が限られていますし、今かかっている病院の主治医を頼るしかない。であれば、主治医に安心してみてもらえる医師になってもらうのが一番でしょう。電話相談では、疑問に思うことがあれば、「主治医にどんなことでも何でもいいなさい」と申します。そのことで、主治医は、患者・家族の痛みに思いを馳せるよう、変わります。そう信じたいものです。

宮脇先生ありがとうございました。

TOPICS

IPOPI(アイホピー)総会に当会より患者家族が出席

IPOPI(先天性免疫不全症国際患者協会)が2年に1度開催する総会に、当会より永井敬子副理事長が、患者家族として参加します。今回の会場はイタリアのフィレンツェで、世界各地からPIDの専門医や、患者、家族が集います。日本からも初めて患者家族として参加し、世界とのつながりも深めながらPID患者のQOL向上を目指していきたいと考えています。

秋の勉強会準備中

10月中旬～11月下旬に、勉強会を開催する予定です。医療講演、医療相談会、交流会に加えて、Pierについての説明会も計画中です。詳細が決まり次第、皆様にお知らせします。

会員証発行のお知らせと会費納入のお願い

2012年度の年会費をお納めいただいた方に、本年度の会員証をお送りしました。ご確認をお願いします。なお、未納の方は、お早目に下記までお振込をお願い致します。

- ◇ ゆうちよ銀行 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
特定非営利法人PIDつばさの会

◎正会員・準会員 年会費 3,000円
※会費には免除申請制度がございます。
ご遠慮なくご利用ください。

お問い合わせや、免除申請用紙のご希望等、事務局までお願いします。(※免除申請用紙はWing13号(前号)と同封して皆様にお届けしておりますが、再度の請求も受け付けています。)連絡先は、最終ページ記載の電話相談・メール相談のどちらかまで。

みんなの広場

用語解説 (Pier (ピア))

PID患者のための、電子医療ノートのことです。

先日、Pier事務局の方のご協力を得て、会員の皆様に詳しいご案内をお送りさせていただきましたが、簡単に言うと、インターネットとパソコンを使って個人の病状を記録するノートです。

Pierの使い方ひとつで、様々な活用の道が広がります。

例えば、PIDJ(日本免疫不全症データベース)への登録が自身の意思で可能となることや、病気や暮らしに関するアンケートに匿名でいつでも参加出来ること、また、Pierを使う患者どうしの交流のページでメッセージ交換も出来ること等々、他にもたくさんあります。一人ひとりに合った形で自由にPierを活用しながら治療研究の支援をしたり、QOL向上につなげていくことが出来ると考えられます。詳細は、先日のご案内を是非ご参照ください。



電話相談・メール相談ご利用を。

*電話→水・金曜の10:00～16:00
TEL 03-3444-1811

*電子メール→24時間いつでも受付中
(ほぼ毎日拝見し、できるだけ早く返信をお送りするようにしています。)

✉ wingpost@npo-pidsubasa.org

バックナンバー

会報のバックナンバーがホームページでご覧になれます。

<http://npo-pidsubasa.org>

※パソコンをご使用になれない方は、事務局に在庫をお尋ねください。上記の、電話・メール相談の連絡先へどうぞ。

会報wingについてのご要望・記事の投稿、障害年金のご相談、身体障害者手帳について色々なお話、その他お問い合わせ等、受付中です。こちらまでよろしくお願ひします。広報担当理事&各種窓口係 八木かおり

TEL 090-9096-5785 Eメール: tsubasa-yagikaori@office.email.ne.jp