

広がる仲間の輪 ～支えあい、わかちあって～

6月24日、事務局宛に次のようなお問い合わせがありました。

——会報 Wing17号のメッセージ欄を見ました。移植のドナーを探し中の方が、体験談をききたいと書いておられたのですが、ちょうど今は移植を済ませたばかりで入院中です。まだ退院しておらず中途半端な状態ですがもし良かったらお話しを…。——そこで、事務局から早速、メッセージを投稿された方にお知らせし、お二人が連絡を取り合われることとなりました。この他にも、事務局には「同病の方の日常生活の仕方について相談したり、話し合ったりしたいので、どなたかご紹介ください」等のお問い合わせもあり、ご紹介させていただいて、大変喜ばれています。もともとが、非常に人数の少ない病気なので、同病の方と巡り会う機会が少ないうえ、共通の悩みを語り合うこともなかなか難しいのが現状です。『電話相談』やメールを通じて、事務局にご依頼いただき同病の仲間と語り合える場を広げてくださるよう願っております。

また、現在開発中の電子医療ノート「Pier (ピア)」でも、患者さんやご家族が、お互いに情報交換をしたり、コミュニケーションをとったり出来るような掲示板の設置を予定しています。

《Pier 掲示板イメージ図》

原発性免疫不全症 (PID) の患者さんご家族のためのコミュニティサイト

Pier ピア

● HOME

Pier 会員のための掲示板

ワード検索

検索

最新トピック一覧 > カテゴリ名 > はじめまして。今日は体調が良いです！

はじめまして。今日は体調が良いです！ (6)

なまえ: もも太郎さん

投稿日時: 2013/08/01/12:11

ピアに最近参加しました。マシュマロと申します。高IgMです。今日は体調がましです。でも色々な関節が痛かったり、不眠で悩んでいたり、他にも色々症状はありますが、また追々書いて相談させていただこうと思います。皆さん宜しくお願いします！

No.006 東京花子さん 2013/08/01/12:15

こんにちは。体調が良くてよかったですね！私も色々な日があります、よろしくお願ひします！

No.005 ポテトママさん 2013/08/01/12:15

はじめまして。息子がIgMです。マシュマロさんは先輩ですね。色々親の私からも、息子からも相談させていただいたりするかもしれません、よろしくおねがひします。

これは、右図のように、インターネット上の掲示板に、メッセージを投稿したり、掲載された文章に対して、コメントを書きつけて投稿することが出来るものです。もちろん、閲覧するだけでも可能です。活用するには、ピアへのご登録が必要で、ピアをご利用のPIDの患者さんやご家族のための掲示板として、現在急ピッチで準備中です。この時期、お一人でも多くの方にピアにご登録いただき、基本の画面に触れたり、扱いに慣れたりしていただくことで、今後の開発へのヒントやご希望をお寄せ頂ければと思います。どうぞご協力、ご活用をお願いいたします。

PID つばさの会では、様々な方法を模索し用意しながら、仲間の輪が少しでも大きく広がり、思いをわかちあい、支えあってつながっていくことに努めたいを思っています。

公開意見交換会で前向きな返答を得る

6月23日、東京都TFTビルにおいて、厚労省主催による『今後の難病対策に関する意見交換会』が開催されました。

我が国では、40年前に「難病対策要綱」が制定されて以来、「難病」という枠組みの中にある人々への施策が全く見直されることなく今日に至っています。そのため世界各国の難病支援の状況にも大変遅れをとっているばかりか、国内の身体・精神・発達障害などの障害を持つ方々への施策と比較しても非常に乏しいものとなっています。それがようやく見直されることとなり、平成26年からの法制化を目指して急速に準備が進められています。そのため、厚労省では患者の生の声を聞く場として「公開意見交換会」を昨年8月から2度に亘り実施し、今回3度目の会が開催されました。

当会では身障者手帳の交付を求めて、個別に厚労省担当課と交渉を続けていますが、こうした意見交換会にも積極的に参加し、現状を伝えていきたいと考え出席し、下記のような意見を述べました。

◆厚労省が提示している指定専門医制度について

希少疾患であるPIDの治療においては、「指定専門医」の制度はたいへん不安です。全国にもわずかしかな存在しない専門医に受診するため遠方へ移動しなければならないこと、当症候群の中でもまだ新しい疾患である自己炎症性疾患では、専門医と呼べる存在すら確実に決まっています。診療可能な施設も一部施設に限られている現状を踏まえても、本当に全国公平に専門医や施設を定められるか不安です。また遺伝性疾患という性質上周圍に知られたいと受診をためらう当事者も少なくありません。主治医との信頼の元に遺伝子情報を登録するのではなく指定医や保険所等の機関での入力には研究者でさえ慎重に扱う遺伝子情報をお任せするには不安を感じます。

◆見直しの柱の一つとして挙げられている「公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」について

WHOの基準では既にPIDの中にも含まれているにもかかわらず（しかも重症度も高く治療法も確立していないのに）未だ特定疾患認定を受けていない疾患があります。（自己炎症性疾患等。）これらは症例数も少なく、患者は研究にもたいへん寄与しています。しかしながら医療費の助成を受けられないでいます。この度の「公平性」を実現する見直しで、是非特定疾患認定をお願いします。

◆難病に対する国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について

成人患者の就労の問題は生死にかかわる深刻な事態となっています。（病気を隠して無理に働くことによって、病気の進行を早める事例や、亡くなってしまう事例、また新しく社会に出る若者では遺伝子疾患を理由に就職試験すら受けられないという事例もみられます。）法定雇用枠を達成できず、枠が余っている例もある中、何故その対象に難病患者が入れて頂けないのか、甚だ疑問です。

「PIDは身障者手帳の交付に必要な認定基準を作り難い症状である為」という理由で手帳は交付できないとされており、その上雇用者枠の対象にもしないということには納得できません。働く意欲はあっても受け入れ先がない為に社会参加ができない私たちはどうやって個の尊厳を守り生きていけばいいのでしょうか？難病対策見直しの提言には具体策が何ら述べられておらず、就労面での施策は全く曖昧です。この機に、難病患者も法定雇用枠の対象に加えていただく具体的な方策を示してください。

以上の意見に対し、この日厚労省側から、全参加者の前で「身障者手帳の交付については医学的に確固たる診断基準があり客観的に判断することが可能であれば、今後検討していきたい」との返答が成されました。

手帳の取得に向けて、このような回答が出されたことは非常に大きな収穫でした。手帳を手に行ける日が一日も早く訪れるよう今後も研究班の先生方や関係各所のご協力を得ながら邁進していきたいと思っております。どうか皆様、より一層のご支援、ご協力をお願い致します。

読売新聞「医療ルネサンス」に協力

P I D患者が身障者手帳を取得できず、就労に関する問題を抱えて非常に困難な状況にあることが、読売新聞の全国紙に掲載されました。

読売新聞 5月1日付朝刊の「医療ルネサンス」のコーナーの特集『難病とともに～働きたい～』という記事欄（シリーズ5回中の2回目）に、当会の会員さんが協力していただき、障害者手帳を持たない難病患者の就労問題が掲載されました。

このコーナーは、“心と体に優しい医療の実現”を目指して1992年に始まったもので、4900回を超えている長期連載です。社会に広く訴えかけ、また最新の医療現場の様子等、貴重な情報をつぶさに伝える、優れた医療記事として、長く好評を得ているとのこと。

この欄に、難病者の就労の現状を掲載したいとのことで、難病対策の勉強会に出席していた当会に患者本人へのインタビューの打診があり、急きよ、当会会員のMさんをお願いして、取材を受けていただきました。長時間にわたるインタビューで、Mさんは数々の体験談に加えて他の仲間の様子等、盛りだくさんのお話をしてくださったそうですが、限られた紙面のスペースには全ては収まりきらず、発行されたものには多少残念な部分もあるとの感想を述べられていましたが、就労問題で置き去りにされている、手帳を持たない難病患者のために、法定雇用率のような実効性のある制度が必要であることが、最後にしっかりと強調されている良い記事になっていたと思います。これからも、新聞、テレビ等でアピールできるチャンスを積極的にみつけて、働きかけていきたいと考えています。皆様ご協力のほど、よろしくお願い致します。

TOPICS

臨時総会のお知らせ

とき：9月28日（土） 13:00～13:30

（勉強会と同日開催）

ところ：東京医科歯科大学

- * 議題は理事の増員に関する定款の変更についてです。正会員の方には議案書をお送りしています。
- * 正会員の方は議決権をお持ちですので、ご出席をお願い致します。やむをえずご欠席の場合は、出欠返信ハガキにて委任状をご提出ください。
- * 準・賛助会員の方は議決権をお持ちではありませんが、総会会場にお入りいただき、ご覧いただけますので、ご自由にお越しください。

秋の勉強会のお知らせ

とき： 9月28日（土） 13:30～

ところ： 東京医科歯科大学

講師： 平家俊男先生（京都大学小児科）

講演： 自己炎症性疾患について（仮題）

- * P I Dの中でもまだ新しい疾患である自己炎症性疾患についてのご講演です。講演後は医療相談会や交流会もありますので、ぜひご参加ください。
- * 医療相談は、ご欠席の場合も出欠返信ハガキにてご質問をお寄せくだされば、後日何らかの形で回答させていただきます。
- * 患者本人会員の方には片道の交通費が支給されます。（当日受付にお申し出ください）

会員証発行のお知らせと会費納入のお願い

2013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
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。
(電話相談の曜日、電話番号まで。)

第 32 回「心に残る医療」体験記コンクール

— 読売新聞社主催 —

- 【部 門】一般の部/中高生の部/小学生の部
- 【テーマ】病気や介護にまつわる経験、お医者さん
や看護師さんとの交流など。
- 【規 定】400 字詰め原稿用紙 5 枚以内。(小学生は
3 枚以内)
- 【締 切】2013 年 10 月 16 日(水)必着
- 【賞 金】各部門に合わせて賞と賞金があります。
(一般の部最高で賞金 50 万円など。)
- 【諸注意】・自作の未発表作品に限ります。二重投稿
はお控えください。
・入賞作品についての一切の権利は主催者
に帰属します。
・応募資格は医師を除きます。
- 【審査員】落合恵子、竹下景子、ねじめ正一
- 【応募】・鉛筆(B か 2B)、ボールペン、万年筆のい
ずれかを使い、濃く書いてください。
・作品には表紙を付けて下記の項目を明記
してください。
題名、部門、氏名(ふりがな)、性別、年齢(生
年月日)、〒住所、電話番号、あれば FAX 番号、
職業(または学校名/学年)
・郵送の際、封筒の表にも部門を明記してく
ださい

【入賞者発表】2014 年 2 月 (読売新聞紙上)
表彰式は 2014 年 3 月都内ホテル(予定)

【送付・問い合わせ先】〒104-8325
東京都中央区京橋 2-9-2 読売新聞東京本社
事業開発部「医療体験記 P」係

*下記ホームページで、過去の入賞作品や詳しい要項が
見られます。ネットからの応募も可能です。

<http://event.yomiuri.co.jp/iryō-taikēki>

みんなの広場

用語解説 (iPS 細胞)

京都大学の山中教授がこの「iPS 細胞」の研究で
ノーベル賞を受賞したことは記憶に新しいことでし
ょう。このニュースを聞いて、多くの難病患者の方々
が、新たな治療法につながるのではと期待を膨らま
せたのではないのでしょうか。

iPS 細胞とは、身体全体の組織や臓器に変化でき
る元となる細胞です。医療への応用としては例えば、
患者の細胞から iPS 細胞を作れば、病気やけがで
悪い状態にある組織や臓器に、拒絶反応なく正常な
組織を移植する再生医療があげられます。

また、病気の状態にある組織や細胞を複製して、
非常に患者数の少ない難病の研究対象数を増やすこ
とにより病理解明や治療法の確立に役立てることも
できます。治療薬の開発にも同じように活用できま
す。

PID という病気においては、iPS が病気の状態の血
液細胞となってしまうため、再生治療の分野では、
治療に応用することはできません。

しかし、希少難病という条件下でも、研究が進み、
新薬が開発されるようにと、すでに何例かの iPS が
作られ、活用が始まっています。

紙面の都合で「診察室から」はお休みしました。ご了承下さい。



「電話相談」ご利用を。

*電話→水・金曜の 10:00~16:00

TEL 03-3444-1811

*電子メール→いつでもお送りください。

(拝見後、できるだけ早く返信をお送りしています。)

✉ wingpost@npo-pidsubasa.org

会報 Wing についてのご要望、投稿、お問い合わせはこちらまで→

tsubasa-yagikaori@office.email.ne.jp

090-9096-5785 編集責任者 八木 かおり