

## NPO法人PIDつばさの会 設立趣意書

原発性免疫不全症候群（以下「PID」と記す。）は、生まれつき持っているはずの免疫機能に何らかの障害が感染症に罹りやすく、罹れば重症化し易い病気です。国が指定する難病の一つで、昭和49年に小児慢性特定疾患に、平成6年1月には特定疾患に認定されています。

PIDは120種類以上もの疾患に分かれ、ひとり一人の症状が多種多様で、同じ疾患の人や同じ症状の人にめぐり合うことが非常に困難な希少難病です。そのため、患者やその家族は孤独になりがちです。

また、PIDは専門医でなければ診断が難しいことが少なくないだけでなく、専門医でなければ適切な治療が出来ないケースも稀ではありません。また、医療の地域格差と専門医の偏在によって早期診断・早期治療が厳しい現実があります。

骨髄移植の進歩や遺伝子治療の研究など医学の進歩とともに少しずつ治療法も進歩しており、早期診断・早期治療によりQOLの向上が望めるようになりました。しかしながら、確定診断に至らず死亡する症例も未だありますし、現在もPIDの殆どの患者が対症療法を受けながらの日常生活を送っています。入院治療や在宅療養の日々を余儀なくされている者も少なくありません。

このような状況の中で、PID患者と家族が医療の地域格差を超えて正しい医療情報を得られる環境を作り、適切な治療を選択できるように支援する体制を整えることが急務と思われま

す。また、PID患者のQOL向上のためには患者のニーズを医学研究や政策に提言することも求められています。

つばさの会は、PID患者と家族の会として1991年11月に発足し、2007年現在全国に145家族の会員を擁するに至っております。毎年、専門医を招いて医療講演会や個別医療相談会を開催して、医療情報、会員の近況や新しい仲間の紹介を掲載した便りも発行してPID患者と家族に正しい医療情報や交流の機会を提供して参りました。

今後は、より多くのPID患者や家族に①医療情報の提供（専門医の紹介、専門医による勉強会、セカンドオピニオン制度の確立）、②患者や家族の交流の場の提供、③医療保険制度をはじめとする社会保障制度の維持・向上の活動等によって、PID患者と家族のQOLの向上を支援する活動を進めます。

また、PIDのみならず他の難病患者団体ならびに医療に関わる企業や官庁と協働して活動を行い、医学研究や医療政策を支援・提言することで、我が国における医療環境の向上を図り、以って国民全体の公益の増進に貢献しようとするものです。

会員数の増加、活動範囲・規模の拡大に伴い、事務局設置にかかる契約や口座の開設、官庁や医療機関との折衝や協力を行うにあたり、従来の任意団体では今後支障が出るのが予想され、社会的認知を得るために法人化が急務となりました。

ただし、この団体は現在の役員や支援者がボランティアで活動に参加しており、いわゆる営利法人とは異なります。

PIDの周知、PIDに関する知識の普及・啓発とともに患者および家族のQOLの向上の支援等、保健・医療・福祉の増進に寄与するという公益を目的とする観点から、NPO法人つばさの会を設立致します。

2007年12月24日  
発起人一同