

創刊に寄せて

PID つばさの会の出発に際して

理事長 松本 脩三

原発性免疫不全症（PID）という病名は、少しばかり厳しい感じが致します。しかしPIDつばさの会はとてもやさしく、温かい会として今日迄運営を続けて来られました。この間、私もPIDの診断と治療に情熱を傾けて参りましたがPIDという病気は多くの種類に分類されまして、私が定年で大学を退職した14, 5年前まではたかだか20種ほどでありましたのが昨年のWHOのPIDワークショップでは150種にもなっています。それゆえに、様々な症状と闘う患者さんどうし、そして医師、社会全体のつながりをつよくすることが大切であり、PIDつばさの会の果たす役割も大きなものがあると思います。



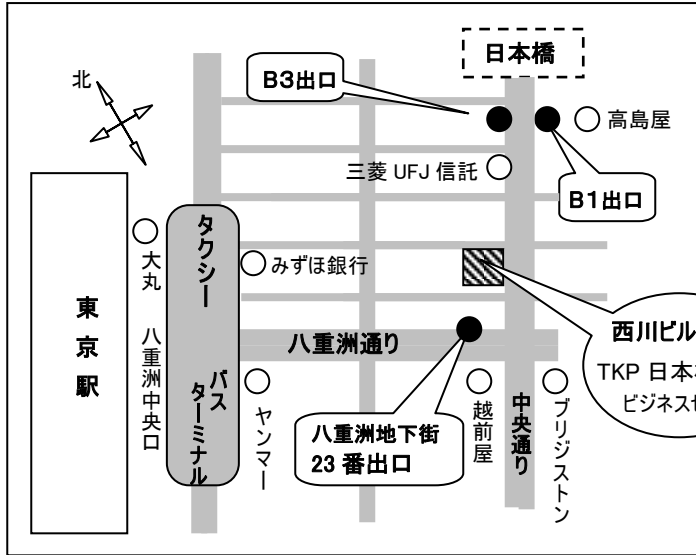
日本ではPIDの調査研究班が患者数の把握に努めており、2007年迄の30年間で1395例になっているそうです。欧米の患者頻度にくらべますと、かなり低く思われます。日本での診断率がやや低いのか、或いは未だ登録されていない患者様方がかなりの数おられるのか、2つの可能性が考えられます。この病気の診療は専門医の下で行われることが必要ですので、会員の皆様方の間でも同病の方を見かけられた折には、是非このような会のあることを教えてさし上げて頂ければ幸いに存じます。

患者と家族の会であった「つばさの会」が1991年11月に発足致しまして以来17年、今あらたにNPO法人「PIDつばさの会」としてスタートしました。この会の目的は、患者と家族のQOLの向上、会員相互の交流、会員への医療情報の提供(勉強会など)、社会的活動(これ迄の例は、特定疾患の認定やIFN- γ の一部疾患への保険適応など)、そして一般市民或いは社会への知識の普及・啓発であると思います。ひいては『社会全体の保健・医療・福祉の増進に寄与する』というNPOとしての務めを担いながら、たゆまずにこれらの活動を継続できればと存じます。

会員同士で話し合い、助け合いながら、みんなの明日のために力を出し合って行こうではありませんか。

とき 平成20年 11月23日(日)(祝) 13:00~17:00

ところ TKP 日本橋 ビジネスセンター (1階 カンファレンスルーム)



東京都中央区日本橋 3-3-9 西川ビル 1F

TEL: 03-3562-7891

<http://tkpnihon.net/>

※東京メトロ 銀座線または東西線
「日本橋駅」徒歩3分

※JR東京駅 八重洲口 徒歩5分

患者本人会員様へ

患者本人会員のご参加には片道の交通費を負担致します。
当日受付までお申し出ください。

1. 医療講演 『原発性免疫不全症候群 (PID) について』 (仮題)

講師

宮脇 利男 先生

(富山大学医学部教授)

PIDの総論を中心に、具体的な治療や療養生活のお話を織り交ぜてご講演いただく予定です。この度『NPO 法人PIDつばさの会』となって初めての勉強会ということで、記念講演としていま一度わかりやすく、この病気についてお話しくださいます。

2. 懇談会

先生方

松本 脩三 先生 (北海道大学名誉教授)

宮脇 利男 先生 (富山大学医学部教授)

岩田 力 先生 (東京家政大学教授)

(日本小児感染症学会前理事長)

おハガキ
まだまだ
受付中!!

PIDのご専門の先生方を囲んで、日頃の悩みや疑問を直接相談できる貴重な機会です！
特にご希望の方には、個人面談も受けていただけます。

◎ お一人でも多くの方々のご参加をお待ちしています。

ID カードについて ~Q&A でお伝えします~

- Q1** ID カードとは何ですか？ **A.** PID つばさの会の会員証となるものです。
- Q2** いつもらえるのですか？ **A.** 会員登録のお手続きが完了次第発行します。
- Q3** どのようなことが記されていますか？ **A.** 会員番号,会員の種別,氏名,有効期限などです。
- Q4** 一度もらうとずっと使えますか？ **A.** 有効期間は1年で、毎年発行します。
- Q5** 更新の手続きはどうしますか？ **A.** 年会費の納入をもって会員登録の更新とし、新年度の ID カードを発行します。
- Q6** どんなときに使いますか？ **A.** 集会や、勉強会にお持ちください。入室の際確認させていただきます。また、参加費が必要な場合も、無料となります。
- Q7** カードをもらっていないのですが…。 **A.** お調べしますので、事務局までお問い合わせください。

カードは、初回発行時のみ、ケースとともにお渡しします。
以後、更新ごとにカードを差し換えてお使いください。

ホームページ制作中！！

ただいまホームページを制作中です！ 皆様にフレッシュな情報をわかりやすくお届けしたいと考えています。どうぞのぞいてみてください。

<http://np0-pidtsubasa.org>

ロゴが誕生しました！



これからいろんなところでお目にかかります。皆様に親しんでいただければと思います。よろしく願います！

会報「Wing」は年4回発行です！

「みんなで作る会報」をめざしてがんばりますので「あんなこと知りたい」「こんなこと載せて！」など、ご要望やご意見をどしどしお寄せ下さい！！

広報係 Tel&Fax 0742-71-5243 (島本)

電話相談やってます!!

毎週水・金の 10:00~16:00 まで皆様からのご相談を電話でお受けしています。

電話番号 03-3259-6070

みんなの広場

創刊号
ワイド

息子は大学生になりました。「つばさの会」が発足した頃、こどもが入院中、つばさの会のことを知り、病院の公衆電話から先輩の会員さんに電話して相談にのって頂きとても心強く感じました。転院のときも N さんに大変お世話になりました。不安はいっぱいありますが、母親が強く心を持つことが大切だと教わりました。たくさんの方にこの会を知ってもらいたいと思います。何もできませんが少しでも役に立つことがあれば協力したいと思っています。よろしくお願ひします。(的場さん)

つばさの会を知り同じ病気を持つ仲間がいると知った時はとても勇気付けられました。この度 NPO 法人 PID つばさの会となり、更に強力な体制が整ってきたように感じます。一人ひとりの力は小さいけれど、仲間が集まり支えあい、多くの先生方にご支援頂きながら大きな力や声となってこれからも進んでいく事と思います。PID つばさの会の名が広く知られ、病気に対する認知が高まり、より QOL の向上につながって行く事を期待します。そして会員一人ひとりがこれからも力強くこの会と共に歩んでほしいと願ひます。(若林さん)

つながろう わかちあおう 命 みつめて

初めて息子の病気がわかり、不安で不安でならなかった私を救ってくれたのは「つばさの会」です。そのつばさの会が NPO 法人となり、今まで以上に充実した活動になれば、患者本人・家族がかかえる様々な医療問題や小さな悩みも解消していけるのでは、と期待しております。(兵藤さん)

XLA と 36 年対峙している長男は「むくわれない辛抱だよ」と自嘲することがあり、胸を突かれます。乳幼児期、少年、青年期と、人生の大切な時期のほとんどを、感染症にかかりながらの病院通いと病床で過ごしてきました。免疫不全を内部障害として、身体障害者手帳が交付されますよう希望いたします。(K.M さん)

私は高 IgM 症候群患者本人で、つばさの会には、母の活動参加をきっかけに参加するようになりました。つばさの会のおかげでこれまで治療と日常生活の両立ができていく訳で、誠に感謝の気持ちでいっぱいです。ところで、この度 NPO 法人となったことで、今後はこれまで以上に行政に対しての影響力が求められると思いますし、治療方法の研究や勉強会、難病施策の法制化などにも期待してます。また、患者本人が活動の場を広げる事ができる、そんな会になって欲しいと望んでおります。これからのつばさの会の発展に大いに期待致しております。(藤田さん)

いつもお世話になりありがとうございます。私は幸い比較的軽微な症状が軽く職にも就くことができています。しかし、いつも元気な状態でいられるわけではない中で、病気と仕事の折り合いや、生活保障（普通の生命保険には入れません）など、日常生活での不安はつきません。QOL の向上という会の目標には期待をしております。(勝本さん)

【編集後記】Wing 創刊号をお届けします。記事を書きながらあらためてとてもたくさんの方々に支えられ、応援されてこの会があるのだということを実感しております。どうぞ、これからも会報 Wing をよろしくお願ひします。(島本)