

〒101-0047 東京都千代田区内神田1-11-6大丸ビル4F TEL&FAX 03-3259-6070  
三菱東京 UFJ 銀行金山支店 普通預金口座 3778407

## 新年度スタート 一定期総会開催

去る4月26日、メルパルク京都(京都市)において、平成20年度の定期総会が行われました。NPO法人となって初めての総会となります。本会理事長の松本脩三先生を議長に、各担当理事による報告や説明が行われ、全ての議案が審議・承認されました。

この中で特に、第三号議案「2009年度事業計画」の事業方針について、身体障害者手帳取得に向けての活動を行うというところでは、会場出席者より一段と大きな拍手で可決承認されました。

また、正・準会員の会費はこれまでの5,000円から3,000円(年額)へと減額改訂され、今年度分の会費納入から適用されることになりました。



総会の後は、岩田 力 先生の特別講演が行われました。

「原発性免疫不全症 ～過去・現在・未来～」と題して、丁寧に過去を振り返りながら、PIDの治療法の進歩をお話してくださいました。国内外の多くの先生方のご尽力が、現在に至るまでの一步一步につながっているのだという事実に、改めて胸が熱くなりました。今では、30～40年前には思いもしな

かったような骨髄移植や遺伝子診断などということが行われるようになり、そしてこの先には、また一歩進んだ未来が広がっている…。私たちは勇気を持って未来を信じて病気と闘っていきたい。先生のお話を伺いながら、そう強く感じました。

岩田先生、本当にありがとうございました。

(※この特別講演の内容は、テープ起こし後、製本して会員の皆様にお届けいたします。)

その後は個々に先生方への相談や、お互いの様子を伝えあうなど時間を越えての医療相談・交流会となりました。



# 身体障害者手帳取得を目指して活動を!!

4月26日の定期総会で、本年度の活動方針が決まり、これによりいよいよ念願の「身体障害者手帳」取得に向けて本格的に動き始めることになりました。

原発性の機能障害を持つ私たちは日常生活を送る上で、言葉に尽くせぬほど多くの不自由があります。手帳の取得が実現すれば、今、私たちが抱えている多くの悩みや問題が一挙に解決できるものと思われれます。例えば、働きたくても働けない方々が「障害者年金」を受給できる。そして、就労時「雇用率制度の適用」対象となることができます。病気のことを隠して厳しい条件の職場に就職しなくても、本人が希望すれば、手帳を提示し病気を公表して、無理なく働ける環境の企業を選択することができます。また、現在取得している「特定疾患医療受給者証」ではカバー出来ないと言われ、自己負担になっているような医療費についても全面的に補助されるようになります。このように、様々な面でP I D患者のQ O Lが飛躍的に向上します。

総会に先立って行われた理事会の席上におきまして、免疫不全症候群調査研究班班長の、原 寿郎先生より研究班としてもこの課題にご協力頂けるとの力強いお言葉を頂いております。どうぞ、この障害者手帳取得が一日も早く実現できますように、皆様方の絶大なご支援、ご協力をお願いいたします。

## 就労アンケートへの協力

去る3月、独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター研究部門のアンケート実施に協力し、成人(18歳以上)の患者さんを対象に調査用紙をお配りしました。これは「障害・疾患のある人の自立と就業ニーズに応える職場と地域の取り組み状況に関する調査」というタイトルで、障害や疾患があっても無理なく能力を発揮して働けるような社会的支援のあり方を追求するため、現状を当事者の視点から評価してほしいということで行われたものです。

調査を主催している同センターの研究委員会は、障害や疾患のある当事者、事業主、学識者、国の行政の各立場の人々から構成されており、今後この結果をもとにガイドブックが作成され、基礎資料となります。こうした調査票に書かれた答えが一日も早く私たちのQ O Lの向上につながるよう期待します。

なお、この度調査票をお送りした成人患者さんは48名で、会員の約半数にのぼりました。ご協力いただいた皆様ありがとうございました。

# みんなの広場

返信用おはがきのメッセージより…

皆様いかがお過ごしですか。ここ札幌は遅い春が訪れようとしています。私は免疫グロブリンの点滴とプレドニゾロン 6 mg/日の服用で順調に日々を過ごしています。ただ今年の冬は暖かい時と寒い時の差が顕著であるため大事をとっておとなしくしています。また、ここ札幌の私の処では6月の半ばまで石油ストーブを焚きます。さすがに一日中というわけではなく朝晩の寒い時ではあります。皆様のところはどうか。

(土屋さん)

皆様いつもご苦勞様です。気候も良くなり旅行気分でお出かけしてみようかな…と思っていましたが、やはり体調が悪く残念です。準備、総会等大変でしょうがよろしくお願い致します。そしてなんとか悲願の障害者手帳を戴けるよう、皆で頑張っていきたいと思います。病名が一つ一つと増えていき不安な毎日ですが会の活動を楽しみに一緒に頑張っていきたいです。(匿名さん)

休み休みですが無事に高校卒業証書をいただくことができました。春からは大学に通います。大学で自分の生き方を見つけてほしいと思います。3月27日で移植後、丸13年が過ぎます。ここまでよく成長してくれたと思います。苦しい時・辛い時をつばさの会に助けていただきました。本当にありがとうございます。

(小寺さん)

骨髄移植をし、6年が経ちました。息子は元気に大学生活を送っています。今回は欠席となりますがまた皆様とお会いしたいです。どうぞよろしく願います。

(松戸さん)

PID つばさの会が皆さんに認知され拡大していくことを願っています。

(久野さん)

風邪が長引くぐらいで無事1年間の幼稚園生活を終えて4月より1年生になります。入園・学の時、先生方に話をする時、布井先生が作成くださったCGDの手引きが大変役立ちました。これから日常生活を送る上で手帳の交付など、明確なものがあればと切に願います。(中村さん)

ここ3~4年調子が良くて病気のことなど忘れてしまいそうだったのに、昨年9月に入院してまだ入院中です。いまだに白血球があがらず退院のめどもつきません。大腸とか食道に潰瘍ができ食事もとれません。今は血便がでたらしくなかなか良い方向にいきません。職場からも退職を迫られ退職することになりました。早く障害者としての認定ができることを望みます。(匿名さん)

この日どうしても都合が悪く、京都なので出席したかったのが残念です。移植した娘は元気ですが、白斑のためこの1月から紫外線療法を始めました。移植した方で同じ様な人はおられるでしょうか？(松村さん)

いつもお世話になりありがとうございます。息子は4月から、中学2年生です。つい最近、CGD特有の大腸炎ということで内視鏡の検査をしました。今後ともよろしく願い致します。(桑島さん)

移植後1年半が過ぎ、先日修学旅行に無事参加することができました。

4月から中学3年生になるので高校受験に向けて体調が維持できるようにと願っています。役員の方々にはいつも本当に有難うございます。今後ともよろしくお願ひします。

(植野さん)

昨年の勉強会は予想以上に「行ってよかった」と思えました。今回も参加したいのですが、来週息子が入院することになりました。残念ながら欠席です。一日も早く退院できるように入院中も明るく過ごせるように、家族ともどもがんばっていきます。

(赤井さん)

息子は社会人3年目となりました。変わりなく過ごしております。昨年11月の東京での勉強会に出席させていただきました。患者さん本人、そしてご家族の生のお話を伺いとても有意義な一日でした。今回は遠方なので出席できません。(原さん)

まだステロイド等の免疫抑制剤は服用していますが、元気に通学しています。学校生活での制限も特にはしていません。プール教室にも楽しく通っています。ただ風邪気味になると血小板が下がる傾向にあるので気をつけます。(桑原さん)

リハビリも増やし頑張っていました。この2月に風邪で久しぶりに入院しました。(齊藤さん)

総会に出席できずに申し訳ありません。なにせ田舎から都会に行くのはあまりにも遠すぎて行けません。行けるチャンスがあれば出席してみたいと思います。

(水木さん)

9歳の息子が骨髄移植を受けました。ドナーさんはDR座ミスマッチの方です。順調に経過しており、このまま元気に退院する日が来ることを祈っております。

(菅田さん)

お陰様で元気に過ごしております。長女(5歳)がインフルエンザの時もXLAの長男(8歳)次男(1歳)は移ることなく過ごせました。

(美和さん)

いつもお世話になります。欠席ばかりで申し訳ありません。息子は春から小学3年生です。副鼻腔炎に悩まされながらも元気に学校に通っております。(小田さん)

移植後2年目を迎えようとしています。現在はときどき蕁麻疹が出ますが、元よく学校に通っています。(小林(猛)さん)

会の運営ご苦労様です。1年に何回かの集会の他に気軽に情報交換できるメーリングリスト等の仕組みがあると有り難いです。(齋藤さん)

昨年4月、悠人が小学校1年生になりましたが、1年があつというまに過ぎ去りました。その間、肺炎のため入院も何回かしましたが、今は病状も落ち着いてきており、修了式を迎えようとしています。

(野村さん)

今年は重い感染症にもかからずに冬を越すことができホッとしています。

仕事で部署移動があつたり、こども(6ヵ月)の世話など毎日が大変ですが、体調に気をつけて、がんばっていきたくと思っています。(大塚さん)

# TOPICS

## 年会費 3,000 円に

これまで 5000 円としていた正・準会員の年会費を 3000 円とすることが総会で決まりました。NPO 法人としての本会に、多数の個人・団体の方々より多くの温かいご支援・ご寄付をいただくことができ実現したものです。早速この 4 月から改定されます。尚、年度途中で新規ご入会の方は、入会金 3000 円をいただき、入会年度の会費は不要とさせていただきます。(賛助会費は従来通り個人一口 5000 円、団体一口 50000 円です。)

## 秋の勉強会・・・

本年度 9 月～11 月に勉強会を開催します。医療講演、情報交換会、医療相談コーナーの 3 本柱で充実した集いにしたいと計画中です。詳しい内容・場所等は決まり次第お知らせします。どうぞご期待ください。

## 平成 20 年 3 月までの講演会の記録を冊子にしました

1 冊 200 円で販売致します。13 冊セットでは 2000 円となります。送料は 500 円(別途)です。

【お申し込み方法】 住所・氏名・ご希望の講演録の番号(13 冊セットの場合はその旨)を明記の上、合計金額分の切手を同封して以下宛先まで郵便でお申し込みください。

〒673-0041 兵庫県明石市西明石南町 2-11-22 竹中 弘子 宛

### 《 講 演 録 一 覧 》

- 1) 1992.9.9 「免疫不全の概略と症例について」
- 2) 1993.7.22 「日常の小さな疑問から先進医療まで」
- 3) 1994.7.24 「ガンマグロブリン製剤について」
- 4) 1995.9.3 「慢性肉芽腫症 (CGD) について」
- 5) 1996.9.15 「ブルトン型遺伝子治療について」  
「高 IgM 症候群とウイスコット・アルドリッチ症候群の遺伝子解析について」
- 6) 1997.9.14 「慢性肉芽腫症の遺伝子治療について」  
「成人患者のケアとその問題点について」
- 7) 1999.8.22 「先天性免疫不全症候群と骨髄移植」  
「高 IgM 症候群と骨髄移植」
- 8) 2005.10.30 「γ グロブリン療法について」  
「重症複合型免疫不全症 (SCID) の診断・治療・治療後の問題点について」
- 9) 2006.4.16 「慢性肉芽腫症のお話」
- 10) 2006.12.3 「原発性免疫不全症に対する骨髄移植について」
- 11) 2007.4 「HLA 不思議物語」
- 12) 2007.10.7 「γ グロブリン在宅療法について」  
「原発性免疫不全症の遺伝子治療について」
- 13) 2008.3.30 「原発性免疫不全症の迅速な診断と適切な治療のために」

◎冊子化に当たり、ご協力くださったボランティアの方々、有り難うございました。

# ご厚志を頂きました

\*\*\*\*\* (2009年3月31日現在)

2008年4月1日～9月16日

(つばさの会へのご寄付)

|                    |             |       |
|--------------------|-------------|-------|
| 小林奈緒美 様            | 3,000 円     |       |
| (株)ファーマインターナショナル 様 | 35,000 円    |       |
| 杉本ゆかり 様            | 10,000 円    |       |
| 杉野靖子 様             | 10,000 円    |       |
| 匿名様                | 142,475 円   |       |
| 匿名様                | 200,000 円   |       |
| 匿名様                | 1,500,000 円 | (受付順) |

2008年9月17日～2009年3月31日

(PIDつばさの会へのご寄付)

|                    |           |       |
|--------------------|-----------|-------|
| 森田イサオ 様            | 5,000 円   |       |
| 日本赤十字社血漿分画センター 様   | 100,000 円 |       |
| 川口 英 様             | 20,000 円  |       |
| 株式会社ベネシス 様         | 500,000 円 |       |
| CSLベーリング株式会社 様     | 50,000 円  |       |
| 日本製薬株式会社 様         | 50,000 円  |       |
| 財団法人化学及血清療法研究所 様   | 50,000 円  |       |
| シマモト 様             | 30,100 円  |       |
| (株)ファーマインターナショナル 様 | 100,000 円 | (受付順) |

\*\*\*\*\*

## ありがとうございました

### 会費納入のお願い

2009年度正・準会員の年会費を下記口座にお振込みください。

◇ 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 3778407

【編集後記】NPO法人となり、初めての総会を無事に終えることができました。皆様のご協力のお陰様と深く感謝しております。Wing 第3号は、新緑に包まれながら返信ハガキのメッセージを拝見し、皆様のお顔を思い浮かべつつの編集作業となりました。(島本)