

身障者手帳への取り組み～今年もたゆまぬ努力を

昨年5月より手帳取得に向けて本格的に始動して以来、本会では多くの方々のご協力を得ながら厚労省訪問3回、臨時理事会2回を実施してまいりました。現時点までの活動状況は以下の通りです。

- ・ 第1回厚労省面談 2009年7月22日 (PID患者の実態報告書提出)
- ・ 第2回厚労省訪問 2009年9月17日 (PID患者の障害者認定に関する資料提出)
- ・ 第3回厚労省訪問 2009年11月13日 (要望書・同上資料提出)

- ・ 第1回臨時理事会 2009年10月24日
- ・ 第2回臨時理事会 2009年11月8日
- ・ 第3回臨時理事会 2009年12月18日

- ・ その他適時、ミーティング・相談連絡を行いました。

この急ピッチな活動状況の中、多方面の関連団体の方々には大変お世話になりました。また先生方には、提出資料作成をはじめ様々な点で非常にお手数をおかけすることになりました。ご協力くださった皆様に深く感謝致します。



(第3回厚労省訪問)

現在、障害者手帳が交付される疾病・障害を明記した「身体障害者福祉法」には様々な機能障害、疾患があげられており、その枠組みの中に「免疫機能障害」も含まれています。しかしながら、そこには「HIVによる免疫機能障害」という文言が記されており、原発性の免疫機能障害であるPIDは含まれないことになっているのです。この制度が改められ、PIDも対象疾患となり手帳が交付される日まで、たゆまず、鋭意努力していきたいと思えます。

将来、PIDという病をもって生まれてくる子どもたちが安心して成長し
保護者の立場にある方にも、少しでもよりどころとなる制度があることで

支えの一つとしていただけるよう、

そして、今まさに、困難な状況の中で

すぐにでも手帳を必要としている患者の皆様に

一日も早く制度改正のご報告が出来ますよう、全力で取り組んで参ります。

平成21年度勉強会を実施しました

去る11月8日大阪市新大阪丸ビルにおいて、今年度の勉強会を開催しました。今年は、岐阜大学教授の金子英雄先生に「先天性免疫不全症合併症との付き合い方」と題してご講演をいただきました。また今回は、当事者参加型の勉強会となるよう、質問・相談の時間を前回より大幅に広げて企画し、ご出席くださった松本脩三先生、岩田力先生、宮脇利男先生、布井博幸先生、西小森隆太先生には様々な質問に丁寧にお答えいただきました。有難うございました。

当日参加された方々にアンケート調査にご協力頂きましたので、結果をご報告します。
(20名に配布し、回収率は66.6%でした。)

① 開催時期の設定はいかがでしたか？

良い : 12名 無回答 : 2名

② 開催地・会場の設定はいかがでしたか？

良い : 13名 [交通至便でよい。
大通りで分かりやすい。他]
無回答 : 1名



金子英雄先生

③ 時間の設定はいかがでしたか？(13:00～17:00)

丁度良かった : 4名 やや短かった : 8名 やや長かった : 1名 無回答 : 1名

④ 内容について

(1) 交流会はいかがでしたか？

- ・良かった : 9名 [いろいろな症例の話が聞けて良かった。
・たくさん質問が出来て勉強になった。
・専門の先生の話が聞けて実りあるものだった。
・生の症例が聞けて良かった。 他]
- ・もう少し時間があっても良かった。
・自分の子どもと同じ様な症状の人がいない。

(2) 講演テーマはいかがでしたか？

- ・QOLに関心があるのでとても興味を引かれた。
- ・分かりやすく勉強になった。
- ・おもしろかった。
- ・これからの生活にどう注意していけばいいか覚悟ができた。
- ・成人患者にとってはだれもが悩むところ。成人グループワークもいいかも。
- ・良かった。(6名)

(3) 講演内容はいかがでしたか？

- ・分かりやすかった。
- ・自分の病気をよく知り自分で説明できるぐらいでないと自衛しにくいと思った。
- ・初めて分かったこともあり、大変参考になった。
- ・勉強になった。
- ・とても分かりやすく、遠くから思い切ってきて良かった。
- ・免疫の仕組みがよくわかった。
- ・違う病気のことでも分かり良かった。
- ・PIDは様々な症例や合併症があり一般論ではいかないとわかった。
- ・疾患の症例別の話も知りたい。

(4) 講演時間はいかがでしたか？

丁度良かった：3名 やや短かった：9名
やや長かった：1名 無回答 ： 1名

⑤ 今回、参加の動機となったものは何ですか？

- ・合併症のことを知りたかった。
- ・テーマに興味があった。
- ・専門の先生が来られるから。
- ・初めて分かったこともあり大変参考になった。
- ・同じ病気の人と会えると思って。(複数)
- ・いろんな情報をきけたらと思って。
- ・自分の病気に対する知識の取得。
- ・意見交換、情報交換。



岩田力先生・布井博幸先生・松本脩三先生・宮脇利男先生

⑥ 勉強会への参加は何回目ですか？

初めて：2名 2回目：6名
3回以上：1名 無回答：1名

⑦ 今回の勉強会の満足度はいかがですか？

・たいへん満足 ： 10名

- ・会う機会が無いので嬉しい。
- ・PIDに関してわからないことも多いが学ぶことができた。
- ・たいへん有用な知識を得られた。
- ・患者自身が知らないといけないことが多いと思った。
- ・聞きたいことが聞けた。
- ・参加人数、時間がちょうど良かった。
- ・先生に多数参加いただいて質疑が充実していた。

・やや満足 ： 4名

- ・PIDの中でも多い病気の話が多かった。
- ・他の人と話す機会が少なかった。

⑧ 今後、勉強会で希望する講演テーマは何ですか？

- ・骨髄移植の方法と治療効果 (複数)
- ・制度面の現状
- ・障害者手帳のこと



金子英雄先生・西小森隆太先生

⑨ その他、会に対するご意見を自由にお書き下さい。

※ 多くの感謝のお言葉をいただきました。

今回頂きましたアンケート結果・ご意見等は、今後の勉強会や会の運営に活かしていきたいと思っております。ご協力くださった方々有難うございました。また今後も事務局まで、どしどしご意見をお寄せください。

TOPICS

総会

今春4~5月ごろ、開催予定

活動や決算の報告、これからの計画など、大切なことを話し合う場です。正会員は必ずご出席をお願いします。また当日は交流会や情報交換の時間をなるべく長くとれるように計画を進めています。正会員以外の方もぜひご参加ください。詳しい日時、場所等はきまり次第ご連絡しますので、よろしくお願ひ致します。

講演録をお届けします

昨年11月の勉強会での金子英雄先生の講演録をお送りします。会員の皆様には無料でお届けします。追加冊数をご希望の方はお申し出ください。(その場合、一冊1,000円/送料込みとなります。)尚、この度の講演録のテープ起こしを、有志 久野誠一様にお願ひしました。並々ならぬご厚意の賜物と感謝しております。有り難うございました。

みんなの広場

電話相談・メール相談ご利用ください

電話は、水曜・金曜の10:00~16:00で担当者が受け付けています。

TEL 03-3259-6070

電子メールは、24時間いつでも受け付けており毎日拝見し、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-pidtsubasa.org

ホームページをごらんください

色々役立つリンク集や、最新のお知らせ等を掲載しています。よりよいホームページ作りのためにご意見・ご感想もお寄せいただけましたら幸いです。ちよくちよくお立ち寄りください。

<http://npo-pidtsubasa.org>

よっ君(米野嘉郎君)の詩です。

仲間

声をかけてもらい
いっしょに笑ってもらい
いっしょに泣いてもらい
いっしょにくやしがってもらえる
いっしょに怒ってもらえる

そしていっしょに笑顔で歩いてもらえる...

おいらはすいごい仲間に支えてもらってるんやなあ

おいらもそんな仲間の一人になりたいなあ

PIDの仲間のよっ君の作品です。お母さんがこの詩に添えるビーズの小物を作っておられます。(前号に画像を掲載しました。)ご希望の方は事務局まで。

【編集後記】ベランダに置いた鉢植えの桜の角芽が、この寒さの中にもふくらみはじめています。手帳のこと、その他いろいろなことが良い方向に進みますように、今年もがんばります。(島本)