

理事長就任のご挨拶 -宮脇 利男-

重責の理事長を引き受けて

富山大学医学部小児科教授 宮脇 利男

この度、北海道大学名誉教授松本脩三先生の理事長の退任を受けて NPO 法人「PID つばさの会」の理事長として推薦いただきました。原発性免疫不全症患者と家族の会「つばさの会」が任意団体として立ち上がったのが平成3年のことと聞いています。一昨年には「PID つばさの会」として NPO 法人化しました。「PID つばさの会」の目的は、①患者・家族の QOL 向上の支援、②患者・家族の交流、③PID の知識の普及・啓発、④PID の社会への周知などがあります。この間、医療費の公費負担となる「特定疾患」に認定され、CGD 患者のインターフェロンの保険適用、 γ グロブリンの保険適用量拡大や障害者手帳の取得等の活動を行い、来年には 20 周年にならんとしています。

私は、小児科医としてスタートしたのが昭和 47 年、直ぐに厚労省の原発性免疫不全症候群研究班（当時東京大学教授小林登が班長）に参画したのが、原発性免疫不全症との縁でして、それ以来原発性免疫不全症に関する仕事をさせていただいています。原発性免疫不全症は、神様のいたずらと言うか手抜きと言うか、免疫に関係する遺伝子の一寸した傷で、生活に支障を来し、時には我が子が命の危険に曝されることになる困った病気です。どなただったか覚えていませんが、「こんな状況では病気の我が子を置いて親として先立てません」と悲痛な思いを述べられていたのを忘れることができません。原発性免疫不全症には、根治療法としての骨髄移植、 γ グロブリンや抗菌薬、インターフェロン等生物製剤の治療手段があります。早期に診断して、適切な治療をすれば、普通の生活を送れるはずで

し
しかし、診断がつくまで相当の時間がかかり、気付いた時には治療に難渋する合併症を背負っていることになっている場合がまだまだあるのが現実です。頭の痛いことです。

原発性免疫不全症というまれな病気に出くわし、不安と孤独とに闘っていらっしゃいます患者および家族のために、原発性免疫不全症をライフワークとして仕事をして来た者として、なにかできることがあればさせて頂きたいと思えます。皆さんの未来が少しでも明るいものとなるようお手伝いさせていただきます。なんなりと申しつけて下さい。

（電話：076-434-7327、E-メール：toshio65@med.u-toyama.ac.jp）

副理事長就任のご挨拶 -岩田 力-

東京家政大学家政学部児童学科教授 岩田 力

このたび、副理事長を拝命いたしました岩田でございます。松本先生のご勇退に伴う、宮脇先生の理事長就任に、副理事長として何らかのお役に立てることは光栄に存じます。

私自身は一人の小児科医として、免疫系の関与する疾患を主たるテーマとして臨床、研究をしてまいりましたが、何人かの原発性免疫不全症の患者さんと保護者の方々に多くのことを教えられました。このことは昨年の勉強会にてお話をいたしました。長い間診療をしてまいった患者さんの成人後、残念ながら満足な社会生活を送ることができない実情も同時に経験いたしております。

NPO 法人 PID つばさの会の活動に参加して、数年が経ちますが、PID の障害者認定に関する活動は、このような経験を踏まえ、会の主たる活動目標であることに共感するしだいです。すでに会報で、この間の活動状況につき、お知らせがありますが、国の制度の若干の変更というものは、なかなか困難な点があります。しかし、ヒト免疫不全症ウイルス(HIV)感染に伴う免疫不全症に対する障害者認定の制度がある以上、原発性免疫不全症が、その制度に該当しないということは、論理的に不合理であり、国の制度も論理が通ることを前提にすれば、当然 PID もその制度に組み入れられてしかるべきであると考えます。前後数回にわたって、厚生労働省の担当者との面談を行い、現政権の議員の先生にもご助力をいただいておりますが、なかなか理詰めではことが運ばないということを体験しております。障害者に関する制度の全般的な見直しも進められようとしているこの時期が、あるいは個別の要求に対して門戸が狭いのかもしれません。しかし、声を上げなければ誰もが問題の存在にすら気づかないわけで、粘り強く担当者に対する説明をして、具体的な要求をしていくことが、実は正義であると思えます。

会員の皆様方におかれましては、障害者手帳という名前の響きに若干の抵抗もあるかもしれませんが、現在存在する制度の中で、利用するにあたって該当するもののひとつがこの制度であると思えます。幸い速やかに認定にいたっても、全員に申請を強要するものでもありません。個別のご意見がありましたら、ぜひその内容をお知らせいただきたく、お願い申し上げます。たとえ完全治癒困難な疾患を持っていても、社会における貢献はできますし、またそのような貢献をするためには一定の条件も必要であるということが多くの理解を得られますよう、新理事長とともに、努力していきたいと思えます。

よろしくお願ひ申し上げます。

2010 年度医療講演会および臨時総会を開催

医療講演会のご報告

本年 10 月 31 日 臨時総会終了後、医療講演会を開催いたしました。

テーマ：「骨髄移植とその後の経過」

講師：今井耕輔先生(防衛医科大学校病院小児科学教室)

季節外れの台風上陸が心配される中、去る 10 月 31 日に TKP 品川カンファレンスセンターにおいて、今年度秋の勉強会が無事に開催されました。

今回は、かねてから最も要望の高いテーマであります骨髄移植について、防衛医科大学校小児科の今井耕輔先生に「骨髄移植とその後の経過」と題してご講演をいただきました。

骨髄移植の基本的な流れから個別の疾患における現状まで、幅広いお話を伺うとともに、つい 3 週間前にイスタンブールで開催された ESID (欧州免疫不全症学会) での最新の NEWS についてもご報告いただきました。

60 名定員の広い会場でしたが、たくさんの参加者で溢れるほどの盛況ぶり、次々に出される質問に、今井先生はじめ、松本脩三先生、宮脇利男先生、岩田 力先生が丁寧にお答え下さいました。ありがとうございました。

※会員の皆様には後日、講演録をお届けします。



【編集について】

毎年 4 回発行予定の WING ですが、夏号(8 月)が発行できなくて 12 月まで遅くなりご心配をおかけしました。ご寄稿くださった皆様に御礼申し上げます。また、今回は会員外のボランティアの方の多大なるご協力を頂き、おかげさまで 12 月 1 日に発行する事ができました。心から感謝申し上げます。

臨時総会のご報告

次の通り臨時総会が無事終了しました。皆様のご協力を御礼申し上げます。


| | |
|------|---|
| 日 時: | 2010年10月31日(日)午後12時30分～13時 |
| 場 所: | TKP品川カンファレンスセンター(東京都港区高輪3-13-1) |
| 出 席: | 57名(うち委任状による出席40名) ※2010年10月31日現在の正会員数は65名です。 |


報告・議決事項


- | | |
|---------------------|--|
| 1)2010年11月1日からの役員体制 | 2)PID つばさの会の事務所は下記に移転しました。 |
| 理事長 宮脇利男 | 〒106-8580 東京都港区南麻布五丁目6番8号 |
| 副理事長 岩田 力 | |
| 永井敬子 | [郵便の宛名等] |
| 理事 原 寿郎 | 〒106-8580 東京都港区南麻布五丁目6番8号 |
| 野々山恵章 | 日本子ども家庭総合研究所 日本小児感染症学会内 PID つばさの会 |
| 松戸みゆき | TEL・FAX 03-3444-1811 E-Mail:wingpost@npo-pidtsubasa.org |
| 監事 松岡 宏 | |
| 相談役 松本脩三 | [電話] |
| 島本敏子 | 水・金曜日の10～16時までの電話相談受付の時間帯で ご協力下さい。電話相談のお休み(お盆・年末年始)は ホームページでお知らせしています。 |
| | ホームページ: http://npo-pidtsubasa.org |

みんなの広場

返信おハガキのメッセージ欄より...

 治療で宮崎に住んでいますが、両親のいる熊本と家業継承のため人吉、そして自分の専門業と治療のヒントを得るために古巣の東京4ヶ所を往来する生活を強いられています。入院治療は必須なので、宮崎での治療が終わると「さすらい人」の如くスーツケースを携えて出かける日々。これが出来るのもたくさんの先生に考えて頂いた治療とインテンシブな治療の場を与えて下さった宮崎のスタッフに感謝してもしきれません、同時につばさの会の存在も大きな支えとなりました。(歌姫ハイジさん)

 グロブリン補充療法を続けていますが、月に1度位のペースで発熱、咳、咽頭痛が1～2週間ほど続く日々です。一般的にPIDの認知度も低い為、就職が非常に困難です。少しでも多くの人にPIDを知ってもらい、1日も早く「身体障害者手帳」を取得できる日がくる事を願っています。また、外見では分からない為、なかなか理解してもらえないのが現状です。(M.Kさん)

 同病の双子の兄が亡くなって約1年半経ちました。兄の分まで!という祈りと信念で、元気に生活できています。感染症も重症化せず、入院もなくしっかり仕事にも通えており、天国にいる兄からのメッセージと受けとりながら、日々感謝しています。今後ともよろしく願いいたします。(M.Hさん)