

〒106-8580 東京都港区南麻布5丁目6番8号 日本子ども家庭総合研究所 日本小児感染症学会内
TEL&FAX 03-3444-1811

三菱東京 UFJ 銀行金山支店 普通預金口座 3778407 / ゆうちょ銀行 記号 14010 番号 9856691 (トビ) PID つばさの会

この度の東日本大震災で被災された会員の皆さま、および関係者の方々に
心よりお見舞い申し上げます。

PIDという難病を持ちながらこの度のような大災害に遭われ、これ乗り越えて行くのはどれほど困難なことであるかとお察しいたします。ライフラインを断たれ、寒い中を感染症におびえながら、一日一日を過ごされた皆さまのご不自由さと不安さはいかばかりであったかと思わずにはおられません。継続中の治療のこと、薬のこと、そしてPIDの診療可能な病院のこと、どれ一つとっても厳しい問題が伴います。PIDつばさの会では、ご相談をいただき次第、総力をあげて対応致しますので、お困りのことがあればご遠慮なくご連絡ください。

本会では災害発生当初より、東北地方におられる会員の方々の安否をお尋ねし、中には家屋等に大きな被害を受けられたり、治療に影響があったりした方々もおられました。3月21日までは皆さまのご無事を確認させていただいております。治療や薬については本会の宮脇理事長や岩田副理事長が、東北大学宛に、PID患者への応援をお願いしていただきました。また、JPA(日本難病・疾病団体協議会)より、本会ホームページなどのネットワークを通じて特殊な薬品の入手先や診療可能病院等、様々な情報を頂くなど、ご相談に迅速に対応できるよう努めております。

今も、そしてこれからもずっと、応援してまいります。

復旧、復興への日々をご無事で歩まれますよう、心よりお祈り申し上げます。

定期総会・交流会を開催しました

去る4月24日、京都市“メルパルク京都”に於いて定期総会及び交流会を開催しました。



総会では、昨年度の活動報告、会計報告が共に承認され引き続き2011年度の事業計画、予算案が可決されました。また新理事として、北海道大学大学院医学研究科小児科学分野の有賀 正教授と、患者家族八木かおり氏の就任が承認されました。

その後の交流会では机を輪にして囲み、近況や、今困っていることなどを語り合いました。成人患者の就労の際の大変さについては、障害者手帳がある場合と無い場合での扱いの差が具体的に語られ、その必要性が切迫度を増しているのを痛感しました。

また、在宅でのグロブリン補充を望む声に対して宮脇先生よりその近況を聞くことができました。

この日駆け付けてくださった京都大学小児科の西小森先生も交えて、それぞれの思いや状況を確認し合い、これからの課題を強く心に刻んで閉会となりました。

新理事よりご挨拶

北海道大学大学院医学研究科小児科学分野

有賀 正

この度PIDつばさの会の理事に推挙されました北海道大学大学院医学研究科小児科学分野の有賀正と申します。

原発性免疫不全症(PID)は、小児科医が一般の診療の中ではまれにしか経験しない疾患です。しかし、感染症などで病院を受診する大勢の患者さんの中からPIDを疑い、診断し、適切な治療を早期に導入する事は小児科医としての醍醐味であり、きわめて重要なことです。

私は、師であり本会の初代理事長であった松本脩三先生の薫陶を受け、PIDをその専門に選びました。また、直接の師であり日本で初めて遺伝子治療を実施した崎山幸雄先生（北海道大学遺伝子治療講座教授）に育ててもらった誇りがあります。当時はやっと診断ができてもなかなか治療が難しいPID疾患が多く、悲しい思いもしました。しかし、現在は診断技術、治療技術が飛躍的に発展し、PIDの診療の変化は今昔の感があります。

早期に診断し、治療を始める事によって患者さんの予後や家族の負担が大きく改善する事を一般小児科医に広く理解してもらえるよう微力ながら努力する所存です。どうぞよろしくお願いいたします。

患者家族

松戸みゆき

初めまして。息子がCGDで、アスペルガー症候群でもあります。現在23歳の息子が16歳の時に、骨髄移植を受けました。

皆さん誰でもだと思いますが、様々な病気を経験し、その中でいつも精一杯、出来る事を出来るだけ頑張ってきました。そんな小さな経験ではありますが、小さな息子を抱えどうして良いのか分からずに不安だった日々は忘れようがありません。そんな不安な思いを少しだけでも楽に出来たらという、ただ単純にそれだけの思いでこの会で活動してきました。

そんな私に「理事」という、恐れ多いようなお誘いがあり、大変恐縮した次第です。

皆様と一つも変わらない私です。理事という名にこだわらず皆様と共に活動していきたいです。よろしくお願い致します。

患者家族

八木かおり

弟がXLAで、この6月で44歳になります。私はそのちょっと上です。彼を助け、彼に助けられて現在に至ります。これまで感じてきた色々なこと、弟から貰ったかけがえのない経験を原動力に、この度理事への就任をお受け致しました。

振り返ってみますと、常に病気という試練の中にあっても私たち家族が前を向いて歩んで来られたのは、応援して下さる先生方や、思いを分かち合える同病の皆さまとの絆があったからだと思えます。旧つばさの会を母が創設した時に乳飲み子だった我娘も二十歳、随分長い間、家族全員皆さまに支えていただきました。お世話になった方々への感謝の気持ちと共に、今こそご恩返ししたいという思いはひとしおです。ふつつかものですが、どうぞよろしくお願い致します。

身体障害者認定の実現を願って

～粘り強い取り組みが必要～

身体障害者手帳取得に向けて本格的な活動を開始して2年が経ちました。この間、厚生労働省との面談を重ねながら、議員等関係方面への直接交渉も行ってきましたが、政局の変動や大臣の交替などが度重なったこともあり、未だに実現には至っておりません。昨年度は、担当大臣や議員とのかなり手応えのある会談にもごぎつきましたが、短期間の内に人事異動があり、再度の説明が必要となるなど一進一退という状況になっております。

また、多くの難病患者の期待を一身に集めて発足した「障がい者制度改革推進会議」も、根本から制度を見直すプロジェクトであるということで、動きに注目し、報告会へも参加しましたが、新しく制定されるという法律が、果たして全ての問題を解決できるのかと、現時点では大いに疑問の残る内容となっています。(日本では、国連の採択した障がい者権利条約[※]を批准していないため、この改革で障害者制度に関わる法律を一新し、条約に則ったものにするという第一の目的があり、その点は達成されようとしています。しかし「難病」という対象範囲への施策はいまだあいまいなものしか示されていません。)

今年度、当会ではこれらの経緯を踏まえ、これまでの活動の成果を活かしながら、行政や関係機関に対して決して諦めることなく、この課題に粘り強く取り組みたいと考えています。

“免疫機能にトラブルを持つ”という内部障害が、外から見ただけではわかりにくいハンディであるため、そのことも要因の一つとなってPID患者の苦しい現状は社会から非常に理解され難いものとなっています。幼少期から、周囲の無理解のためにいじめに遭ったり、様々な壁にぶつかりながら、病気とも向き合って懸命に生きるPIDの子どもたちが、やがて大人になりいよいよ社会の一員として精一杯自分の力で生活していきたいと願ったとき、そこで待っているのがまた「無理解」の壁であってよいわけがありません。その象徴が社会制度の不備であり、生活の手段が阻まれるケースも多くあるのが現状です。大人になっても、命を大切にしながら働くことが出来、生きがいをもてるような生活。また家族が安心して患者を支えられる暮らし——これらが、社会制度という根底のところできっかりと示され、標となって初めて、PID患者は病気と向き合いながら、本当の人生を歩むことができるのではないのでしょうか。同じ内部疾患であり免疫疾患である病気でも障害者認定を得ているものが既に存在しているにもかかわらず、私たちの厚労省への要望や陳情がいまだに採り入れられないのはなぜか。PIDつばさの会は、強い意志を持って、なんとしてもこの願いが聞き届けられるよう、怯まず進んで行かねばなりません。

今年度も引き続き、身体障害者手帳の取得を事業の中心において取り組んでいく方針です。一日も早い悲願達成のために、皆様のより一層のご協力、ご支援を何卒よろしくお願い申し上げます。

(※2006年国連が採択した「障がいのある人の権利に関する条約」のことです)

会費納入のお願い

2011年度 の年会費を下記口座のいずれかにお振込みください。
お手数をおかけしますがよろしくお願い致します。

◇ ゆうちよ銀行 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 口座番号 3778407
特定非営利法人 PID つばさの会

◎正会員・準会員 年会費 3,000 円

※会費には免除申請制度がございます。
ご遠慮なくご利用ください。

ご質問や申請用紙のお取り寄せは事務局まで。

Tel 03-3444-1811 (水・金 10:00~16:00)

E-mail wingpost@npo-pidtsubasa.org

◎賛助会費 個人一口 5,000 円
団体一口 50,000 円

秋の勉強会速報

- ☆ 2011年10月2日(日)
- ☆ 東京都 品川区にて
- ☆ 医療講演会 講師：原 寿郎 教授
- ☆ 交流会・医療相談会

詳細は後日あらためてお知らせします。
皆さまのご参加をお待ちしています。

ご活用ください

先日、講演録とともに皆さまにお届け致しました。

◎ 野々山恵章 教授 監修

『原発性免疫不全症による
低 または無ガンマグロブリン血症 の患者さんへ』

学校、職場医療機関等、周囲への説明が必要な時
など様々な場面で活用してください。またご自身
の病気の理解にもお役立てください。

◎PID 調査研究班 & 研究協力機関の共同製作

『原発性免疫不全症を疑う 10 の徴候』

PID の早期発見、早期治療、ひいては地域による
医療格差の是正などのために作られました。
参考にしてください。

みんなの広場

ご厚志を頂きました

(2010年4月1日~2011年3月31日) //

* 切手・はがき 6,760 円

* お振込他 197,580 円

この他、講演録のテープ起こし作業に有志の方のご協力を
頂きました。

//////////////////////////////////// 皆様有り難うございました

哀悼

渡田 整治 様 (XLA、28才)

平成 22 年 11 月 18 日

ご永眠されました。

謹んでご冥福をお祈り申し上げます。

会報「wing」は毎年、春号を5月1日に発行しておりましたが、今号は担当の交替の都合上ひと月遅れて6月1日の発行となりました。どうぞご了承ください。今後は夏号を8月に、秋号を11月に、季節ごとに3ヵ月間隔でお届けしていく予定です。よりよい会報となりますよう、どしどしご意見ご希望をお寄せください。皆様からのお声をお待ちしております。

《Tel&FAX 03-3444-1811 (水・金の10:00~16:00) E-mail wingpost@npo-pidtsubasa.org まで》