私たちの理念

PID (原発性免疫不全症候群) は、あまりに稀少な病気で あるため、診断・治療が遅れたり、周囲の理解が足りず社 会生活で困難に直面し、厳しい状況になることもあります。 そんな時、仲間がいれば力強い心の支えとなります。

患者、家族、医療関係者、そしてご支援下さる方、全員 がここに集い、PID患者が安心して活躍できる社会を目指 して活動を進めていきます。

共に大きな力の輪に広げていきましょう。

WEB サイトの入会申請フォームより お申込みいただけます。



https://npo-pidtsubasa.org/recruit/

入会金 なし 年会費 3,000円

年会費は下記の口座へお振込みください。 (大変恐縮ですが、振込手数料はご負担下さいますよ うお願い申し上げます)

- ■三菱 UFJ 銀行 金山支店 普诵預金 3778407 特定非営利活動法人 PID つばさの会
- ■ゆうちょ銀行 記号 14010 番号 9856691 トクヒ) PID つばさの会

入会されますとご希望の医療講演録を 無料でお送りします。

ご支援のお願い

当会では、PID の正しい知識の普及・啓蒙に努める他、 本病と向き合う患者や家族の孤独や不安についてのサ ポート、厚生労働省をはじめとする関係機関への働き かけ等、多岐にわたる事業をしております。会費のみ での運営は大変厳しく、活動を継続するためにも皆さ まのあたたかいご支援を何卒よろしくお願い致します。

寄付のご案内

一口 1.000 円 (一口以上の任意)

※お振込みの際、振込者氏名の前に「キフ」とご入力をお願い致します。

賛助会員制度のご案内

当会では、患者やその家族のみならず、広く関係方面か らのご支援をいただく賛助会員制度を設けています。 PID患者のOOL向上、医療・社会保障面の充実などに ご協力をよろしくお願い致します。

個人の方 年会費 一口 5,000 円 (一口以上の任意)

団体の方 年会費 一口 50,000円 (一口以上の任意)

下記の口座へのお振込みをお願い致します。 (大変恐縮ですが、振込手数料はご負担下さいますよ うお願い申し上げます)

- ■三菱 UFJ 銀行 金山支店 普通預金 3778407 特定非営利活動法人 PID つばさの会
- ■ゆうちょ銀行 記号 14010 番号 9856691 トクヒ) PID つばさの会



wingpost@npo-pidtsubasa.org



https://npo-pidtsubasa.org/

PID つばさの会



NP0法人 PIDつばさの会

原発性免疫不全症候群 (PID) の 患者と家族を支える会

つながろう わかちあおう 口口 みつめて

iii PIDつばさの会とは

1991年8月、一人の親が「同病の仲間を求む」と新聞に投書。 それを見た5家族が集結しました。

「支えあい、助け合う」を基本理念に会の発足を決意し、 任意団体として誕生しました。

2008年9月 NPO 法人化し、

患者の QOL(生活の質)のさらなる向上を目指し、

現在に至るまで様々な活動を行っています。

iii 会員の声



「息子の病名が発覚した際に、直ぐに交流会で同病の方々に出会え、不安を払拭してもらえました。」



「人生の様々なステージにおける原発性免疫不 全症候群ならではの悩みや気持ちを同病の方と 共有できるのはとても貴重なことです。また、講 演会などで様々な医師の先生方のお話を聞くこ とで病気への理解を深めることができました。」



「病気についての理解が深まり、同病の方々との 交流で、不安等を共有できる事は、とても心強い です。」



「患者会に入らなければ、今も1人で模索し悩む 日々が続いたと思います。同病の方々のご意見 を伺ったりご専門の先生方のお話を伺うことに より、生きる希望が持てるようになりました。」



「PIDは専門医の少ない希少疾患であるため、患者会で同病の方々のお話を聞けることは非常に有難いです。つばさの会には全国各地のPID専門医の先生方が医療顧問としていらっしゃるため、信頼できる最新の医療情報を入手することができます。」

iii PIDつばさの会 活動内容

医療講演会

専門医等を招き、PIDについて基礎的なことから最先端医療まで様々なテーマで講演会を開催しています。講演内容は講演録として冊子にまとめ、会員に無料で配布しています(非会員の方は購入することができます)。



総会

年に一度の総会で、会の活動方針などを決めています。

交流会

会員同士の交流会を行っています。なかなか出会う機会がない同じ病気を持つ患者や家族が集まり、 悩みや情報を共有できる



貴重な場となっています。状況によってオンラインま たは対面式で開催しています。

医療情報の発信

医療顧問の先生方と連携 して、必要に応じて患者 向けに最新の医療情報を 発信しています。



会報誌「Wing」の発行

活動報告、最新の医療情報、会員 の声などを会報誌を通じて発信し ています。



マススクリーニングの推進

生後 4~7日の新生 児全員に対して公費 で行われる先天的な 病気を発見する検査 です。PIDの中でも SCID、B細胞欠損症



(XLA など) 一部の病気もこの検査で発見可能になりましたが、未だ公費検査の対象とされていません。早期診断によって救える命が増えます。当会では実現に向けて推進活動をしています。

その他

医療相談会、PIDに関する研究や調査への協力、 行政機関への働きかけ、など



さらに詳しい情報はWEBサイトをご覧ください。



https://npo-pidtsubasa.org/

PID つばさの会

