



第6回理事会が 開催されました。

新型コロナウイルスも今年4年目。ウイズコロナと5月ころには5星になり一般の感染症の扱いとなるようです。学会等はすでに通常の開催となつていきます。世の中も通常の生活を取り戻しつつあります。

そんな中で我々の活動もリモートから面談によるセミナーやシンポジウムへと切り替えられてきています。昨年8月に開催されたムコ多糖症のセミナーや12月に開催されたファブリー病患者会のセミナーは完全面談によるものになったのです。こうした状況下で日本ライゾーム病患者家族会協議会の第6回理事會を1月31日に開催しました。内容は次年度の活動目標と予算が審議されました。

特に活動の目標に、「31疾病の取組はもろろんのこと、患者が声を出していく」「患者中心主義」、新たな医療提供体制の在宅酵素補充療法を確かなものにして、患者会のフォロアーアップ体制を維持していく。疾病克服に向けたウルトラオーファンドラッグより更に踏み込んだ枠組みのお願い制度設計(例：スーパーウルトラオーファンドラック)等々の新しい取り組みにもチャレンジしていきます。

何より大事なことは、患者会と行政・医療関係者・製薬会社とは協同関係を構築していくことが今後の患者会活動に大事なことかと考えています。皆様のご協力を得ながら進めていきたいと思います。

今年もよろしくお願ひします。

日本ライゾーム病患者家族会協議会

役員一同

患者会情報(開催予告)

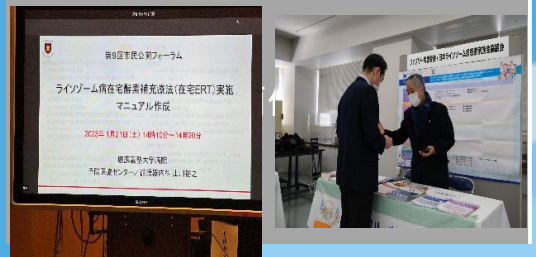
日本ライゾーム病患者家族会協議会では「意見交換会」を3月26日(日)19:00～に開催します。是非参加下さい(リモート:後日URLを送ります)。各団体数名でお願いします。

2023.03.26(日)19:00～20:30(予定)

ライゾーム病として50余を数えます。そのうち31疾病が国の指定難病となり、医療費の助成を受けることが出来ます。当該の疾病患者・家族が公正な公平な医療サービスを楽しんでいるかどうか。海外にあっても国内に持ち込めないのか、まったく薬が国外にもないのか、ない場合は働きかけなくてはなりません。人数が少ないという理由であきらめていませんか、今一度我々と一緒に要望含めて声を上げていきましょう。現在困っていること、協議会として動いてほしいこと、なんでもよいので忌憚のないご意見をお聞かせください。そして交換会を通じて一つでも問題解決していきませんか。

「開催報告」

第9回市民フォーラム(1/21):国立成育センター 第45回日本小児遺伝学会学術集会(1/28,29)東京次回会医科大学 開催されました。



開催予告

第6回国際ライゾーム病フォーラム開催されます。衛藤先生

