

# 平成 25 年度総会 報告

2014 年 5 月 18 日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者: 鎌田 美代

## <前半:総会内容>

2014 年 5 月 11 日(日)、血管腫・血管奇形の患者会 平成 25 年度総会が東京で開催されました。参加者は役員 7 名、会員 11 名(うち子ども 3 名)の合計 18 名でした。

副代表の横山が司会進行する中、まず平成 25 年度の活動報告が代表の土屋から行われました。

平成 25 年度の活動内容は、以下のように対外的な活動がより多くなりました。

- ・厚生労働省との難病対策に関する意見交換会に参加 (2 回)
- ・厚生労働大臣へ保険適用を求める要望書と署名簿を提出 (第二回)
- ・医療講演会実施(東京)
- ・地方交流会実施(福岡)
- ・アステラス製薬「スターライトパートナー2014 度公募制活動資金助成」申請、交付決定
- ・各種シンポジウム、フォーラムへの参加
  - －受療者医療保険学術連合会 総会・セミナー(3 回)
  - －第 10 回血管腫・血管奇形研究会記念シンポジウム(盛岡)
  - －難病・慢性疾患全国フォーラム 2013
  - －Rare Disease Day 2014 (Tokyo, Kochi)
  - －Open Discussion for Orphan Drug Discovery 2013 など

「硬化療法・塞栓術」への保険適用を求める署名活動は、昨年の署名提出後も継続し(集まった署名は前回は上回る 27,069 筆!)、厚生労働大臣への二回目の提出が実現できました。

医療講演会では、初の試みである資生堂のカバーメーカーキャップレッシンが行われました。患者が抱える悩みは大小さまざまです。治療以外にも悩みを緩和する方法があれば今後ご紹介していきたいと思います。

次に平成 25 年度の会計報告が会計担当の長尾から行われました。

平成 25 年度は収入が支出を上回り、赤字が解消されました。(会計内容は別紙参照)。

続いて、今年度の役員体制と活動予定に関する協議が行われました。

今年度は役員選任の年です。現役員は引き続き再任となりましたが、署名活動や各種シンポジウム・フォーラムへの参加など、対外的な活動が増えてきておりマンパワーが不足しています。役員として活動に携われる方を募集しております。

活動予定の協議結果は以下のとおりです。

■患者会主催の活動

- ① 硬化療法の保険適用に向けた働きかけ
- ② 硬化療法の保険適用を求める署名活動の継続
- ③ 医療講演会開催 : 今年度は大阪。  
→ここ数年関西での医療講演会を行っていなかったため。
- ④ 交流会開催
- ⑤ 会員の現況やニーズ把握のためのアンケート調査

■他団体主催の活動への参加

- ⑦ 血管腫・血管奇形 IVR 研究会の傍聴 6月/奈良
- ⑧ JPA（日本難病・疾病団体協議会）活動への協力
- ⑧ 各種研究会やフォーラムへの参加
  - ・受療者医療保険学術連合会への参加
  - ・難病・慢性疾患全国フォーラムへの参加 11月/東京 など

<後半:交流会内容>

役員を含む参加者全員による自己紹介からスタートし、お子様への治療方法など現在抱えている悩みについて話し合いました。参加者のこれまでの経験や知見をもとにアドバイスが繰り広げられ、有意義な交流ができたのではないのでしょうか。

また、リンパトレナージュの紹介もあり、みんなで体験していました。

(実際の施術にあたっては主治医の先生にまずご相談をお願いします。)



(プライバシー保護のため写真の一部にぼかしを入れています。)

平成 25 年度は対外的な活動がますます多くなりました。署名における皆様の意志を具体的成果につなげられるよう、患者・家族による社会資源として今年度も活動を行っていきたく思います。

以上