

平成 26 年度総会 報告

2015 年 6 月 6 日

血管腫・血管奇形の患者会

報告者 中桐裕美子

〈前半：総会内容〉

2015 年 6 月 6 日(土)、平成 26 年度総会が東京(大久保健保会館)にて開催されました。参加者は役員 7 人、会員 5 人でした。司会進行、平成 26 年度の活動報告共に、副代表の横山から行われました。

平成 26 年度の活動内容は以下の通りでした。

当患者会主催行事は、

- ・医療講演会 2 回(東京・大阪)
大阪会場では資生堂によるカバーメーカー
プレッスン講座も合わせて開催

患者会運営に関わる活動は、

- ・アステラス製薬活動資金助成金の申請・報告
- ・保険適用に向けたヒアリング
- ・難病医療法に関する要望書を厚生労働大臣に提出

他団体主催イベントへの参加は、

- ・厚生労働科学研究発表会
- ・血管腫・血管奇形 IVR 研究会
- ・Open Discussion for Orphan Drug Discovery 2014 で発表
- ・難病・慢性疾患全国フォーラム
- ・全国難病センター研究会第 23 回研究大会
- ・Rare Disease Day 2015 Tokyo, Kochi の参加および「患者の声」コーナーで発表 など



次に、平成 26 年度会計報告が、会計担当の長尾から行われました。アステラス製薬からの助成金を受領でき、繰越金を発生させることができました。しかし、この助成金も今年度で終了してしまうため、今後安定的に患者会を運営していく上での新たな寄付制度を検討することとなりました。

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。今年度は役員任期継続の年であります。代表土屋裕樹が退任し、新代表を阿部香織に交代することが承認されました。また、昨年度会の運営は一部の役員へ負担の集中が見られてしまいました。

そこで、会を長期にわたり円滑に運営していくために、新役員の募集を行いました。池内美智子氏に役員を引き受けていただくこととなり、新幹事就任について承認されました。

活動予定の協議結果は以下の通りです。

■患者会主催の活動

- ①硬化療法の保険適用を求める署名活動の継続
- ②医療講演会 2 回開催：東京、西日本(具体的な開催地は役員が後日検討)
- ③会員のニーズ把握のためのアンケート調査
- ④交流会開催(可能であれば)

■他団体主催の活動への参加

- ⑤JPA(日本難病・疾病団体協議会)への協力
- ⑥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
 - ・RDD(世界希少・難治性疾患の日)への参加
 - ・ASrid への加盟と同団体主催のイベントへの参加

■その他

- ⑦患者会の扱う情報量が増加してきており、その扱いには慎重を要することとし、会則の守秘義務等に関する見直しを行うこととしました。内容は、役員にて検討します。
- ⑧円滑に会運営を行うため、従来役員個人の所有物で代替していた「パソコン」「プリンター」等の備品について、会として購入・整備することが承認されました。

<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、これまでの治療の経緯を発表後、個別に体験を語り合うなど、情報交換が活発に行われました。

先日、難病指定の第 2 次分の指定が告示され、血管腫・血管奇形の一部疾患が指定を受けました。ただ、その実効性については不明点もあります。今後も正しい情報を得つつ、日々発信していく必要性を再確認しました。

患者会の活動も、年月を重ね対外的活動も多くなってきており、今年度はアンケートの実施も控えております。患者、家族の心のよりどころとして継続していけるよう、今年度も活動していく所存です。変わらぬご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

以上