



第 57 回日本神経学会学術大会に参加しました

平成 28 年 5 月 18 日から 5 月 21 日まで兵庫県神戸市の神戸コンベンションセンターで行なわれ、この学会で POEMS 症候群サポートグループの展示ブースを出展しました。

ブースには多くのお医者様に来て頂きました。中にはこの疾患に関する研究の先駆者のお医者様や POEMS の名前は知っているが患者は診たことの無いお医者様などにお目に掛かり話が出来て有意義な活動になりました。

POEMS 症候群は患者数が少なくまれな病気のため、現在は医師の間でもあまり知られていません。これにより同じような症状の病気と診断され POEMS 症候群と診断されるまで時間が掛かり、治療が始まるまでに病態が悪化してしまう事もあります。この様なことをなくすため、多くの医師の方を知って頂けるような活動をして来ました。これにより「早期発見、早期治療」につながっていけるよう期待します。

「希少疾患の仲間たち」

今回出展の患者会ブースは「アイザックス症候群りんごの会」、「筋痛性脳脊髄炎の会」、「全国筋無力症友の会」、「遠位型ミオパチー患者会」と当グループの 5 団体で広い会場の中に控えめに設置されていました。

右の写真右から「遠位型ミオパチー患者会 代表 織田有里子さん」、「当グループ松尾」、「アイザックス症候群りんごの会 代表 和田美紀さん」です。



「千葉大学付属病院神経内科の先生方」

千葉大学の先生方は今回多くの講演を行なっていたいへん忙しそうでした。中でも三澤先生は「POEMS 症候群の新規診断基準の提唱」という題目で講演を行なっておられ POEMS 症候群の認知度も上がると思われます。

上の写真は桑原教授、下の写真は三澤先生、関口先生



POEMS 症候群 サポートグループ

(クロウ・深瀬症候群の患者会)

2016 年 5 月 25 日発行

第 57 回日本神経学会学術大会
平成 28 年 5 月 18 日～5 月 21 日

国内で一番大きな神経学会で年に一度開催で海外からのゲストも参加されている大きな神経学会です。

「千葉大学附属病院臨床試験部の薬剤師さん」

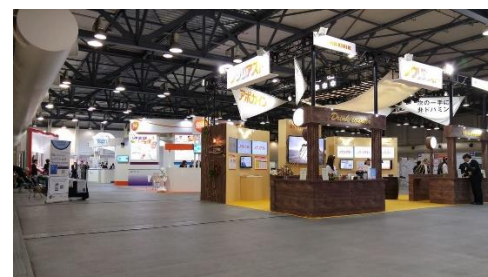
サリドマイドの治験の担当を行なっている薬剤師の片山さん、山口さんです。



「製薬会社や機器メーカーのブース」

隣の 3 号館に製薬会社と機器メーカーがブースを出展していたので見学に行きました。

サリドマイドでお世話になっている藤本製薬もブースを出展していたので挨拶をしてきました。その後他の製薬会社の何件かに挨拶をしてきました、中にはペッパー君が居るブースがあり記念写真を撮りました。



「会員の吉村さんがお見えになりました」

大阪に住む吉村さんがお見えになりました。話しでは伺っていましたが POEMS 患者とは思えなく普通に歩いていました。



「会員と交流をしました」

会員と交流のため神経学会の帰り途中に会員とお目に掛かり会のお手伝いをお願いしてきました。

愛知県の日高さんと夕食を取りながらお話をしました。



静岡県の杉本さんとランチを取りながらお話をしました。



※この活動はアステラス製薬（株）・ヤンセンファーマ（株）及び 千葉大学付属病院と当グループ会員の皆様のご協力で行なわれました。
ご協力頂いた方々にお礼申し上げます。

POEMS 症候群 サポートグループ

千葉県富里市七栄 646-774
TEL:FAX 0476-77-7919

当患者会は希少疾患の難病団体です、この病気は現在でも医師の間でさえあまり知られていません。これにより同じような症状の病気と間違えられることもあり、治療の開始が遅れになり病態が悪化してしまう事もあります。この様なことをなくすため、多くの医師の方に知って頂けるような啓発活動をおこない、この病気の「早期発見、早期治療」につながるよう取り組みをおこないます。

また、治療薬・血清 VEGF の測定等の健康保険適用、社会福祉制度の拡充への取り組み、仕事をする事、日常生活を送ること、人に相談しにくいことを相談できる場になれるよう運営できればと考えております。

現在グループの活動資金が足りません、

私たちの活動に賛同して頂ける皆様からの寄付金をお願い致します。

この寄付金の使い道については会の趣旨に基づくイベント参加費やその為の交通費など会の運営に関する活動費とし収支は総会終了後に POEMS 症候群サポートグループのホームページに掲載致します。

***** 寄付金振込先 *****

ゆうちょ銀行からの振込

ゆうちょ銀行 [記号] 10540 [番号] 43759481 [名前] ポエムズショウコウグンサポートグループ

ゆうちょ銀行以外の金融機関からの振込

ゆうちょ銀行 [店名] 〇五八（読み ゼロゴウハチ）

[店番] 058 [貯金種目] 普通貯金 [口座番号] 4375948 [名前] ポエムズショウコウグンサポートグループ