



第 60 回日本神経学会学術大会に参加しました

令和元年 5 月 22 日から 5 月 25 日まで大阪府大阪市の大阪国際会議場で行なわれ、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。中には若い医師でこの疾患の名前は知っているが患者は診たことのないので症状や治療の事を聞きたいと熱心に話しかけて頂いた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、多くの医師の方に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」につながっていくよう期待します。

「希少疾患の仲間たち」

今回出展の患者会ブースは「筋強直性ジストロフィー患者会」、「アイザックス症候群りんごの会」、「筋痛性脳脊髄炎の会」、「日本難病・疾病団体協議会」、「全国筋無力症友の会」、「筋痛性能脊髄炎の会」と当グループの 7 団体でポスター展示場や製薬会社ブースのフロアに設置されていました。ポスター展示発表会の時間にはお医者様や看護師の方にお目に掛かれまして、時には若い先生に病状や治療の事を熱心に聞いて頂きました。

「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 症候群に関する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。

上の写真は三澤先生と松尾夫婦、下の写真は関口先生と鈴木さんと松尾

POEMS 症候群 サポートグループ

(クロウ・深瀬症候群の患者会)

2019 年 5 月 30 日発行

第 60 回日本神経学会学術大会
令和元年 5 月 22 日～5 月 25 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。



「会員の方に参加をして頂きました」

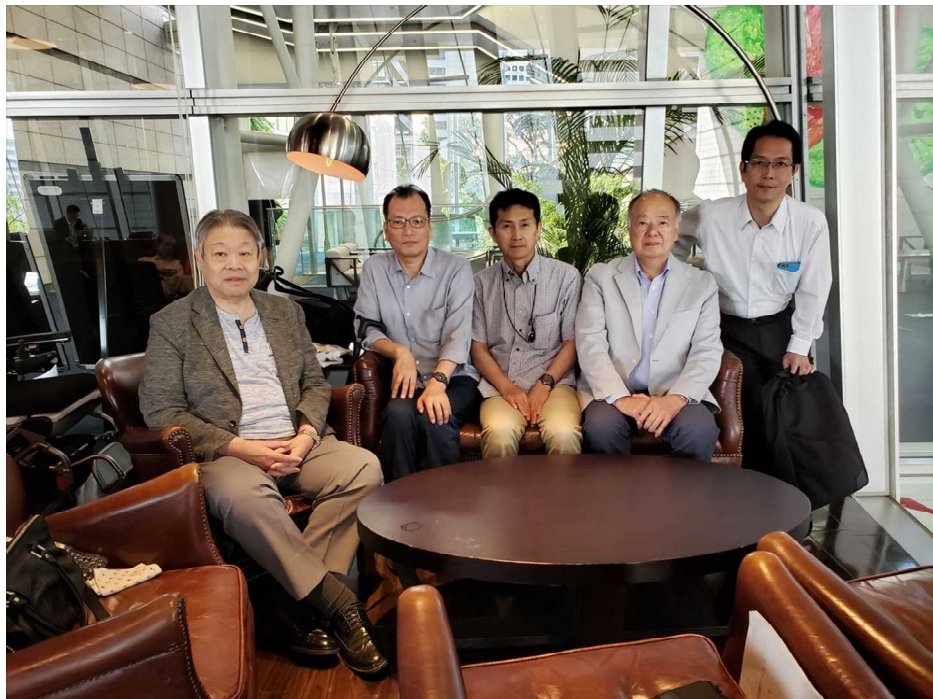
22日には兵庫県宝塚市の伊藤さんが24日には東京都豊島区の鈴木さん、副理事長の植田さん
25日には大阪府大阪市の吉村さんがお見えになり活動に参加して頂きました。話しでは何っていま
したが皆さん POEMS 患者とは思えなくお元気でした。



「関西交流会を行いました」

会員と交流のため神経学会の最終日に関西地区の会員の方とお目に掛かり病状の話や治療の話など大変参考になるお話を聞きました

写真右側から大阪府大阪市の吉村さん兵庫県宝塚市の伊藤さん兵庫県川西市の久保さん副理事長の植田さん理事長の松尾です。



※この活動はアステラス・スターライトパートナー活動 及び 千葉大学附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