

とやま SCD・MSA 友の会 (わかち会)

患者会紹介

わかち会の誕生

- 2008年1月結成総会
- 会員20人でスタート

それまで患者、家族は外出もままならず孤立していたが、1人で悩んでいても何も解決しない。悩みや苦しみを分かち合うことが大切だ。(設立趣旨より)



「わかち」に込めた思い

「何で私が、よりによってこの私がこんな病気にならなければならないのか」と一人悶々と悩んだ人は多いと思います。そんな皆さんと「苦楽を分かち合い、弱音を吐かず、くよくよせず、泣き言いわず、後ろを向かず、その人らしい人生を送る」「苦楽を分かち合う」=「まだまだ若き血が残っているのだ」(会報わかち2号より)

活動内容

交流会



ヨガ教室



バス旅行



富山県福祉バスを利用します

コロナもオンライン(Zoom)で乗り越えて

富山県中央植物園で北陸エリア交流会



バーベキュー



国への働きかけ

わかち会は、SCD・MSA全国患者連絡協議会に加盟しています

- 1) 進行性難病は軽症であっても特定疾患医療費助成制度の対象としてください
- 2) 毎年の更新手続きの負担を軽減してください
- 3) 新薬の審査承認は、この疾患にふさわしい治験方法で行ってください

1) 平成27年の難病法改正で特定疾患医療費助成制度に重症度分類が導入され、軽症者は認定されなくなりました。しかし私たちの病気は進行性であり、必ず重症化します。そして治療できたとしても進行を抑制するだけでその時点より改善することはありません。医療の大原則である早期発見・早期治療のため、進行性難病の場合は軽症であっても制度の対象とするよう求めます。

2) 医療費助成制度の更新では、毎年、住民票や課税証明書など8種類の書類を集め提出しなければなりません。患者は1人では外出できないうえ、1人暮らしや高齢世帯の増加、免許返納も増えています。提出書類を簡素にして、コピーや役所廻りをすることなく、ワンストップですむよう求めます。

3) 最近、期待されていた新薬のメーカーが、有意な治験成績でないとされ、承認申請を取り下げました。そもそも緩徐進行性であることから、進行抑制効果を計量するためには1年の治験期間では短く、長期間かかるのです。この疾患の治験では、一定の効果が確認されたら仮承認を行い、5~10年で薬効を検証して本承認とする「条件付き早期承認制度」の活用を求めています。

厚労省・養原哲弘難病対策課長に要望書を手渡す連絡協議会新保共同代表(前方右側) 後方は田畑裕明衆議院議員 右は宮本徹衆議院議員



もっとお知りになりたい方は
私たちのHPをご覧ください

「とやまSCD」で検索

会報「わかち」を
閲覧できます



お問い合わせ

とやま SCD・MSA 友の会
*痙性対麻痺の患者も会員です

郵便物宛先 〒930-0103 富山市北代 2-2
電話対応 090-1393-9056
メール info@toyama-scd.net

賛同会員
(会費なし)
募集中