

| |
|--|
| <p>団体名：中枢性尿崩症（CDI）の会</p> |
| <p>対象疾患（支援団体の場合は、対象地域や参加団体数など）： 中枢性尿崩症（CDI）</p> |
| <p>病気または団体の説明：（全角120字以内）</p> <p>CDIは、脳下垂体後葉から分泌される抗利尿ホルモンの不足が原因で、体内の水分がどんどん尿として出ることから、大量のお水を飲まずにはいられなくなる難病です。激しい喉の渇きを伴い、24時間トイレと飲水を繰り返し、体力を著しく消耗します。</p> |
| <p>活動目的・内容：（全角500字以内）</p> <p>CDIは一生治らない難病ですが、最低でも「高額な医療費」、「錠剤の国内導入」、「疾患名の知名度アップ」が叶えば、たとえ完治はしなくても、患者さんの生活の質（Quality of Life）が向上します。そこで、CDIの会では、基本となる「会員同士の交流」及び「情報提供」の他に、この3点に重点を絞り、活動を続けてきました。</p> <p>幸い、2009年10月、国から医療費の補助が出る「特定疾患」に指定されました。また、2010年5月、長年の悲願であった、世界84ヶ国で使用されており日本では使用出来なかった、CDIの治療薬「デスモプレシン口内崩壊錠（錠剤）」の開発が決定し、現在は早期承認及び販売に向け、全力で活動を行っています。そして、医学部での患者講師など、医学教育に関わるさまざまな活動に取り組んできた結果、医療者・学生への良い啓発になるだけでなく、メディアに取り上げて頂くことが増え、目標の「疾患名の知名度アップ」も、少しずつですが進んできました。現在は、新しいプロジェクト（医学教育に関する）が立ち上がり、力を入れています。</p> <p>今後も、CDI患者さんの生活の質が向上するよう、自分たちの課題だけでなく、難病全体を考えながら活動したいです。</p> |
| <p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い……）：（全角500字以内）</p> <p>難病を患い、患者会の仕事をさせて頂くようになってから、日本が、いかにハンディキャップのある者にとって暮らしにくい社会なのか、身を持って知りました。</p> <p>治療に高額な医療費がかかっても、国から医療費の補助（特定疾患指定）を受ける為には、命を削り活動を行わなくてはなりません。それでも、活動出来るならまだ恵まれており、いったいどれだけの難病患者が活動も出来ず苦しんでいるのかと悲しく思います。また、世界では使用されている薬が日本では使用出来なかったり、就労支援や福祉制度が受けられないなど、難病患者を取り巻く環境は苛酷で残酷です。</p> <p>時々ふっと「どれだけ身を削って活動をすれば楽になれるのだろう。楽になる前に命が終わってしまうのではないか。」と、空を見上げ呟いてしまいます。体はボロボロです。</p> <p>どんなハンディキャップがあっても、安心して暮らせる社会を心から望みます。どんなハンディキャップがあっても、命を削った活動をしなくても、平等に制度の恩恵が受けられる社会であることを心から願います。その為にも、私たちは、このような難病フォーラムなどを通じ、地道に「声」をあげていかなければいけないのだと思います。</p> |
| <p>連絡先：</p> <p>「中枢性尿崩症（CDI）の会」 副代表 大木里美 メールアドレス：UGG96609@nifty.com CDIの会ホームページ：http://www.cdinet.jp/</p> |