

# HAMねっと通信

2012年10月 Vol. 1

日増しに秋の深まりを感じる季節となりましたが、皆様におかれましてはいかがお過ごしでしょうか。

このたびは、「HAMねっと」にご登録頂きまして誠にありがとうございます。患者さまへ、HAMに関わることを、少しでも情報発信をすることが出来たらと思ひまして、今回「HAMねっと」にご登録頂いた方を対象に郵送させて頂きました。

不定期にはなりますが、これからもいろいろな情報を「HAMねっと通信」にのせて、お届けしたいと思っております。今回は下記の資料も同封させて頂きました。どうぞご覧ください。



- ① 平成24年7月29日に開催された講演会の内容をまとめたちらし「伝えたい！スマイルリボンの輪。伝えたい！患者とキャリアの声。」
- ② 平成24年11月18日に実施予定の公開講演会・シンポジウムのご案内
- ③ 小冊子「HAMと診断された患者さまへ」
- ④ 小冊子「HTLV-1キャリアのみなさまへ よくわかる詳しくわかるHTLV-1」
- ⑤ 小冊子「HTLV-1キャリアのみなさまへ HTLV-1」
- ⑥ HAMねっと調査の進捗状況についてのご報告
- ⑦ HAM患者の実態とニーズに関する調査用紙：1枚
- ⑧ 「HAM患者の実態とニーズに関する調査用紙」の返信用封筒：（80円切手が貼付されています）

## ♪ ニュース ♪

### 難病対策委員会が開催されました

平成24年8月16日に国の今後の難病対策に関する会議が開催されました。特定疾患の対象を増やす可能性があるようです。HAM患者会は、長年にわたり、HAMが特定疾患の対象に認定されるよう要望を続けています。

＊特定疾患：難病の治療費の一部を国が負担する制度で、難病で苦しむ患者さんの経済的負担を緩和することができます。

## ♪ お知らせ ♪

「HAMねっと」では約7カ月間で370名の方からのご登録がありました。HAMのデータを蓄積して、患者さまの生活の改善に向けて役立てていきたいと思えます。

また、現在の進捗状況を別紙にて送付させていただきます。ご協力頂きまして誠にありがとうございました。

これらの調査結果は、毎年内容をまとめて国に報告します。そして患者さまの生活の改善および社会全体で支援できる体制作りを目指しています。

## ※ お願い ※

前回のアンケートに続きまして、追加のご質問にお答え頂ければ幸いです。

お手数をおかけいたしますが、同封の調査票にご記入のうえ、返送用封筒にてご返送頂きますよう、宜しくお願い申し上げます。

尚、この通信は定期的に発行しているものではありませんのでご了承下さい。

HAM患者登録センター  
(フリーダイヤル) 0120-868619  
受付時間：月曜日～金曜日 午前10時～午後4時  
(年末年始、土日・祝日を除く)