HAMねっと通信

2013年3月 Vol. 2

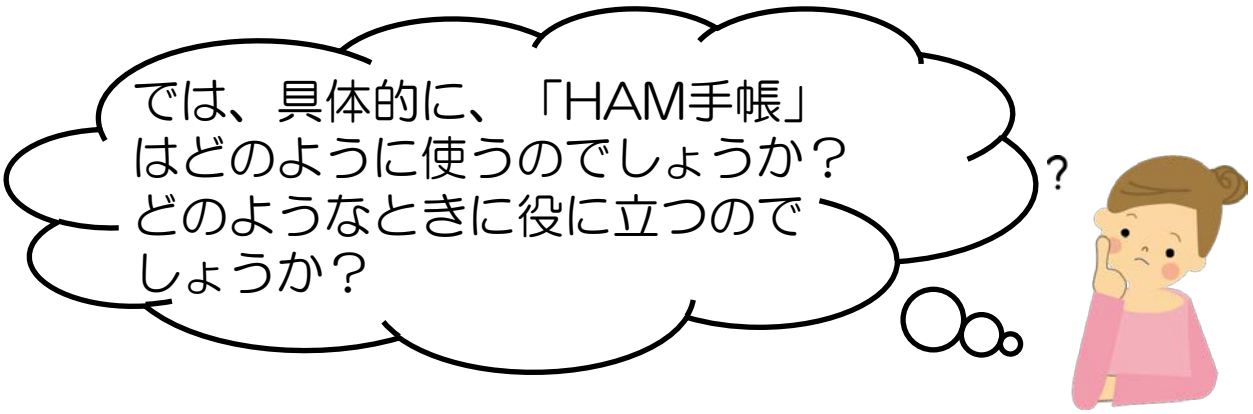
日増しに春めいて参りましたが、皆様におかれましてはいかがお過ごしでしょうか。

この度は、「HAMねっと」にご登録いただきまして誠にありがとうございます。

HAMねっと通信Vol.2をお送り致します。今回は、同封の**「HAM手帳」**についてです。

なお、お送りさせて頂きました書類は下記の通りです。

① HAM手帳：１冊
② HAMねっと通信：１部



次ページへ

HAM手帳 Q&A

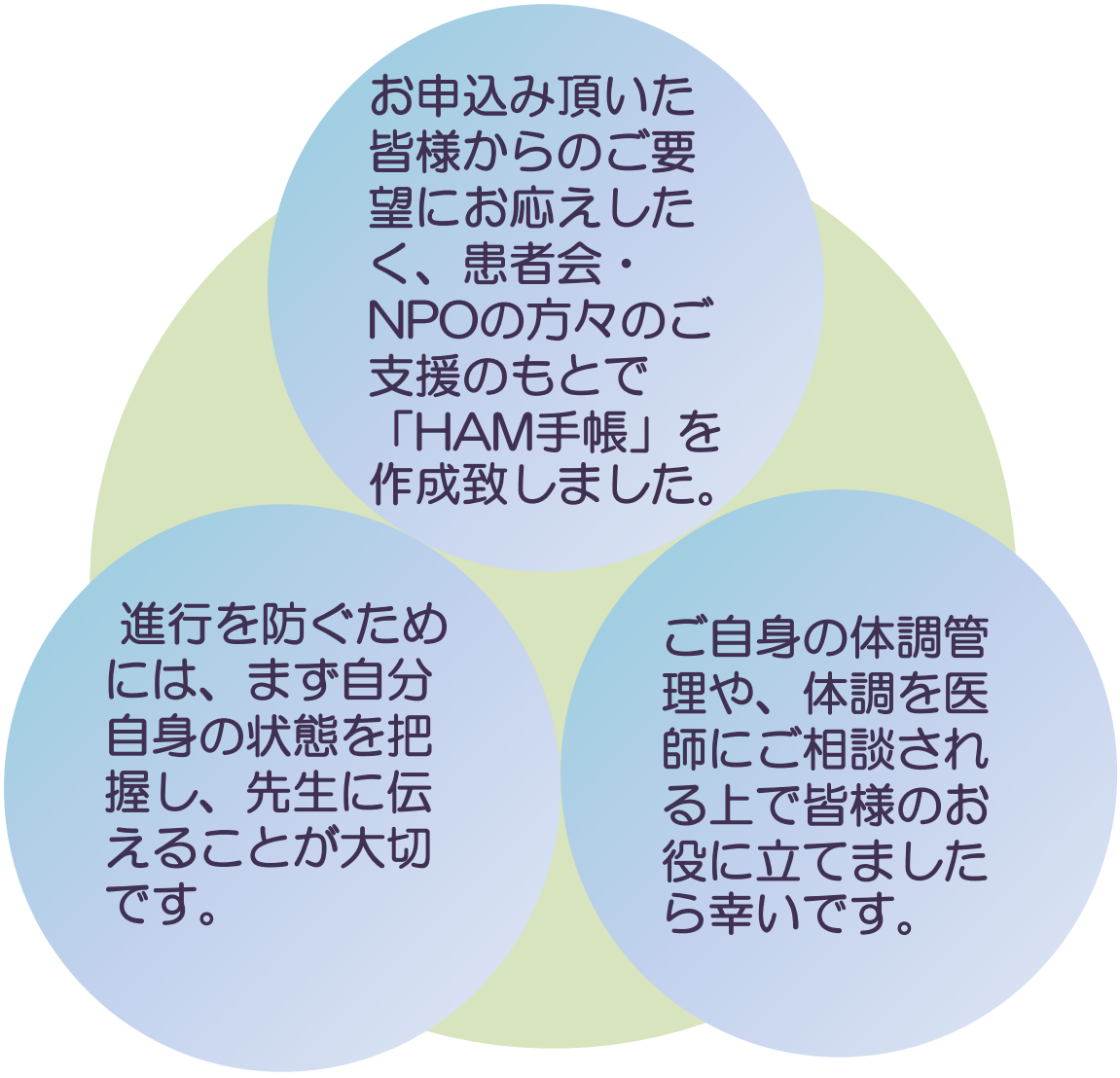
Q1【質問】「HAM手帳」を持っていると、どのようなときに役に立つのでしょうか？

→ A【回答】 記録がされていれば、その記録を先生に見せることで症状に合った検査を受けたり、お薬を処方してもらうことができます。

Q2【質問】「HAM手帳」は誰が記入するのでしょうか。

→ A【回答】 ご自分の今の情報・交付の状況・合併症の有無 (P.3)、症状と経過 (P.4)についてご自分で記入をします。その中でわからないことがあれば、医師や看護師などに相談してみてください。

「10m歩行」・「6分間歩行距離」(P.5～)は、ご自分で無理のない範囲で記入してください。リハビリに行かれている方はリハビリに行ったときに測定をお願いしてみましょう。



難病ニュース

今年1月に、国では難病の対策に関する意見（提言（※））がまとめられました。特定疾患の認定に向けて取り組みが進められています。

※「HAMねっと」ウェブサイトwww.hamtsp-net.comの「お知らせ」からご覧になれます。

HAMねっとからのお知らせ

●HAMねっと事務局より

おかげさまで、登録受付開始から1年間が経ち、約390名の方からお申し込みをいただきました。

皆様の声を行政に伝える体制を整えていきたいと思いますので、今後ともご協力頂きますようよろしくお願い申し上げます。

●電話でのアンケート調査担当者より

たくさんの質問に答えて頂きましてありがとうございました。

皆さんの状況を多くの人に知ってもらいたいと思っています。そして、皆さんが安心して治療を進めていけるような環境を整えるためのお手伝いをしていきたいと思います。

電話でのアンケート調査にご協力いただきました皆様に心よりお礼申し上げます。

専門家による解析も加わり、HAM患者さんの実態を報告書としてまとめることができました。今後は、こちらの結果を厚生労働省に報告する予定でおります。

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）