

【H24 年度活動記録】2012 年 4 月 1 日～2013 年 3 月 31 日

2012 年（平成 24 年）

- 4 月 15 日（日）福岡市福岡大学病院メディカルホールにて、医療講演会とシンポジウム「知って下さい HTLV-1！」を開催した。（12 名・150 名）
- 4 月 17 日（火）鹿児島県薩摩川内市にて開催された、ヤクルト記念大会で HTLV-1 について講演をし、バッジや本の販売などの普及活動をした。（2 名・400 名）
- 4 月 21 日（土）九州労働金庫助成金授与式に出席した。（1 名）
- 4 月 30 日 事務所内にて総会を開いた。（6 名）
- 5 月 5 日（土）鹿児島市にて第一回 ATL ネット交流会を開催した。（24 名）
- 5 月 13 日（日）長崎ウエスレヤン大学にて HTLV-1、ATL、HAM 公開講演会・シンポジウム—知って下さい HTLV-1 相談できる地域づくりへ—を開催した。（5 名・100 名）
- 5 月 18 日（金）東京都港区霞が関の厚労省にて、HTLV-1 対策について意見交換をし、要望書を提出した。（2 名）
- 5 月 19 日（土）東京都内で行われた、浅野史郎氏主催の出版記念パーティに出席した。（2 名）
- 5 月 22 日（火）鹿児島県 HTLV-1 対策推進協議会に出席した。（2 名）
- 5 月 23 日（水）事務所内にて KTS テレビの取材を受けた。（6 月 2 日放送分）
- 5 月 30 日（水）フジテレビより電話取材を受けた。KTS テレビの取材を受けた。
- 6 月 6 日（水）厚労省にて行われた国の HTLV-1 対策推進協議会に出席した。（2 名）
- 同日 鹿児島市にて、マックスバリュー主催の黄色いレシート進呈式に出席した。（1 名）
- 6 月 15 日（金）東京からアタライフ平山氏来訪、事業活動の協議をした。（3 名）
- 6 月 23 日（土）北海道札幌大学で開催された HTLV-1 ウイルス、ATL、HAM、公開講演会・シンポジウム—知って下さい HTLV-1 相談できる地域づくりへ—to スマイルリボン北海道支部支部長、会員がパネラーとして参加した。代表も鹿児島から参加し、交流会や意見交換会を開催した。（12 名・150 名）
- 6 月 30 日（土）ATL ネット大隅代表の落司さんが来訪、今後の活動方針を話し合った。（3 名）
- 7 月 1 日 会報 25 号を発行した。
- 7 月 23 日（月）鹿児島市市議会議員小森のぶたか氏、しらが郁代氏が来訪、意見交換をした。（4 名）
- 7 月 29 日（日）神奈川県横浜市にて医療講演会とシンポジウム、「広げたい！伝えたい！患者とキャリアの声」を開催した。（24 名・200 名）
- 9 月 15 日（土）鹿児島市県民交流センターにて「ATL ネットかごしま」第 2 回交流会を開催した。（12 名）
- 同日 シンポジウム実行委員会の会議を開く。（4 名）
- 10 月 5 日（金）鹿児島県霧島市内にて、霧島市教育委員会 生涯学習課主催の勉強会で HTLV-1 について講演をした。（2 名・40 名）
- 10 月 20 日（土）鹿児島県鹿屋市にて「ATL ネットかごしま」第 3 回交流会を開催した。（11 名）
- 10 月 26 日（金）鹿児島県 HTLV-1 対策推進協議会に出席した。（2 名）
- 10 月 29 日（月）登記手続きのためアタライフ平山氏と法務局に行く。（2 名）
- 11 月 1 日（木）鹿児島市助成金事業説明会に参加した。（1 名）
- 同日 会報 26 号を発行した。

- 11月18日(土) 鹿児島市県民交流センターにて「ATL ネットかごしま」第4回交流会を開催した。(7名)
- 11月22日(木) 12月23日大会シンポジウムチラシを作成、発送。
- 11月23日(金) 鹿児島大学主催、スマイルリボン共催の市民公開講演会「新しい展開・HTLV-1 関連脊髄症」に参加、医師との会議に6名が出席した。
- 12月15日(土) 鹿児島県鹿屋市にて「ATL ネットかごしま」第5回交流会を開催した。(11名)
- 12月23日 鹿児島市県民交流センターにて法人設立記念講演会、シンポジウム「知ってる下さい！HTLV-1 のこと」を開催した。(24名・200名)

2013年(平成25年)

- 1月10日 鹿児島工業高校PTA主催の総会にて、講演「知って下さい！HTLV-1 のこと」をした。(2名・400名)
- 1月19日(土) 鹿児島市県民交流センターにて「ATL ネットかごしま」第6回交流会を開催した。(6名)
- 1月23日 東京都内にて、協和発酵キリン(株)主催の研究者研修会でATL、HAMの講演をした。(2名)
- 1月27日 東京都内厚生労働省にて、榎屋啓吾 厚生労働副大臣に面会し、要望書を提出した。(6名)
- 同日 厚生労働省にて開催された「HTLV-1 対策推進協議会」に出席した。(4名)
- 1月30日 兵庫県明石市で開催されたヤクルト記念大会にて、HTLV-1の講演をし、バッジや本の販売などの普及活動をした。(2名・400名)
- 2月1日 会報27号を発行した。
- 2月8日(金) 鹿児島県 HTLV-1 対策推進協議会に出席した。(2名)
- 2月17日(日) 鹿児島県鹿屋市にて「ATL ネットかごしま」第7回交流会を開催した。(11名)
- 3月16日(土) 鹿児島市にて「ATL ネットかごしま」カラコエ合同 第8回交流会を開催した。(12名)

【平成23年度の主な活動】2011年4月1日～2012年3月31日

2011年(平成23年)

- 5月22日 神奈川県横浜市で開催された、東海大学主催市民公開シンポジウム「ウイルスと白血病」で山野先生が講演し、代表がパネリストとして参加した。(15名・参加人数160名)
- 5月25日 鹿児島アリーナで行われた部落解放同盟主催の記念式典にて「知って下さいHTLV-1 のこと」と題して代表が講演をした。(2名・参加人数1500名)
- 7月5日(火) 厚生労働省にて開催された第1回HTLV-1 対策推進協議会に出席した。(2名)
- 7月14日 東京都北区の区議、宮島議員、青木議員が来訪、意見交換をした。(4名)
- 7月16日 鹿児島市内で行われた血液疾患を考える患者・家族の会「リボンの会」主催の医療講演会に出席、ATLの相談会に参加した。(2名)
- 8月2日 鹿児島県福祉部健康増進課より部署の方が来訪、意見交換をした。(4名)
- 8月11日 JSTイノベーションサテライト宮崎の柳田幸美氏と館長が来訪、取材を受けた。(3名)
- 8月28日 鹿児島市内にて「ANK免疫細胞療法セミナー」～ATL・他の進行がんの治癒を目指して～リンパ球バンク株式会社と共催で医療講演を開催した。(参加人数60名)
- 同日 医療ライター今村美都氏の(アピタルの連載「妊婦さん、いらっしやい」に掲載予定)訪問取材を受けた。

□9月2日 NHK福岡「福祉ネットワーク」スタジオ収録のため電話でインタビューを受けた。※テレビ放送 9/19
(月) 20:00~20:29 第1回 キャリア108万人の衝撃 9/20(日) 20:00~20:29 第2回 キャリア告知 母
親たちの孤立

□10月6日 がん対策事業の一環で東京大学大学院 総合文化研究科、石垣千秋氏の訪問取材を受けた。

■10月14日 福岡県小郡市人権センターにて講演をした。演題「知って下さい! HTLV-1のこと」~成人T細胞白
血病ウイルスについて~(参加人員80名)

■11月13日 福岡市内のホテルで行われた、西日本文化賞授賞式に代表と家族、会員が出席した。(6名)

■12月11日 鹿児島県始良市にて医療講演・交流会「HTLV-1とHAMについてもっとよく知りましょう」を開催した。
(24名・参加人数180名)

2012年(平成24年)

■1月12日(木) 厚生労働省にて開催された第2回HTLV-1対策推進協議会に出席した。(2名)

■1月30日(月) 鹿児島市内で行われた県医師会主催の研修会にて、代表が「患者、キャリアの立場から相談窓口に求
められること」と題して講演した。(2名・参加人数100名)

■2月3日(金) 熊本市にて「HTLV-1関連患者・感染者の実態と偏見・差別「日本からHTLVウイルスをな
くす会」の取り組みから~」と題した講演をした。(2名・参加人数200名)

■3月7日 愛知県名古屋市で行われた中部ヤクルト販売(株)主催の記念式典にて、代表が啓発のための講演をし、
会場でバッジや本の販売をした。(2名・参加人数400名)

■3月18日 石川県白山市で行われた(株)ヤクルト北陸主催の記念式典にて、代表が講演をし、会場でバッジや本の
販売をした。(2名・参加人数400名)

□ 会報誌「アトムが行く」発行 4月30日・10月30日・H24 2月29日

□ 年間を通じて 電話、メール相談を受ける。

【平成22年度の主な活動】2010年4月1日~2011年3月31日

平成22年(2010年)

★5月7日 福岡市エルガーラホールにてシンポジウムの打ち合わせをした。(4名)

★5月13日 国会議事堂内で、川内博史衆議院議員、福田えりこ衆議院議員とともに青木愛副幹事長に面会し、要望書
を提出した。同日、厚生労働省各部署と話し合いをした。(10名)

★5月22日 神戸市内で神戸ヤクルト(株)主催の大会で啓発のための講演、スマイルリボンの募集活動をした。(400名)

★6月5日 福岡市内でシンポジウム「知って下さい! HTLV-1のこと」を開催した。(24名・300名)

☆6月21日 ラジオ放送おおすすめFMネットワーク「情報パラダイス」に代表が出演した。

★6月25日 厚生労働省にて「第4回HTLV-1有識者協議会」に参加、医師、研究者とともに厚生労働省部局と意見交
換をした。(2名・20名)

☆8月30日 東京都日野市市議会議員、峯岸弘行氏が来訪、意見交換をした。(3名)

★9月8日 総理官邸において菅総理大臣が患者団体と面会、代表として出席し要望した。「HTLV-1特命チーム」

が発令された。

- ★9月11日 東京都内において はむるの会主催の「知ってください！HTLV-1 のこと」シンポジウムに代表がパネリストとして参加した。(2名)
- ★10月5日 第2回特命チーム会合が首相官邸で行われ、代表がアドバイザーとして出席した。(2名)
- ★10月19日 第3回特命チーム会合が首相官邸で行われ、代表がアドバイザーとして出席した。(2名)
- ★11月1日 南日本文化賞の授賞式に出席した。(6名)
- ☆11月2日 青森県議会議員 伊吹信一氏、中野区議会議員 梁川妙子氏が来訪、意見交換をした。(5名)
- ★12月20日 第4回特命チーム会合が首相官邸で行われ、代表がアドバイザーとして出席した。(2名)

平成23年(2011年)

- ★1月16日 東京都内において「知ってください！HTLV-1 のこと」シンポジウムを開催した。(24名・150名)
- ★2月12日 沖縄県那覇市にて市民健康講演会「知ってください！HTLV-1 のこと」を開催した。(2名・50名)
- ★2月26日 石川県金沢市内で行われたヤクルト主催の式典で代表が講演をした。(2名・300名)
- ★3月2日 東京都内で厚生労働省主催の「HTLV-1 母子感染予防対策全国研修会」に患者代表で意見発表した。(2名)
- ★3月9日 大阪市内で厚生労働省主催の「HTLV-1 母子感染予防対策全国研修会」に患者代表で意見発表した。(2名)
- ★3月12日 兵庫県神戸市内で行われたヤクルト主催の式典で代表が講演をした。(2名・400名)
- ☆3月20日 赤い羽根共同募金の助成金でHAMパンフレットを作成し、医療機関に配布した。
- ☆ 会報誌「アトムが行く」発行
- ☆ 年間を通じて 電話、メール相談を受ける。

【平成21年度の主な活動】2009年4月1日～2010年3月31日

平成21年(2009年)

- ★4月4日 北九州市にて北九州ヤクルト主催の記念大会で講演をし、会場にて本の販売とスマイルリボン会員の募集をした。(2名・300名)
- ★4月12日 垂水市文化会館にて地元有志の主催の「女性の集い」で講演と本の販売をした。(4名・40名)
- ★4月22日 厚生労働省にて、江田康幸議員とともに渡辺厚生労働副大臣に面会し、HAMを特定疾患に要望した。
- ★同日 「HTLV-1 総合対策」の要望書を提出し、がん対策室長前田光哉氏と意見交換をした。(2名・10名)
- ★5月17日 鹿児島市内にて全国HAM患者友の会「アトムの会第7回全国大会」を開催した。(200名)
- ★5月28日 厚生労働省にて「HTLV-1 総合対策」に向けて、医師、研究者、アトムの会、はむるの会とともに厚生労働省と意見交換した。(2名・20名)
- ★同日 公明党難病プロジェクトチームの議員と意見交換し「HTLV-1 総合対策」「HAMの特定疾患認定」を要望した。
- ★5月24日 鹿児島市にて「鹿児島の福祉をいけんかすつ会」とともに、江田康幸衆議院議員と意見交換、陳情をした。
- ★6月6日 熊本市にて熊本ヤクルト主催の大会で講演をし、会場にて本の販売とスマイルリボン会員の募集をした。(2名・300名)

- ★7月30日 厚生労働省にて「第1回 HTLV-1 有識者協議会」に参加し、医師や研究者とともに厚生労働省部局の皆様と意見交換をした。同日、疾病対策課と意見交換、HAMについての要望をした。
 - ★9月30日 厚生労働省にて「第2回 HTLV-1 有識者協議会」に参加し、医師や研究者とともに厚生労働省部局の皆様と意見交換をした。同日、疾病対策課と意見交換し要望をした。
 - ★10月1日 衆議院会館にて江田康幸議員、川内博議員に面会し、HTLV-1 対策を要望した。
 - ★10月15日 沖縄にて沖縄ヤクルト主催の記念大会で、なくす会代表が講演をし、スマイルリボン会員募集と本の販売をした。(2名・300名)
 - ★12月13日 特定非営利活動法人「日本から～なくす会」設立4周年記念事業「免疫細胞療法セミナー in 鹿児島」を共催した。(2名・50名)
- 平成22年(2010年)
- ★1月22日 平成21年度文部科学省特別教育研究経費「研究推進(大学間連携経費)」による事業 HTLV-1 関連疾患に対する発症予防と治療法確立に関する研究、研究成果発表会および一般向け講演会が開催され、なくす会代表が「HTLV-1 総合対策を目指して～患者とキャリアの声」と題して講演をした。
 - ★1月26日 福岡市の古賀克重弁護士のところへ行き、HTLV-1 対策の相談と協力をお願いをした。(2名)
 - ★3月11日 福岡市にてヤクルト主催の記念大会で、なくす会代表が講演をし、スマイルリボン会員募集と本の販売をした。(2名・300名)
 - ★3月18日 厚生労働省にて「第3回 HTLV-1 有識者協議会」に参加。医師、研究者とともに厚生労働省部局の皆様と意見交換をした。
 - ★3月19日 議員会館にて江田康幸衆議院議員、坂口力衆議院議員、渡辺孝男参議院議員に「HTLV-1 総合対策」を要望した。
同日 衆議院議員川内博史氏、福田えりこ氏、近藤昭一氏に『総合対策、協議会格上げ』の要望をした。
 - ★3月27日 鹿児島市内でヤクルト主催の大会で、啓発のための講演、スマイルリボンの募集活動をした。(2名・400名)

【平成20年度の主な活動】2008年4月1日～2009年3月31日

平成20年(2008年)

- ★4月20日 神奈川県横浜市にて第6回アトムの会全国大会を開催した。(160名参加)
- ★同日 単行本「教えて！HTLV-1のこと」を発行した。
- ★4月20日 国際ソロプチミスト鹿児島クラブ認証35周年記念事業「あなたの夢を応援します」の助成金贈呈先に選ばれる。HTLV-1 母子感染に関する啓発事業が採択され表彰式に出席した。(2名)
- ☆5月18日 ドキュメンタリー番組が放送された。MBSテレビ毎日放送 24時30分～25時30分 見捨てられた病ーウイルス性難病と闘う日々
- ☆5月29日 MBCテレビ南日本放送「どーんと鹿児島」19時～19時54分スマイルリボンが取り上げられドキュメンタリー番組が放送された。

- ☆6月3日 鹿児島県開促協 重点要望にHAM対策（MBCニュース・南日本新聞） 来年度の国の予算編成に向けた要望を話し合う県開促協協議会が開かれ、「HAM」についての要望が、初めて盛り込まれた。
 - ★6月15日 鹿児島県垂水市文化会館において垂水市制施行50周年記念「たるみず福祉フェスタ」にて講演をし、会場にて本の販売や会員の募集活動をした。（2名・600名参加） ※演題「知ってください、HTLV-1のこと」
 - ☆8月22日 鹿児島県垂水市市民会館において垂水中学校PTAの方にHTLV-1啓発のための講演をした。（2名・45名参加）
 - ★8月26日 東京都北区の区議員 宮島おさむ氏が、東京都議員含む総勢6名で行政視察に来られ、医師や会員と話し合いをした。（12名）
 - ★9月6日 長崎新聞健康フォーラム「免疫について考えよう」が開催され、代表がスマイルリボン活動の講演をし、会場で運動の啓発活動（会員募集と本の販売等）をした。（2名・300名参加）
 - ★10月5日 江田康幸衆議院議員を囲み、患者や家族、医師、地元の県、市議会議員と意見交換をした。「HTLV-1感染症対策」を法制化するために要望書を提出した。（11人）
 - ★10月11日 鹿児島市で宇都宮與先生の「ATL治療の過去・現在・未来—ATLを知り、克服するめに—」の講演があり、会場で「教えて！HTLV-1のこと」の販売や運動の啓発活動をした。
 - ★ 同日、大阪市にて、アトムの間関西セミナーが開催され、アトムの会とスマイルリボンの連携について代表が講演をした。（2名・67名参加）
 - ★11月29日 福岡市内にて、福岡ヤクルト主催の記念大会で講演をした。会場にて本の販売とスマイルリボン会員の募集を行った。（2名・800名参加）
 - ★11月30日 古賀市にて、アトムの会福岡支部合同のセミナーを開いた。（25名参加）
- 平成21年（2009年）
- ★1月24日 大分県別府市にて、大分ヤクルト主催の記念大会で講演をした。会場にて本の販売とスマイルリボン会員の募集を行った。（2名・300名参加）
 - ★2月20日 鹿児島市にて、国際ソロブチミスト鹿児島主催の定例会で、活動報告をした。
 - ★2月28日 独立法人科学技術振興機構主催 地域間連携シンポジウム2009IN鹿児島「ATL研究の推進に向けて」シンポジウムにパネラーで参加した。会場で本の販売とスマイルリボン啓発活動をした。（2名・300名参加）

【平成19年度の主な活動】2007年4月1日～2008年3月31日

平成19年（2007年）

4月

- ★ 宮崎県都城市にて、ヤクルト主催の講演会会場で啓発の為の講演をした。（2名・400名）

5月

- ☆ HAM患者100人以上の陳情書をまとめた冊子「生きる希望を下さい」を発行した。
- ★「HTLVウイルス国際会議」が箱根で開かれ、公開講座に会員が多数出席し、代表が挨拶文を読み上げた。※南日本新聞、毎日新聞、MBCテレビ放送で報道された。
- ★ 同日、箱根にてアトムの会第5回全国大会ならびにスマイルリボン合同交流会を開催した。

6月

- ★ 鹿児島市市民とつくる協働共生事業のオリエンテーションに出席した。
- ☆ NHKテレビ放送 九州沖縄インサイド「感染の悲劇を繰り返すな～母子感染・HTLV-1 ウィルス～」が放送された。

7月

- ★ 鹿児島市内にてHTLV-1 ウィルス患者とキャリア、女性だけの勉強会を開催した。
- ★ 第1回鹿児島福祉をいけんかすつ会 会議に参加した。
- ★ 鹿児島県難病患者代表者会議に参加した。

8月

- ★ 鹿児島市内にて、医療講演、相談会「もしもキャリアといわれたら」講師松崎敏男先生 を開催した。
- ★ 第2回鹿児島福祉をいけんかすつ会会議に参加した
- ★ がん患者支援プロジェクト「つなげよう！命のリレー」に参加した。
- ★ 第3回鹿児島福祉をいけんかすつ会会議に参加した。

9月

- ☆ 9月17日、19日 NHKテレビ放送 九州沖縄インサイド「感染の悲劇を繰り返すな～母子感染・HTLV-1 ウィルス～」が海外放送された。
- ★ 第4回鹿児島福祉をいけんかすつ会会議に参加した。
- ★ HTLV-1 ウィルス患者とキャリア、女性だけの勉強会を開催した。

10月

- ★ 鹿児島市にて、女性だけの勉強会を開催した。
- ★ 東京都内国会議員会館にて、川田龍平氏、川内ひろし氏と会談し要望した。
- ★ 厚生労働省疾病対策課、結核感染症課、それぞれの部署に陳情した。
- ★ 「HAMを難病認定に」「HTLV-1 感染症対策を国の施策に」大臣宛に要望書を提出した。
- ★ 宮崎市で「免疫フォーラム」が行われ、パネリストで参加、基調講演をした。
- ★ 鹿児島県庁にて、健康増進課と情報交換し知事室にて陳情活動をした。
- ★ 第5回鹿児島福祉をいけんかすつ会会議に参加した。

11月

- ★ 第6回、7回、8回と鹿児島福祉をいけんかすつ会会議に参加した。
- ★ 「ATLってどんな病気？」講師 宇都宮與先生による医療講演、相談会を開催した。
- ★ 国会議員会館にて陳情活動をした。
- ★ 「キャリア本出版に向けて」第1回目の編集者会議を実施した。
- ★ 第9回鹿児島福祉をいけんかすつ会会議に参加した。
- ★ ヤクルト共栄会様よりチャリティの寄付をいただいた。(贈呈式に出席)
- ★ 「キャリア本出版に向けて」第2回目の編集者会議を実施した。
- ★ 鹿児島市にて女性だけのキャリア相談会を開催した。
- ★ 「鹿児島福祉をいけんかすつ会発足記念シンポジウム」を共同開催した。

平成 19 年（2008 年）

1 月

☆ATL フォーラムの講演をまとめた冊子「ATL 治療最前線レポート」を発行する。

2 月

★ 大分市内にてアトム会の会大支部結成式を行う。

☆ 47 都道府県別とキャリア、患者を対象にした「HTLV-1 感染症認識調査報告書」を作成した。

3 月

☆ 難治ウイルスセンター長、鹿児島大学教授馬場昌範先生と会談する。

★ 県庁記者会見をし、調査報告書と発行予定の本の説明と報告をした。

★ 鹿児島県薩摩川内市で講演、啓発活動をする。

★ 宮崎市内で行われた宮崎県地域結集型共同研究事業発表会を聴講した。

★ 鹿児島市内で、県に提出する請願書の街頭署名活動をした。

【平成 18 年度の主な活動】2006 年 4 月 1 日～2007 年 3 月 31 日

平成 18 年（2006 年）

★5 月 27 日 鹿児島市にて、アトム会(全国 HAM 患者友の会)第 4 回全国大会を開催した。※新聞各社、テレビで報道された。

★5 月 28 日 鹿児島市にて、顧問弁護士を交えての第一回なくす会研修会議を開催

★6 月 24 日 鹿児島市にて「ATL フォーラム」を NPO 法人血液情報広場つばさと共催した。※南日本放送、南日本新聞で報道された。

★7 月 16 日 公明党幹事長 木庭健太郎参議院議員に「ウイルス対策」を陳情した。

☆8 月 19 日 啓発用ポスターが完成した。

☆7 月 19 日より 5 回に渡って読売新聞「医療ルネッサンス」の紙面で HTLV1 ウイルスとスマイルリボン活動が掲載された。広がる白血病ウイルス急がれる母子感染対策（2006 年 7 月 25 日）診断つかず 8 年…失明（2006 年 7 月 24 日）脊髄炎 医師の関心低く（2006 年 7 月 21 日）負担小さい“ミニ移植”（2006 年 7 月 20 日）母子感染 40 年後の死（2006 年 7 月 19 日）

★8 月 20 日 「HTLV-1 ウイルスについて知ろう」というタイトルで、キャリアを対象とした医療講演会を開催。講師は出雲周二先生。

★8 月 22 日 鹿児島城西ロータリークラブ主催の会合でスマイルリボンの講演をした。

★9 月 24 日 鹿児島市にて「HTLV-1 ウイルスについて知ろう、その 2」と題し医療講演、相談会を開催した。講師は松崎敏男先生

☆9 月 30 日 会報誌 2 号を発行した。

★10 月 21 日 鹿児島市にて「HTLV-1 ウイルスについて知ろう、その 3」題し医療講演、相談会を開催しました。講師は有馬直道先生

★10 月 24 日 全国難病連主催で「難病認定見直し案」について、厚生労働省との意見交換会に陳情をしている患者会

(HAM 新聞)の代表で出席した。 ※共同通信社、南日本新聞、読賣新聞、毎日新聞で報道された。

★10月25日 厚生労働省疾病対策課にて「HAMを特定疾患認定」を要望し大臣宛に陳情書を提出した。また同日、結核感染症課を訪れ「HTLVウイルス対策」を要望し、大臣宛に陳情書を提出した。

★11月8日 アトムのが厚生労働省疾病対策課と意見交換をし、「HAMを特定疾患認定に認定して欲しい」という要望書を提出した。

★11月20日 絵本「こみかんちゃんとでこんくん」の出版記念記者会見を行った。この席でスマイルリボンへの理解を求めた。※読賣新聞、毎日新聞、南日本新聞、共同通信、KYTテレビ放送、南日本放送で報道された。

★11月25日 鹿児島市にて「HTLV-1ウイルスについて知ろう、その4」として患者やキャリアの意見交換情報交換会を開催した。

★12月16日 (土) 「HTLV-1ウイルスについて知ろう、その5」NPO設立一周年記念医療講演会を開催した。講師は鹿児島大学名誉教授 園田俊郎先生で題目は「HTLV-1ウイルス撲滅をめざして」

平成19年(2007年)

☆1月5日発行 「厚生福祉」の冊子に「基金設立の夢絵本に託す」代表のインタビュー記事が掲載された

☆1月11日 読賣新聞に掲載された。「絵本の収益金は活動資金に」

★2月4日 鹿児島県ATL制圧10年計画達成記念講演会が開催され、スマイルリボンから3名が聴講し、受付で会を紹介するチラシを配った。

☆2月12日 中央新報他 共同通信社発信による記事が掲載された。「明日の医療」指定求める患者、国主導で研究、救済を

☆2月28日「スマイルリボン」会誌3号を発行した。

★2月28日 スマイルリボン鹿児島、関西、関東の代表とアトムのが会員計12名が厚生労働省疾病対策課に、「難病認定」を求める陳情、結核感染症課に「ウイルス対策」を要望する陳情を行った。患者による陳情書HAM患者122通 ATL患者15通医師24通を提出した。 ※南日本新聞、読賣新聞に掲載

★2月29日 国会議員会館をまわり、陳情活動をした。江田康幸衆議院議員に「HAMを難病認定に」「HTLVウイルス総合対策」の要望をした。

★3月12日 18年度第4回特定疾患対策懇談会が行われ、スマイルリボン、アトムの会より2名が傍聴した。