

大藺先生よりメッセージ

皆さんこんにちは！HPP HOPE顧問医師の大藺(おおぞの)です。HPPは患者数が少なく、未だ診断や情報へのアクセス、支援体制の整備に課題があります。患者会は、患者さんやご家族を支えるだけでなく、医療者にとっても、患者さんやそのご家族の実際の生活や困りごとを理解する大切な交流の場です。患者会と医療関係者が連携し、それぞれの声や知見を持ち寄ることが、今後のHPP診療やその支援をより良くすると考えています。

実際に、代表の小野澤さんとも頻繁に意見交換をしています。このような交流を通じて、患者さんやご家族にとってより良い環境づくりに取り組んでいきたいと思えます。

今後ともよろしくお願ひします。

医誠会国際総合病院 難病医療推進センター長 大藺 恵一



直近の活動報告

現在、医師の方々との接点づくりを進めています。患者会だけでできることには限りがあるからこそ、医療・研究・社会をつなぐ基盤を整えていきたいと考えています。

なお、今後の配信やコミュニケーション管理に向け、SalesforceのNPO向けプログラムにも応募しました。

創刊にあたってーHPP HOPE Letterを始めます

このたび定期的な活動報告をすべくニュースレターを始めることにしました。患者さん、ご家族、医療者、支援者の皆さまと、活動の現在地やこれからの動きを継続的に共有していくためです。また、このニュースレターを通じて、活動報告だけでなく、HPPにまつわる最新の情報も集めて届けていきたいと考えています。

小野澤 侑

新入会のご紹介

成人患者様が新規に1名登録くださいました。グループLINEにてご共有します。

先生のご紹介

現在十数名の先生より賛助会員へのご登録希望のご連絡をいただいております。次月号より順次ご紹介差し上げます。

今後の予定など



- 交流会情報
オンラインでの交流会を企画中です(日程調整をLINEでお願いします)
- 次号以降について
次号よりHPP HOPEの賛助会員となつていただいた先生方をご紹介予定です。どうぞお楽しみに！



公式サイト：<https://patient-rd.com/>
発行元：NPO法人 HPP HOPE
お問い合わせ：y.onozawa@patient-rd.com



NPO法人HPP HOPEでは、当団体の理念に賛同いただき、低ホスファターゼ症の根治に向け、ご支援・サポートいただける方（1口100円からのご寄付や、個人・法人会員等）を募集しています。