

2011年度 CAPS患者・家族の会 活動報告

年	月	内容
2010年	10月	マンスリーミクス誌10月号に記事掲載
		厚生労働科学研究成果発表シンポジウムに参加
		「川田龍平を囲む会 特別版」に参加
		アナキンラ承認についての要望書を厚生労働省に提出
		第6回 川田龍平議員「いのちの対談」参加
	11月	NPO PRIP Tokyo主催「Open Discussion for Orphan Drug Discovery2010」に参加
		第5回 医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議傍聴
	12月	CAPS告知用のポスターを完成
		CAPS患者・家族の会 会則第三版に改定
		現場からの医療改革推進協議会 第五回シンポジウムに参加
		NHK「週刊こどもニュース」iPS細胞の研究の紹介の中でCAPSの症例を紹介
		米国研究製薬工業協会(PhRMA)インフォメーションセッションに参加
2011年	1月	「医薬経済」誌に記事掲載
		「特定疾患勉強」会を開催
	2月	マンスリーミクス誌12月号に記事掲載
		第11回 製薬協フォーラムに参加
	3月	高IgD症候群に対する特定疾患治療研究事業への要望書を厚生労働省に提出
		CAPSに対する特定疾患治療研究事業への要望書を厚生労働省に提出
	4月	ノバルティスファーマ社「イラリス」が製造販売承認申請へ
		ファイザー社 関東学習会に参加
	5月	Rare Disease Day2011(世界希少、難治性疾患の日)に参加
		ノバルティスファーマ社 広報部長と面会
	6月	第19回 日本製薬工業会 患者会セミナーに参加
		SORD希少難病患者支援事務局 希少難病フォーラム2011京都会議に参加
7月	Marketing Excellence Japan 2011にパネリストとして参加	
	医療・医薬関連専門出版社じほう「YakugyoJiho」7月25日号に記事掲載	
8月	第5回 医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議傍聴	
	ファイザー社 関東学習会に参加	
9月	第20回 日本製薬工業会 患者会セミナーに参加	
	関東交流会を開催	
10月	特定疾患についての要望書を厚生労働省に提出	
	日刊「県民福井」紙に記事掲載	
11月	衆議院議員開会で開催された「子どもの疾病の早期発見に関する勉強会」に参加	
	ノバルティスファーマ社「イラリス」の製造販売承認を取得	
12月	ノバルティスファーマ社のオフサイトミーティング、記者会見に参加	
	ファイザー社 関東学習会に参加	
2012年	1月	CAPS(クリオピリン関連周期性発熱症候群)及び高IgD症候群(HIDS)に対する
		「小児慢性特定疾患治療研究事業への要望書」を厚労省に提出
2013年	1月	定例会を開催(横浜)
		PhRMAインフォメーション・セッションに参加
2014年	1月	ノバルティスファーマ社「イラリス」の販売を開始
		共同通信社よりCAPSの記事配信