

CAEBV 患者会 SHAKE 代表をしております saki です。

先日、声優の松来未祐さんが亡くなられた病名がヤフーニュースで取り上げられ、話題になりました。

<http://matsukimiyu.exblog.jp/>

また、一昨日、毎日新聞で、本日 TBS NEWS 2 3 内で取り上げていただきました。

<http://mainichi.jp/auth/guide.php?url=%2Farticles%2F20160203%2Fk00%2F00e%2F040%2F136000c>

このサイトにもたくさんの方が来ていただき、署名活動に関するメールでの問い合わせも多数いただいております。

お返事が遅くなって申し訳ございません。

同じ病気の方が亡くなったこと、本当に残念でなりません。

ご遺族の方の「同じ病気の一人でも多くの方が、早期発見により助かって欲しいので、病名を公表したい」とのご意向により、

病名を公表して下さったこと、私も一患者として本当に感謝しています。

「慢性活動性 EB ウイルス感染症」という病気は、患者数が少なく難病であるがゆえに、一般の方はもちろん医師にも知られておらず、

重症化してから診断されるケースが少なくありません。

また、診断された後も、専門的な説明・治療を受けられる機会が少ないため、安心して治療が受けられない状況です。

このような形で知っていただくことは、とても複雑ですが、何とかたくさんの方に知っていただき、EB ウイルスの存在、この病気の存在、患者の存在を一人でも多くの方に伝えていただければと思います。

そして、この病気の早期発見、より安全な治療法の確立・闘病環境の改善を望みます。

皆様、どうか力を貸してください。

よろしく願いいたします。

松来未祐さんのご冥福を心からお祈り申し上げます。

平成28年2月5日

CAEBV 患者会 SHAKE

※お願い

サイトの問い合わせ先 (caebv@caebv.com) に携帯電話からご連絡いただく方へ、お願いがあります。

caebv@caebv.com からのメールが受信可能なように、メール設定をお願いします。

設定によっては、パソコンからのメールが届かないことがあります。

お問い合わせいただいた件については、上記のアドレスでお返事しておりますが、折り返しのお返事がない場合に、ちゃんと届いているのか、確認が取れずに困っています。今までにお問い合わせくださった方の中で、こちらから連絡がない場合、大変お手数ですが、その旨再度ご連絡いただければ、ありがたいです。

よろしくお願いたします。