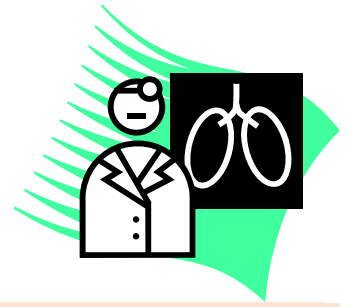


### ◆目次

- 日本肺胞蛋白症患者会設立にあたり
- 第1回日本肺胞蛋白症患者会総会
- 第3回肺胞蛋白症患者会勉強会
- 平成23年度第1回班会議について
- 会費納入のお願い



### ◆日本肺胞蛋白症患者会創立にあたり 代表小林剛志

会員・関係各位におかれまして益々のご健勝の事とお慶び申し上げます。また日本肺胞患者患者会設立に当たり皆様のご尽力に大変感謝しております。

こここのところの日本経済は東日本大震災発生により、より政治不安が加速し米国債格下げの影響を受け、円高株安となり経済的打撃ばかり受けております。当然、有効な政策を打つことができない政治も含め今の日本国民は不安ばかりです。女子サッカーワールドカップ優勝という明るいニュースもありなんとか均衡を保っている状態なのではないでしょうか？その中で、我々患者会は本会会員数 40 名強という体制でスタートいたしました。今こそ、患者間で団結しまとまってゆく時期だと思えます。

今後は設立時に掲げた **1.患者同士の情報共有 2.治療費の援助および軽減**（特定疾患指定をうける）**3.肺胞蛋白症治療研究補助費の獲得**を目標に活動を開始したいと思います。当面は他の希少疾患患者会やグループと相互協力を深め具体的な活動内容を確立してゆきたいと考えております。特に特定疾患指定を受け、経済的救済を得るのが急務と考えております。しかしリンパ脈管筋腫症でさえ活動を開始して特定疾患を受けるまで6年強の年月を必要としました。我々患者会も活動を開始したばかりですが、皆様のご協力で出来る限り早期に特定疾患の指定を受けるべきがんばりましょう。

### ◆第1回日本肺胞蛋白症患者会総会

設立総会が平成23年7月18日10時より大阪市豊中市新千里ライフサイエンスセンタービル802号室で開催されました。

審議事項の1号議案から5号議案まで全て可決されたことをご報告いたします。

安達様の総会成立確認から始まり、書記は川西様、議長は小林が務めさせていただきました。

また、総会終了後に行われた、意見件交換会でアドバイスや多数のご意見を承り大変感謝しております。今後ともご意見等は小林までどんどんお寄せください。

なお、総会の内容は下記の通りです。



平成23年6月の会員登録数 34名

平成23年6月18日の総会資料発送数は32名（死亡2名 未送付2名）

総会議決権ももつ会員は30名

総会の出席者は3名（議決権も持たない参会者8名）

すでに書面で欠席および評決をいただいている会員は20名で合計23名で定款21条および23条に基づいて会員の過半数を達しているため本総会が設立。

1号議案賛成23 2号議案賛成23 3号議案賛成22 4号議案23 5号議案23

## ◆第3回肺胞蛋白症勉強会が開催されました

### ●プログラム

- 「ご挨拶と肺胞蛋白症国内、国外の動向  
NH0 近畿中央胸部疾患センター 井上義一先生
- 「肺胞蛋白症の最新の進歩」  
愛知医科大学呼吸器内科 山口悦郎先生
- 「肺の洗濯：全肺洗浄療法」  
東京医科大学八王子医療センター 一和多俊男先生
- 「肺の掃除機能活性化：GM-CSF 吸入療法」  
新潟大学医歯学総合病院 田澤立之先生
- 「いろいろな原因の肺胞蛋白症」  
杏林大学第一内科 石井晴之先生
- 「肺胞蛋白症について今なすべき事」  
新潟大学医歯学総合病院 中田光先生
- 「患者会設立の経緯と現状のご報告」  
肺胞蛋白症患者会代表 小林剛志
- 「肺胞蛋白症の治療経験」  
川西昌樹



勉強会は、第1回大阪、第2回東京、第3回大阪と開催されています。勉強会の内容は肺胞蛋白症の基礎から具体的な治療法をなどわかりやすく先生方にお話をさせていただきました。また当会の川西氏より治療経験談を講演いただき、より現実味がでたと思います。また新しい特発性 PAP では GM-CSF 吸入療法以外の治療法も研究されつつあることもお話がありました。第4回は東京で開催予定です。

## ◆平成23年度第1回班会議について

7月17日に行われた、「肺胞蛋白症の難治化要因の解明と診断、治療、管理の標準化と指針の確立研究班」に出席してきました。今年で3年目となる会議ですが、各分野の専門家が一同に集まり分担して研究を行っています。4年前までは雲をつかむような状況でしたが、診断方法や治療開始時期などおおむね方針が立ちそうです。また、疫学調査も行われており、本邦の自己免疫性 PAP（特発性）は100万人中6名と新たな有病率も出ています。PAP 全体患者数は多く見積もって国内に1000人程度と推定されているようです。このまま診断定義が明確になれば、もっと患者が増えるかもしれません。また、現在有効な治療とされている全肺洗浄も各施設で方法がまちまちですが、調査により各施設の治療方法も明らかになってきました。あとは、患者が厚生労働省にどうアピールするかだとあらためて感じました。是非この研究が4年目以後も継続するよう患者会としても後押ししてゆきましょう。

## ◆会費納入のお願い。

患者会の運営（印刷・郵送料）など必要経費がかかります。是非ご理解の上同封のゆうちょ銀行の振込用紙を使用してお入金をお願いいたします。誠に申し訳ありませんが振込手数料のご負担をお願いいたします。

～編集後記～

台風9号沖縄に停滞してましたね。私はすっかりはまりました。時速が10km・9km・7km しまいにはゆっくりと・・・残念。

日本肺胞蛋白症患者会会報 第1号 平成23年8月15日発行

発行所 日本肺胞蛋白症患者会

発行および編集 小林剛志

事務局〒254-0051 神奈川県平塚市豊原町 30-13