



### ◆目次

- 日本肺胞蛋白症患者会会報一部訂正
- 総会議案書の訂正について
- 厚生労働省に要望書提出するためのお願い
- 会費納入のお願い

### ◆ 日本肺胞蛋白症患者会会報一部訂正

先日発送した「日本蛋白症患者会会報第2号」において、一部誤解を招く文章がありましたので訂正させていただきます。ご意見としていただいたのは、【患者会ご家族から、「アモイトップ社 GM-CSF」のご提供のお話があったため、新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センターに患者会として寄付を行いました。】以上の文章は「アモイトップ社 GM-CSF」のご提供のお話があったため、新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センターに患者会として寄付(基礎研究用として)を行いました。」と書く方が良いと思います。実はLAM患者のなかに、個人輸入したラパマイシンを患者死亡後、家族から友人のLAM患者への提供があったり、また肺移植となったため不要となったラパマイシンを友人同士で融通し合ったりした事が判明し問題となっています。個人輸入の薬剤はリスクが伴うため、あくまでも輸入した薬剤は、他の患者に投与してはいけません。個人輸入薬の目的外使用について誤解を与える事、患者治療用のため使用したと誤解されることは、患者同士で薬剤の譲渡につながる可能性がある】とのご指摘をいただきました。太文字の様に变更したく思います。実際には、先生方と相談し、研究用として正式に新潟大学医歯学総合病院と正式に契約を交わし、提供にあった患者ご家族とも譲渡書もいただいておりますのでご報告いたします。

### ◆ 総会議案書の訂正のお願い

上記の変更に伴い、総会資料「2号議案 平成23年度事業報告及び会計報告承認の件」を一部変更いたします。  
誤 ○その他

お亡くなりになった、患者会ご家族から、「アモイトップ社 GM-CSF」のご提供のお話があったため、新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センターに寄付を行った。

正 ○その他

お亡くなりになった、患者会ご家族から、「アモイトップ社 GM-CSF」のご提供のお話があったため、新潟大学医歯学総合病院 生命科学医療センターに(基礎研究として)寄付を行った。

#### ◆ 厚生労働省に要望書提出するためにご協力をお願い

先日発送しました。要望書に一部変更点がございます。今回新たな「要望書署名お願い」と「署名用紙」を準備しました。すでに集めていただいた方もいると思いますが、もうしわけありません。また厚生労働省の次年度予算編成に間に合わないとのご指摘を受けていますので締め切りを11月20日(火曜日)といたします。皆様よろしくお願いいいたします。

#### ～編集後記～

まだまだ、秋がきませんが、我々を取り巻く環境には「足早なこと」が多く、四苦八苦しております。なんとかがんばっておりますが、このような訂正号を出さなければならぬのは遺憾であり、皆様に大変申し訳なくおもっております。今後患者会も大変時期となり、活動も活発になると思いますので、「我こそは」と奮起していただける方募集いたします。

#### ◆ 24年度会費納入のお願い。

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ご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。

日本肺胞蛋白症患者会会報 第3号 平成24年9月6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