

2012年08月吉日

〒254-0051 神奈川県平塚市豊原町 30-13

日本肺胞蛋白症患者会

代表 小林剛志

biblivest@yahoo.co.jp

私は、日本肺胞蛋白症患者会代表の小林剛志と申します。肺胞蛋白症と診断された患者の皆様やご家族およびその支援者に「**日本肺胞蛋白症患者会へのご入会**」の御案内です。

現在、本邦において推定肺胞蛋白症患者数は1000人前後であり、100万人あたり6～10名と希な病気です。また肺胞蛋白症と診断が確定するまでも長い時間を要しているのが現状です。

皆様には、この病気の治療のことや、将来どのようになるのかといった不安の中で暮らされている方も多いかと推察申し上げます。残念ながら、5000あるといわれる難病に対して国は十分な救済を行えていません。しかし、難病の中には、医療費の全額払い戻しができる制度の適用を受けているものもあります。患者さんにご家族や医療関係者の長年の国への働きかけが功を奏して、新治療が開発されたものもあります。私たちが待っているだけでは、何も変わらないと思います。

厚生労働省は、難病新法の制定を視野に話合いを開始しており、今、私たちが国に肺胞蛋白症患者の救済を要望していくことが、重要です。そのためには、情報を共有しあえる仲間が必要です。一緒に医療費の払い戻し制度を実現したり、新治療を実用化するといった患者救済の運動にご賛同いただけないでしょうか？そして、可能ならば、肺胞蛋白症患者会にご入会いただけないでしょうか？

ただ、初対面の患者さんの会に入会するのは、ご不安という方も多いかと思います。それゆえ、10月20日に東京で患者のための勉強会を企画しております。気軽なお気持ちで勉強会をのぞいてみませんか？

肺胞蛋白症患者会の概要は

「**日本肺胞蛋白症患者会**」は上記研究班の支援を受けながら、平成22年10月10日発足準備に取りかかり、平成23年7月18日に設立。

肺胞蛋白症患者会の目標は当面以下の通りです。

1. **患者同士の情報共有**（場合によってはNPO法人の立ち上げも視野に入れる）
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**

神奈川県平塚市豊原町 30-13

TEL 080-1247-1766

FAX 0463-32-4707

日本肺胞蛋白症患者会  
小林剛志宛

# FAX

送先: 日本肺胞蛋白症患者会事務局

発信元:

FAX番号: 0463-32-4707

送付枚数: [送付枚数]

電話番号: 080-1247-1766

日付:

要件: 肺胞蛋白症 患者会登録

配布先: [配布先の名前]

肺胞蛋白症 患者会 登録

● 記入事項:

氏名: \_\_\_\_\_

氏名フリガナ: \_\_\_\_\_

ご連絡先:

〒 \_\_\_\_\_

住所: \_\_\_\_\_

電話番号: \_\_\_\_\_

FAX番号: \_\_\_\_\_

e-mail: \_\_\_\_\_

## 患者本人・家族・支援者

(どちらかに○印をお願いいたします)

記入可能なところのみ記入をお願いいたします。

匿名はご遠慮願います。

※個人情報の管理は小林剛志がすることに同意いただきます。患者会の連絡以外の目的には使用いたしません、情報共有の段階で公開する場合は改めて是非を確認いたします。