

第 5 回 PAP 勉強会

(第 5 回肺胞蛋白症勉強会)

恒例になりました PAP 勉強会を本年は大阪で開催いたします。勉強会では患者様、ご家族、ご友人、医療関係者が共に集い、肺胞蛋白症の情報を交換し、勉強をする事を目的としています。皆様奮ってご参加ご討議くださるようお願いいたします。

尚、当日 10:0 から患者会の総会も開催される予定です。患者会にもご参加いただければ幸いです。

日 時 : 2013 年 7 月 7 日 (日) 13:00~17:00

参 加 : 患者様、ご家族、ご友人、医療関係者。

費 用 : 無料

場 所 : 毎日インテシオ D + E 会議室

http://www.mai-b.co.jp/osaka/intecio/20_access.html

大阪府大阪市北区梅田 3 丁目 4 番 5 号

電話 : 06-6346-8351

(別紙参照)

付 記 : 10:00 から同会場 (D、E 分離) で、日本肺胞蛋白症患者会総会
(患者様、ご家族等)、PAP ワークショップ (医療関係者、研究者等)
開催します。あわせてご参加ください。

主 催 : 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「難治性希少疾患 (肺胞蛋白症、先天性間質性肺炎、オスラー病)
に関する調査研究班」

国立病院機構近畿中央胸部疾患センター

共 催 : 日本肺胞蛋白症患者会

帝人ファーマ株式会社、帝人在宅医療株式会社

(会場で酸素ボンベの用意有り。事前連絡要)

会場のご案内

会場：毎日インテシオ、D+E 会議室

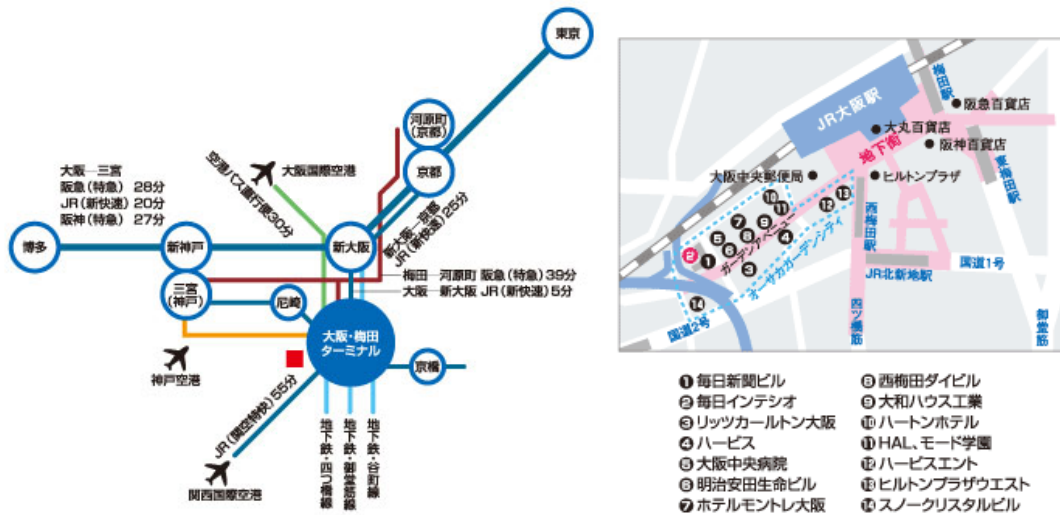
ウェブ：http://www.mai-b.co.jp/osaka/intecio/20_access.html

住所：大阪府大阪市北区梅田3丁目4番5号

電話：06-6346-8351

アクセス：

地下街ガーデンアベニューを西へ徒歩、地下からエスカレータ（地図2番）



JRでお越しの場合：

「大阪駅」桜橋口出口から徒歩10分、「北新地」駅から徒歩9分、
「福島」駅から徒歩5分、「新福島」駅から徒歩7分

地下鉄でお越しの場合

四つ橋線「西梅田」駅から徒歩8分、御堂筋線「梅田」駅から徒歩10分
谷町線「東梅田」駅から徒歩15分

阪神電車でお越しの場合

「梅田」駅から徒歩10分、「福島」駅から徒歩5分

阪急電車でお越しの場合

「梅田」駅から徒歩15分

駐車場：毎日インテシオ（毎日新聞ビル）の地下に有料の駐車場があります。

他、周辺に多数駐車場あり。

プログラム（敬称略）

（参考 10:00 から日本肺胞蛋白症患者会総会開催）

	司会 新潟大学医歯学総合病院	中田光
13:00～13:15	「ご挨拶と、難病対策、研究班活動の動向」	
	NHO 近畿中央胸部疾患センター	井上義一
13:15～13:30	「ご挨拶と患者会活動のご報告」	
	日本肺胞蛋白症患者会会長	小林剛志
13:30～13:55	「肺胞蛋白症の基本？患者様に理解してほしい」	
	NHO 近畿中央胸部疾患センター	新井徹
13:55～14:20	「子供にもある肺胞蛋白症」	
	北海道大学病院周産母子センター	長和俊
14:20～15:00	「呼吸リハビリテーションの基本と実際」	
	NHO 近畿中央胸部疾患センター	上野俊之
15:00～15:20	休憩	
	司会 愛知医科大学呼吸器内科	山口悦郎
15:20～15:45	「肺胞蛋白症の検査結果をもらったら：基本と理解」	
	新潟大学医歯学総合病院	高田俊範
15:45～16:10	「肺の洗浄療法の心構えと進歩」	
	東京医科大学八王子医療センター	一和多俊男
16:10～16:35	「GM-CSF 吸入薬開発にむけての現状報告」	
	新潟大学医歯学総合病院	田澤立之
16:35～16:55	「Q & A コーナー（質疑応答）」	
	杏林大学医学部附属病院	石井晴之
16:55～17:00	閉会の挨拶	井上義一

参加希望者は本頁に御記入し FAX、郵送で
送付先までお送りください。(締切 2013 年 6 月 24 日)

送付先

FAX 番号 072-252-3688

〒591-8555 大阪府堺市北区長曾根町 1180
国立病院機構 近畿中央胸部疾患センター
臨床研究センター 呼吸不全・難治性肺疾患研究部長
井上義一宛 (電話番号 072-252-3688)

送付日時 (月 日)
発信者 御名前 イニシャルも可 ()

第 5 回 PAP 勉強会 に (参加、欠席) します

以下の個人情報をご連絡することが生じた場合に使用。
勉強会以外には使用しません。必須ではありません。

ご住所 ()
FAX 番号 (- -)
電話番号 (- -)
E-mail ()

ご本人以外に一緒に参加をご希望の方がいる場合 (ご家族、ご友人)

ご身分: 患者、家族、友人、医療関係者、その他 ()

酸素を吸入中ですか? (はい いいえ) 液体酸素ですか (はい いいえ)

吸入中の方は何リットル/分吸入中でしょうか? () リットル/分

酸素吸入をしていらっしゃる方で体調に自信のない方は、必ず主治医の先生
に参加可能かご相談下さい。

Q&A コーナーでの質問事項 (病気、生活、補助等)、厚労省研究班へのご要望。

()

参考：研究班関連会議の平成 25 年度予定

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「難治性希少疾患（肺胞蛋白症、先天性間質性肺炎、オスラー病）に関する調査研究班」平成 25 年第 1 回班会議（研究班関係者）

日 時：2013 年 7 月 6 日（土）10:00～ 17:00（予定）

場 所：毎日インテシオ D 会議室

http://www.mai-b.co.jp/osaka/intecio/20_access.html

大阪府大阪市北区梅田 3 丁目 4 番 5 号 電話：06-6346-8351

日本肺胞蛋白症患者会 平成 25 年度総会

日 時：2013 年 7 月 7 日（日）10:00～ 12:00（予定）

場 所：毎日インテシオ E 会議室

http://www.mai-b.co.jp/osaka/intecio/20_access.html

大阪府大阪市北区梅田 3 丁目 4 番 5 号 電話：06-6346-8351

肺胞蛋白症ワークショップ（研究班関係者）

日 時：2013 年 7 月 7 日（日）10:00～ 12:00（予定）

場 所：毎日インテシオ D 会議室

http://www.mai-b.co.jp/osaka/intecio/20_access.html

大阪府大阪市北区梅田 3 丁目 4 番 5 号 電話：06-6346-8351

第 2 回オスラー病患者会・勉強会（予定）

日 時：候補日は以下の通り

10 月 13 日（日）、10 月 27 日（日）、11 月 10 日（日）、11 月 9 日（土）

場 所：東京

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業

「難治性希少疾患（肺胞蛋白症、先天性間質性肺炎、オスラー病）に関する調査研究班」平成 25 年第 2 回班会議（研究班関係者）

日 時：2013 年 12 月 22 日（土）10:00～ 17 頃まで（予定）

場 所：千里ライフサイエンスセンター 801 + 802 号室

<http://www.senrilc.co.jp>

大阪府豊中市新千里東町 1-4-2 電話 06-6873-2010