



◆目次

- 平成 23 年度の活動報告
- 第 4 回肺胞蛋白症勉強会のお知らせ
- 平成 24 年度総会のご案内
- 厚生労働省に陳情するためのお願い
- 会費納入のお願い

◆ 平成 23 年度の活動報告（総括） 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活動に当たり皆様のご尽力に大変感謝しております。

主な活動としては、会報第 1 号および年賀状発送、他団体との交流としてはリンパ脈管筋腫症患者と支援者の会（J-LAM の会）勉強会参加や希少難病フォーラム 2011 東京会議出席いたしました。また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患者会として寄付を行いました。また吸入療法治療の病院紹介や個人的な相談をおうけいたしました。

昨年度の 7 月 18 日に設立総会を開いたまま表だった活動がなく、皆様もやきもきしていたことと思います。23 年度はスタートの年としてダッシュと意気込みましたが、あまり活動出来ずもうしわけありません。また個人的なご相談はなかなか良いアドバイスが出来ず、抽象的で申し訳ありません。各種問題に解決できるような患者会に成長させる必要性を強く感じました。

他団体との交流や情報交換が少なかったのが残念です。会員への情報発信方法の構築が急務です。すでに年度が変わっていますが、活動を活発にしてゆきたいと思います。それには、皆様のご協力が必要です。お願いする事があると思いますが、よろしく願いいたします。

◆ 第 4 回肺胞蛋白症勉強会 in 東京のお知らせ

日 時：平成 24 年 10 月 20 日（土）13:00～16:15

場 所：TKP 東京駅ビジネスセンター 1 号館 12F カンファレンスルーム 12A

参加費：無 料

対 象：肺胞蛋白症患者さんおよびそのご家族と支援者の方々

プログラム

13:00～14:00

- | | | |
|-------------------|------------------|--------|
| 1. 挨拶と厚生省研究班の活動概要 | NHO 近畿中央胸部疾患センター | 井上義一先生 |
| 2. 成人肺胞蛋白症 | NHO 近畿中央胸部疾患センター | 新井 徹先生 |
| 3. 小児肺胞蛋白症 | 北海道大学病院周産母子センター | 長 和俊先生 |

14:00～14:50

- | | | |
|--------------------|-----------------|---------|
| 4. 治療法－全肺洗浄 | 東京医科大学八王子医療センター | 一和多俊男先生 |
| 5. 治療法－GM-CSF 吸入療法 | 新潟大学生命科学医療センター | 田澤立之先生 |

15:00～16:15

- | | | |
|-----------------|-----------------------|-------|
| 6. 日本肺胞蛋白症患者会活動 | 日本肺胞蛋白症患者会代表 | 小林剛志氏 |
| 7. 肺胞蛋白症患者として | 日本肺胞蛋白症患者会副代表 | 川西昌樹氏 |
| 8. SORD とは | NPO 希少難病患者支援事務局(SORD) | 加賀俊裕氏 |

◆平成 24 年度日本肺胞蛋白症患者会総会のお知らせ

●勉強会終了後、総会および懇談会を開催いたします。

会場は勉強会と同会場です。

参加出来ない方は、10月6日までに委任状を提出（投函）してください。患者会の運営のために必要です。ご協力よろしくお願いいたします。

◆厚生労働省に陳情するためにご協力のお願い

8月17日の新聞を見た方も多いと思いますが、厚生労働省の難病対策委員会は中間報告で難病指定を現在の56種から拡大の方向性を示しました。しかし、症状が重い患者を重点的に支援する方針のため、肺胞蛋白症が難病指定受けられるようになるかは分かりません。

そこで、患者会一丸となり患者会が直接訴えることが必要です。当患者会としても陳情書を提出したいと思います。陳情内容は

①難病指定を受け医療費の援助を受ける。

②GM-CSFを含む新薬の早期承認。

です。より、意見を受け入れていただくために、

①現在の会員数を100人台に乗せること。

②賛同していただく署名を1000人以上集めることです。時間は短いですが、10月20日までに賛同していただく方少しでも多くを集め、今年中に署名を集めたいと思います。ご協力をお願いいたします。



◆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～

6月下旬から7月上旬にかけて私も両肺胞洗浄を行ってきました。そのときに大変お世話になった赤坂医師と館〇医師です。これでしばらくは患者会の仕事もできるはず？皆様ご協力よろしくお願いいたします。

日本肺胞蛋白症患者会会報 第2号 平成24年9月1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