



◆目次

- 平成 25 年度総会内容
- ホームページリニューアルしました
- 第 5 回 PAP 勉強会プログラム
- 会員よりいただいたお手紙

お待ちしております。

名簿も同封します。情報変更の方は連絡をお待ちしています。

◆ 平成 25 年度総会無事終了しました。

昨年度は、署名活動にご協力いただきありがとうございました。第 1 号議案から第 4 号議案まで有効票数 57 のうち 46 票賛同いただき無事了承されたことを報告いたします。（返信していただいた方が全員で 47 名でした）また緊急動議として第 5 号議案が満場一致で可決された事をご報告いたします。

第 5 号議案の内容ですが、「日本肺胞蛋白症患者会定款第 10 条(5)」の会員資格の喪失について「正当な理由なく会費を 2 年以上滞納したとき」とありますが、現在 4 名の方が該当しております。そこで、「当面は完全な会員資格の喪失とせず、経費がかかる発送物などは送付しない。年会費を再び納入した場合は正会員とする」ことになりました。

総会終了後、情報交換会として現在の病気を取り巻く様子や前日に開催されている平成 25 年度第 1 回班会議の様子、ネブライザーを使用した排痰方法などの紹介もさせていただきました。（平成 25 年 7 月 7 日開催）



◆ ホームページリニューアル

昨年度は予算のほとんどを患者会ホームページに投資しましたが、皆様はご覧になりましたか？おかげさまで、新聞記者からの問い合わせや患者様やご家族の問い合わせが増えました。いまさらながら、きちんとしたホームページは会の「顔」であることを改めて認識しました。随時とはいきませんが、お知らせなど情報を掲載いたします。また、Facebook もスタートしております。なんと海外からの問い合わせもきています！！

URL : <http://pap-net.jp/> e-mail: info@pap-net.jp

第一部

- 司会 新潟大学医歯学総合病院 中田光
- 「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
- 「ご挨拶と患者会活動のご報告」
日本肺胞蛋白症患者会代表 小林剛志
- 「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
- 「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
- 「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

◆ 第 5 回 PAP 勉強会 in 大阪 プログラム

第二部

- 司会 愛知医科大学呼吸器内科 山口悦郎
- 「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
- 「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
- 「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
- 「Q & A コーナー（質疑応答）本日のまとめ」
杏林大学医学部附属病院 石井晴之

◆会員よりいただいたお手紙をご紹介します

○肺胞蛋白症と診断を受けてから六年あまり経ちます。

毎年の様に肺胞洗浄をして頂き 在宅酸素になり三年 もうこの様な状態で一生かと思っておりましたが GM-CSF 吸入治療を開始してから酸素の取り入れが良くなりました。

今のところ酸素無しで生活して居ます。先日の東京での勉強会も参加出来るとは思っていませんでしたが参加出来て本当に良かったです。身近に同じ患者さんがみえなく私だけがといつも思っていました。それぞれ患者さんもプライバシーがあるとは思いますが公にしても良いと思う人達だけでもお互いに連絡して励まし合えたら良いかな等と思っています。希望ですがこの頃、私は治るじゃないかな・・・と思っています。(O.M 様)

○お陰様で、嘆願書の署名のお願いで、私の病を知っていただき、親族、知人、友人、近所の皆様、多くの方々に心から励まされ署名を戴きました。署名が思ったより多く、いただき、事務局のお手数を分散できればと・・・現時点で 840 名の嘆願書を送らせていただきました。(後略) (L.S 様)

勉強会の様子



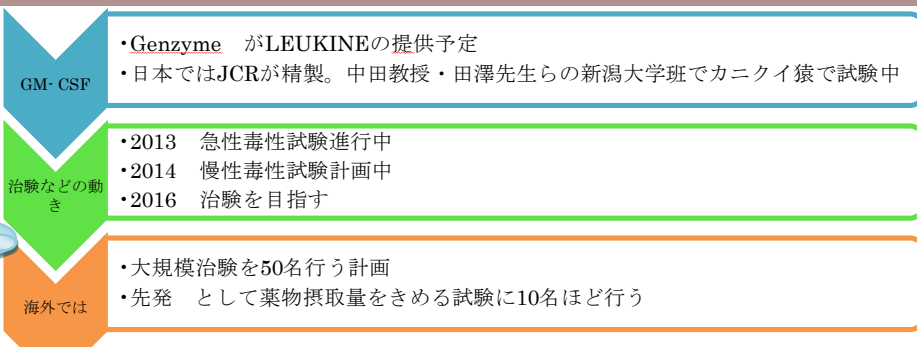
○こんにちは、本日は大変お忙しい中にお電話いただきありがとうございました。不安ばかりで過ごしてきた中で本当に心強く思います。今年の初めにTV出演の切欠があり肺胞蛋白症の病気のことを話しました。短い番組なので影響は無かったのですが・・・

番組の記事が載っておりますので、お役に立つのであればご利用ください。TKUテレビ熊本 アメリのMAEMUKI ストーリー 2013.2.9 放送分です。また、同スポンサーのイベント：アメリカンホームダイレクト主催のMAEMUKI 駅伝が開催されており、思い切ってエントリーし、自分のペースで先月より練習しています。病気が判って、二度と走ることは出来ないと諦めていましたが、改善の兆候を信じて行動を起こしました。ずっと、ひとりで、そして家族だけで、この病気と向き合ってきました。患者会と出会って本当によかったと思いました。今回のMAEMUKI 駅伝には、この患者会に出会い、そこで同じ病気で悩み苦しんでいる方の一瞬でも笑顔や希望になればとエントリーしました。先生の承諾は得てませんでしたけどね。

今、自分なりにこの病気に対して手を挙げたいと思いました。是非、患者会のそして全国の肺胞蛋白症の方、関係者の方に思いが届くことを願っています。(後略) (H.W 様)

http://www.tku.co.jp/tku2012/pgm_info/maemukistory (ご紹介があったホームページです)

GM-CSF 治験情報 (確定していません)



～編集後記～

今年の夏は石巻市・気仙沼・陸前高田(奇跡の一本松)を家族とともに訪ねました。片付けなどのボランティア活動は埃が多いと参加できないのですが、未曾有の大震災跡を子供に見せることができました。復興が進むように協力出来ればと思っています。

日本肺胞蛋白症患者会会報 第4号

平成25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