



#### ◆目次

- 研究班の活動が減少します。
- 平成 26 年度の活動について
- 松本代議士にお話し聞いていただきました。
- International Pulmonary Alveolar Proteinosis Meetings in Yokohama  
で患者会の様子をお話しました。
- 難病指定の動き
- ゲンザイム社を訪れ要望書を提出しました。

#### ◆平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業が事実上終了します。

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業、「難治性稀少肺疾患（肺胞蛋白症、先天性間質性肺疾患、オスラー病）に関する調査研究」の予算が大幅に削減となりそうです。現在までは、研究班の援助を受け、勉強会の開催や患者様への呼びかけ、患者会設立の手助けなどをしていただきましたが、国の新たな試みとして話が出ている日本版 NIH 予算に集約されるようで、日本版疾病対策課や研究開発振興課で決めていた難病予算は今までのようにつかなくなりました。よって、この4年間色々ご支援いただきました研究班の援助がなくなるため患者会も色々活動方針を変えなければなりません。研究班はそのまま雄志の活動に変わるようですが、患者会としても協力しながら活動を続けられるようがんばりたいと思いますので、皆様のご協力をお願いいたします。

#### 平成 26 年度の活動について

次年度より、総会および勉強会は研究班の援助がなくなり、自ら準備運営を行う必要があります。現在、各関係企業に協力を依頼している最中ですが、難しく長期的な支援は難しく自助努力が必要です。会場を確保する上でも東西に担当が必要になると考えています。現在のところ、東日本は代表の小林が行おうと思いますが、西日本は関西を中心に考えています。どなかたか、関西で手を当てていただく方を募集いたします。

また、今年度より「日本呼吸器疾患患者団体連合会」など関係団体との連携を強化してゆきたいと考えています。特に上記連合会は災害時の酸素療法患者の安全を確保する運動を行っており歩調をあわせてゆきたいと思えます。

#### ◆松本文明代議士にお話を聞いていただきました。

総務大臣政務官兼内閣府大臣政務官でありお忙しところ肺胞蛋白症患者の現状や難病指定への相談をさせていただきました。

患者会としても一歩でも進めるようがんばります。



#### ○International Pulmonary Alveolar Proteinosis Meetings in Yokohama

パシフィコ横浜で開催されました。

日本の患者会設立の話、活動方針や活動内容、問題点などを英語にプレゼンテーションしましたが・・・。

熱意だけは伝わったようです（笑）次回は是非会員皆様のご協力のもとがんばりたいと思います。



International Pulmonary Alveolar Proteinosis Meetings in Yokohama 集合写真

◆難病対策の動き

厚生労働省のホームページを見ると難病対策改革の必要な法案は平成 26 年度の通常国会提出を目指しているそうです。施行は平成 27 年度 1 月からですが、対象となる疾患の 56 疾患から 300 疾患に拡大します。対象疾患が決まるのは概ね 5 月ごろの有識者会議すぎてからの情報を得ています。肺胞蛋白症も対象疾患となれるよう活動を行ってゆきたいと思います。

◆難病患者の医療費助成制度



	現行	見直し後
対象の病気(患者数)	56(78万人)	約300(150万人)
負担割合	3割	2割
重症者の負担	なし	あり
自己負担限度額/月	重症0円 その他0~3万4650円	人工呼吸器装着者1000円 高額な医療が長期継続2500~2万円 一般2500~3万円
軽症者の助成	あり	なし (高額な医療が継続して必要な人は助成)

※生活保護受給者は現行も見直し後もすべて公費負担

◆難病と医療費助成のイメージ



◆医療費助成対象の基準

- 患者数が人口の0.1%程度以下
- 原因不明
- 効果的な治療法が確立していない
- 生活面に長期にわたる支障がある
- 診断基準が確立している

ジェンザイムジャパンに GM-CSF 製剤を認可申請していただくよう要望しました



平成 25 年 10 月 21 日

ジェンザイム・ジャパン株式会社代表取締役社長 中村良和様に「GM-CSF 製剤」を肺胞蛋白症患者に臨床使用(患者に投与)出来るよう厚生労働省(医薬品医療機器総合機構に薬事承認)に認可をうけるべく申請を出していただきたいこと。発売時においては日本国内においても欧米諸国と同時使用できるようにお願いし、関連会社であるサノフィ株式会社に対しても上記要望が叶いますよう予算を申請していただきたくお願いしました。

連絡先・情報は URL : <http://pap-net.jp/> e-mail: [info@pap-net.jp](mailto:info@pap-net.jp)

～編集後記～

今年の関東は歴史的な大雪が2週続きましたが皆様は大丈夫だったでしょうか? 私自身は苗場にSKIに行っておりましてが・・・三国峠の雪崩・練馬～関越トンネル通行止めと完全に山に孤立しました。おかげでガラガラのゲレンデで滑ることができました(涙)

日本肺胞蛋白症患者会報 第5号

平成 26 年 3 月 31 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