



◆目次

- 新薬開発 ご協力をお願い。(治験登録のお知らせ)
- 特定医療費(指定難病)医療費給付制度登録奮闘記
- 平成28年度患者会総会および第8回PAP勉強会のおしらせ  
平成28年10月22日 土曜日 10時より フクラシア東京ステーション

# PAGE試験

Pulmonary Alveolar Proteinosis GM-CSF Inhalation Efficacy Trial in Japan

◆治験登録説明会

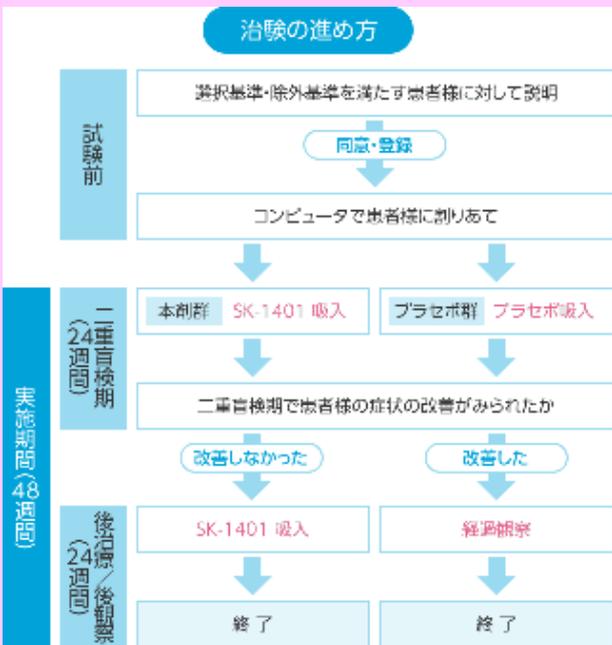
平成28年6月18日(土曜日)16:00よりフクラシア東京ステーション(東京駅近く)

肺胞蛋白症の新薬の開発に協力していただけませんか?

吸入で治療する薬の試験を全国12の病院で実施します。参加していただける患者様を探しています。

「自己免疫性肺胞蛋白症」に対する臨床試験(医師主導試験)のご案内

現在、**自己免疫性肺胞蛋白症**の患者様を対象に「SK-1401」という吸入薬の臨床試験(医師主導治験)を実施しています。この治験は、自己免疫性肺胞蛋白症の患者様に新しいお薬の候補となる「SK-1401」という吸入薬が、この病気に対して効果があるかどうか調べることを目的としています。



肺胞蛋白症治験 で検索

<http://bmrctr.jp/page-trial/>

- 対象となる方
- 年齢が16歳以上80歳以下
  - 医師より自己免疫性肺胞蛋白症と診断された方
  - 安静時のPaO<sub>2</sub>(動脈血酸素分圧)が50mmHg以上70mmHg未満、または安静時PaO<sub>2</sub>が70mmHg以上75mmHg未満で咳、痰、労作時呼吸困難等症状がある方

現在、「特発性肺胞蛋白症」と診断されている方でも、その90%は自己免疫性肺胞蛋白症であることがわかっています。今回血液検査を受けていただいて、自己免疫性肺胞蛋白症であると診断された方も、治験の対象となります。

## ◆特定医療費(指定難病)医療費給付制度登録奮闘記

実際に申請した体験記を患者会会員のN様にお聞きしました。是非参考にしてみてください。

小林: 定難病の給付の苦労話ですが、まず、特定医療費(指定難病)医療費給付制度登録をされたわけですが、申請から受け取りまでどのくらい期間でしたか？

N様: 申請してから認定されるまで、数ヶ月と予想よりかなりかかりました。実際には、平成 27 年 12 月 16 日に申請して、平成 28 年 2 月上旬の指定難病審査会で審査。平成 28 年 3 月上旬ころ医療受給者証が送られてきました。

小林: 具体的な手順はどのようでしたか？

N 様: 1) 申請するのに、保健書に申請書を取りに行く

2) 病院の難病指定医に動脈血ガス分析をしてもらい、70mmHg 以下であったため指定診断書の作成を依頼

3) 診断書ができたい、病院に診断書を取りに行き

4) 必要書類を取り揃え保健所に申請

5) 数ヶ月後認定されました。

小林: 必要な書類はどのようなものでしたか？

N様: 保健所や病院を何度か行ったりきたり、市役所で世帯全員の記載がある住民票や市町村県民税課税証明書をもったり、健康保険証のコピーも必要でした。

小林: これはこまったな～とか、不都合なことがありましたか？

N様: フルタイムの仕事をしており、一応主婦なので仕事が平日休みの時に手続きで何度か病院と保健所に足を運び、手間と時間がかかりました。

小林: これから申請する方にアドバイス等なにかありますか？

N 様: 動脈血ガス分析の際は、小林様に伺ったように仰向けで 5 分ほど安静にしたあと、採血した方がいいようです。また、申請してから、有効期間があり、継続申請が必要なので、また診断書を医師に記入してもらう必要があります。私は、埼玉県〇〇市に在住していますが、指定難病受給者証をもっている人に難病患者手当てや小児特定疾病見舞金、日常生活用具を支給する制度があります。別途、市の障害福祉課に申請できるようです。おそらく、自治体によって違いがあるのではないかと思いますので、要確認です。(小林: 各自自治体に確認が必要のようですね。)

小林: N 様貴重なお話しありがとうございました。今後とも患者会に情報を提供していただきたく思います。

平成 28 年度患者会総会および  
第 8 回 PAP 勉強会のお知らせ  
開催日時: 平成 28 年 10 月 22 日 土曜日  
会 場: フクラシア東京ステーション

### 参加費無料

どなたでもご参加いただけます。可能な限り事前登録していただくと助かります。FAX 等は患者会ホームページ「日本肺胞蛋白症患者会」検索 トップページのお知らせにあります。

### ～編集後記～

心を亡くすと書いて「忙しい」とはまさに今の私状況です。会報が遅れて申し訳ありません。気がついたらもう今年も折り返し・・・やりきれない事だらけでいかんともしがたい状況だとも思います。皆様はどんな時間を過ごしているのでしょうか？

### 日本肺胞蛋白症患者会会報 第 9 号

平成 28 年 6 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