



◆目次◆

第9回 PAP(肺胞蛋白症)勉強会のお知らせ

総会出欠はがきについて

「この10年を振り返って」(小林剛志)

第9回 PAP(肺胞蛋白症)勉強会・総会のお知らせ

主催 : 国立研究開発法人 日本医療研究開発機構 難治性疾患実用化研究事業  
「肺胞蛋白症診療に直結するエビデンス創出研究;重症難治例の診断治療管理」 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  
帝人在宅医療株式会社

※会場で酸素ボンベの用意があります。事前連絡をお願い致します。

日時

2017年 10月 29日 (日) 13:00~16:00

10時より患者会総会・懇親会も開催されます。

場所

グランフロントナレッジキャピタルカンファレンスルーム Tower B

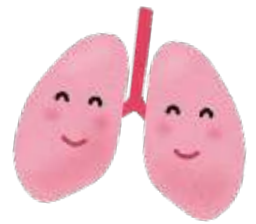
〒530-0011 大阪市北区大深町3-1 グランフロント大阪タワーB10階  
詳細は下記地図参照

対象

患者様、ご家族、ご友人、医療関係者

参加費

無料



◆プログラム◆

(10:00-12:00 日本肺胞蛋白症患者会 総会・懇親会)

13:00-13:05 開会の挨拶

NHO近畿中央胸部疾患センター 井上義一

司会 東京医科大学八王子医療センター 一和多俊男(案)

13:05-13:20 肺胞蛋白症患者会報告(仮)

日本肺胞蛋白症患者会 会長 小林剛志

13:20-13:50 肺胞蛋白症を巡る国内国際最新情報  
; 厚生労働省、日本医療研究開発機構  
動向と新薬開発状況を含む

NHO近畿中央胸部疾患センター 井上義一

13:50-14:20 誰でもわかる肺のガス交換と  
検査データの読み方

神戸市立中央市民病院呼吸器内科 富井啓介

14:20-14:35 休憩

司会 NHO近畿中央胸部疾患センター呼吸器内科 新井徹

14:35-15:05 ちょっと一息、  
呼吸リハビリテーションの実習と応用(案)

NHO近畿中央胸部疾患センター  
リハビリテーション科 牛村美穂子

15:05-15:35 増悪を繰り返す例の全肺洗浄、  
rhGM-CSF吸入併用効果(案)

東北大学医学部呼吸器内科 大河内眞也

司会 大阪大学医学部呼吸器内科 木田博

15:35-16:05 肺胞蛋白症の患者とご家族に役立つ  
感染症対策(案)

長崎大学医学部熱帯医学研究所臨床感染症学分野  
森本浩之輔

16:05-16:25 Q & A コーナー(質疑応答)

NHO近畿中央胸部疾患センター呼吸器内科 杉本親寿

16:25-16:30 閉会の挨拶

新潟大学医歯学総合病院 中田光

【グランフロントナレッジキャピタル へのアクセス】  
〒530-0011 大阪市北区大深町3-1 グランフロント大阪タワーB  
10階

- ・ JR 「大阪駅」 (アトリウム広場) 徒歩 3分
- ・ 地下鉄御堂筋線 「梅田駅」
- ・ 阪急電鉄 「梅田駅」



## 総会出欠はがきについて

上記 第9回PAP勉強会 と同時に、「日本肺胞蛋白症患者会 総会」も開催いたします。  
つきましては 総会の出欠はがきをご欠席の場合でもご提出 をお願いいたします。

## 「この10年を振り返って」

日本肺胞蛋白症患者会 代表 小林剛志

肺胞蛋白症 (PAP) と診断されて10年以上がたちました。もう10年。この10年は人生にとってもとても子供の頃のような濃密の時間だったと思います。皆様同様、晴天の霹靂のごとく、「なぜ私が希少疾患に・・・」と私も思いました。あえて、病状経過に関してお知らせする必要もないと思いますが「病気も個性のひとつ」考え方を变えることにより人生前向きにできた10年でもありました。

平成18年10月ごろより症状が強く出現し翌年に診断。新潟大学の中田教授と連絡をしたのが平成19年6月。厚生労働省の研究費がつき研究班が立ち上がったのは平成21年 (研究班に患者としての要望発言)、翌22年10月に研究班の先生方のご支援のもと患者会の設立。紆余曲折しながらも、GM-CSFの治験が始まったのは平成28年でした。

この間、先に述べた中田教授をはじめ近畿中央胸部疾患センターの井上先生 (研究班班長) や研究班の諸先生方など今まで、北は北海道から南は沖縄、海外の先生など私の医療専門以外の先生方と出会うことができました。

出会いといえば、医療だけでなく、松本文明代議士をはじめ国会議員など政治家や秘書の方々、製薬メーカー、厚生労働省、内閣府の職員、もちろん全国の肺胞蛋白症や各難病患者の皆様など含めるとPAP発症前の仕事、趣味等と含めた出会いより異種格闘技と言うべき方々とお会い出来たのは私の人生観を変えたといっても良いくらいの経験です。活動の延長線上には麻生副総理や安倍総理にもお会いできました。これら多くのご支援をいただき活動ができたことはとても濃厚でした。

心境では、「捨てることによってより多くの良い物を得られた」という感じです。

今後、患者会の活動を通じて色々な方に出会うことがとても楽しみでもあります。また何時病状が悪化するかもしれないと思うと時間を大切に「今なすべき事は今やる」と自分に言い聞かせ無理のない範囲で活動を継続してゆきたいと思えます。

編集後記

皆さまはじめまして。小林代表の職場で働いている廣瀬です。この度、会報の編集を依頼され第10号を作成させていただきました。本職ではありませんので(汗)見づらいところもあるかと思いますが、一生懸命つくりますのでご意見ありましたらご教授ください。これからよろしくお願ひいたします！

日本肺胞蛋白症患者会会報 第10号 平成29年9月10日発行

発行所 日本肺胞蛋白症患者会  
発行/編集 小林剛志、廣瀬枝里子  
事務局 〒254-0051 神奈川県平塚市豊原町30-13