



日本肺胞蛋白症患者会

発行：日本肺胞蛋白症患者会 神奈川県平塚市豊原町30-13 電話：080-1247-1766
ホームページ：http://pap-net.jp/

患者会会報11号

目標の難病指定を受け重症患者支援を受けられるが...

今後の患者会を考える 研究班の予算は減少傾向

日本肺胞蛋白症患者会は平成二十二年十月十日に発足し活動を継続しています。設立当初の最大の目標の「難病指定」を受けましたが、治験で行われた薬剤を用いた新しい治療方法や特発性肺胞蛋白症の鑑別診断するためのGM-CSF自己抗体検査薬が未承認など問題が山積しています。

写真（左）昨年十月二十九日に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で開催されました、患者会総会



平成29年10月29日患者会総会および懇談会開催

および懇談会時に参加者の写真です。懇談会では、現在の病状や悩み、学生やその父母からは今後の人生に歩み方など多くの情報を共有しました。その一方で、「激動の五日間」と話された患者さんは、病院紹介から診断が着くまでが人生でも最も不安だった期間であったと話されました。しかし五日間で診断が確定したのは、研究班をはじめこの患者会の活動や指定難病を受けたことが非常に大きいと主催者側としては感無量な気持ちになりました。

その反面、患者会を継続的に運営できるような体制構築の必要性があります。現在は、患者自身でもある、小林が代表をつとめ、事務局や関係各所との調整をしています。が今後は見直しが必ずつ先を考慮するなど、最重要検討課題です（裏面のアンケート結果からも他団体同様の問題です）。

平成三十年度の 予算案に関して

今期の予算案を総会に提出しますが年間の活動費が見えてきた事から余剰金は今後の勉強会開催用資金として用いる考えです。次年度以降の研究班の継続もままならない状況であること、患者会の自立性を高める必

第10回勉強会のお知らせ

平成30年11月23日
(金)
(勤労感謝の日)
品川インターシティ
ホール&貸会議室
〒108-6105 東京都
港区港南2-15-4
TEL：03-5479-0723



日本肺胞蛋白症患者会
総会および勉強会を開催予定
患者情報交換
(懇談会も実施計画)

製薬会社また 売却混迷再び

要性を強く感じています。もちろん研究班の活動を継続できるよう厚労省に患者会として要望は続けて行きます。



第9回肺胞蛋白症勉強会
(大阪開催)

現在医師主導の「サルグラモスチム：PAGE治療」と「企業主導のモルグラモスチム：M3ALA治療」が実施されましたが、サルグラモスチムの企業また売却されました。Sanofi-onzame社がベンチャー企業に売却しており、同社は市場調査を行うとの回答で治験が終了しても一行に製品化の目処が立っており、先の見えない状況です。

H29年難病患者および慢性疾患児童に関する患者団体の実態調査

大阪府健康医療部保険医療室地域保健課アンケート結果抜粋（調査協力を行いました）

患者団体調査結果

調査郵送数：107団体（8団体は調査拒否）
 回収数：65団体（回収率：60.7%）
 回答数：62団体（回答率：57.9%）3団体は未記入
 62団体の内、9団体は9団体は、難病に関する情報端居心を行うため、調査に関する情報の利用に同意無しであった。
 結果53団体の集計結果

患者団体調査結果（団体内訳）

団体活動規模
 全国で活動している83%
 地域で活動している17%
 指定難病・小児慢性特定疾患共通：39団体
 小児慢性特定疾患：6団体
 指定難病のみ：8団体（PAPはここに分類され呼吸器系疾患は当会の1団体のみ）

患者数



大阪府の団体調査結果からコメント

今回調査回答があった団体の半数近くは全国受給者数が1000人未満または、全国の受給者数がわからない極めて稀な疾患団体だった。
 回答があった53団体のうち全国における「指定難病または、小児慢性特定疾患受給者数」と「現在の会員数」が分かる団体（大阪府調べ）を抽出してところ「会員数」/「医療費助成受給者数」の割合をみると、0.1~100%以上であった。
 また100%以上であった団体のうち受給者数が全国50人未満の疾患が最も多く受給者数が多い団体でも3000人未満の団体であった。

会の設立に至った経緯として多かった回答

患者同士の交流を目的に77%の患者会が設立されており、しの一方で13.2%が「疾患の認知、啓蒙活動」を目的に設立され7団体は全国受給者数が50~14000人未満の団体であった。

会の現在の主な活動（複数回答）

全体の9割の団体が実施している活動は
 ①患者同士の会合
 ②情報発信
 ③相談受付
 ④調査研究への協力
 ⑤学習会、講演会の開催

会の運営者別内訳



会の運営として困っていること

①代表者、役員の後継者がいない：28%
 ②運営スタッフの人材不足：23%
 ③会員数の維持、拡大：19%
 ④活動資金の不足：15%
 ⑤会運営業務や責任が特定会員へ集中する：11%
 困っていること1位①~⑤で96%を占めた
 困っていること2位①~⑤で81%3位で48%

【結果】

- 患者団体は神経筋疾患の団体の割合が最も多く、全国医療費受給者数別でみると1000人未満または、出席数あたりの人数しかわかって居ない疾患の患者団体が半数程度であった。
- 患者団体のうち、約7割が「同じ疾患の患者同士の情報交換」を目的に設立されており、約8割の団体が全国規模で活動していた。また、約1割の団体が「疾患の認知、啓蒙活動」で設立しており、その回答があった団体は、現在の全国医療受給者数14,000未満の団体であった。
- 全国における医療費助成受給者数のうち患者団体に会員となっている割合を調べたところ、1%未満から100%以上と幅広く、医療費助成受給者数が少ない患者団体の方が、会員となる割合が高い傾向にあった。
- 患者会の運営を患者のみで行っている団体は8団体（約13%）あり、中には神経筋疾患を対象する団体もあった。
- 会の現在の主な活動として、約9割以上の団体が実施している活動は、「患者同士の会合」が最も多く、次いで「情報発信」、「相談受付」、「調査研究への協力」、「学習会、講演会の開催」であり、「患者会としての強化したい・取り組みたい事業」と関連がみられた。
- 患者会の運営上困っていること1位では「代表者、役員の後継者がいない」「運営スタッフの人材不足」「会員数の維持、拡大」「活動資金の不足」「会運営業務や責任が特定の会員へ集中する」で約96%を占め、2位においても同じ項目で81%を占めた。

本編および結果も一部抜粋です。考察部もありますが今回は掲載していません。