



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14号



厚生労働省政務官に陳情

自見はなこ政務官・医療機器政策室等面談

酵母由来組換えGM-CSF吸入療法は日本で輸入販売を請負う製薬会社の目処が立ちつつある一方で、自己免疫性肺胞蛋白症と確定診断するには、ガイドライン上抗体測定が必要となる。現在は（株）医学生物研究所【MBI】からキット発売されSRLで測定ができるが、一回の測定で六万円と高額だ。患者会としては、検査を保険適応となるよう強く要望してゆきたい。

去る七月十四日自見はなこ参議院議員（厚労省政務官）に参議院議員会館にて中田光特任教授（新潟大学医歯学総合病院高度医療開発センター先進医療開発部門）と患者会代表小林が抗体測定の保険適応の陳情をした。議員会館には、医政局経済課 医療機器政策室 長補佐・医薬生活衛生局長補佐・保険局医療課医療技術評価推進室 先進・再生医療迅速評価専門官ら同席して陳情という枠を超え、速やかに進めるため「問題点を洗い出す」会合であった。これまでの経緯や概要として患者会の要望など外郭を述べた後、中田教授による補足説明やPAGE試験に先

立って行われたPMDAでの対面助言での「治療薬と診断薬がセット」で申請されるよう指導を受けた経緯等を説明した。最大の問題点は「MBI」社が承認申請を提出しなければ話が進まない。これまでも、一月十日に厚生労働省健康局難病対策課課長補佐に面談し、抗体測定が新潟大学で測定できないなど、確定診断できないなど、問題点を訴えを続けてきた。患者会としては先だって厚生労働省・加藤大臣・森光敬子保険医療課長・河野典厚医療機器審査管理課長やMBI山田公政社長に要望書送付している。今後も継続して活動を続ける予定だ。

研究予算得られず

2010年から患者会設立や勉強会の援助受けていた肺胞蛋白症研究班の研究費予算が認められなかったことから十年あまりの班活動が中断した。今後は日本呼吸器学会のびまん班の一員として継続してゆく予定ではあるが、今までと同様な活動が難しく、患者会も転換が必要となった。今後は勉強会などの活動費（会場費や講師諸経費）を工面する必要性がある。当面は貯蓄を使用しながら継続してゆく。またMBIには予算の要望を続け手行く方針。

患者会設立十周年

今年十月十日で患者会が設立十周年を迎えます。これまで活動の継続は、会員皆様のお力添えがあったからです。本来は記念祝典を開催する予定でしたが、コロナ禍のため対面による勉強会等を中心して今年Webで総会および勉強会を開催します。コロナ禍が収まり皆様にお会いできるのを楽しみにしています。

日本肺胞蛋白症患者会2020年度総会・勉強会のお知らせ

日 時:2020年10月17日(土曜日)15:00~18:00(予定)

参 加:患者様、ご家族、ご友人、医療関係者。

費 用:無料

Web(インターネット会議):Zoomにて実施予定(最大100回線)

○勉強会内容(総会終了次第実施)

・IMPALA治験の結果と今後の展望(仮題)

独立行政法人国立病院機構近畿中央呼吸器センター 井上義一先生

・血清診断とGM-CSF吸入療法の実用化の見通し

新潟大学医歯学総合病院高度医療開発センター先進医療開発部門 中田光特任教授

今回のZoom

ミーティングID 876 6806 0256

パスコード 413743

Zoomの設定に関して

Zoomはインターネットを使用して行う会議システムです。

PC・スマートフォン・タブレットを使用して参加できます。

ZOOMアプリのインストール方法

●スマートフォン・タブレットを使用される場合

以下のQRコードを読み取って、アプリをインストールしてください。

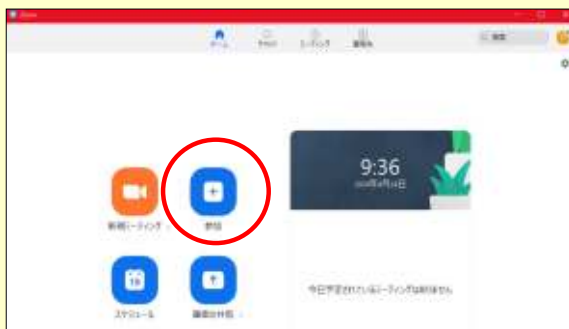
iphone・ipad



android



- うまくいかない場合は Apple store または Google Play から「zoom」で検索して、「ZOOM Cloud Meetings」というアプリをインストールしてください。(同じような名前アプリが多数あるので、ご注意ください)
- パソコンを使用される場合
インターネットで【<https://bit.ly/2VeckiN>】のアドレスを打ち込んで、そのページの「ミーティング用 Zoom クライアント」の下にある「ダウンロード」ボタンを押してインストールしてください
- 電話のみで参加する方法(音声のみ)
【03-4578-1488】 【03-6362-8317】 【0524-564-439】に電話する。音声にしたがって、上記のミーティングIDとパスコードを入力する。
- 後日録画をYouTubeにて配信予定(会員のみ限定)



左の画面の左上の「参加」を押し、上記の記載のミーティングIDの入力画面が変わってパスコードを入力で会議に参加できます。音声の初期設定はミュートです。

※設定時名前が表示されます。任意の名前でもOKです。その場合は【設定】→【名前】を選択→表示名を変更をお願いします