



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/>

自見はなこ議員に陳情 昨年引き続き再度訪問

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はついたがいつかこうに進捗しない状況、PMDAの対面助言の状況で止まっている。そこで、これまでの進捗状況の報告と今後の打開策の相談自見議員らと行ってきた。また同時に某大病院で十代の重症自己免疫性肺胞蛋白症で吸入療法が実施できない患者があり、対応を協議した。

去る七月九日昨年に引き続き自見はなこ議員（元厚労省政務官）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）先進医療開拓部門）と患者会代表小林がこれまでの進捗状況のご報告と今後の問題点の打開策の相談に伺った。昨年同様に議員会館には、厚生労働省からは医政局経済課 医療機器政策室 室長補佐・医薬生活衛生局医療機器審査管理課主査・保険局医療課主査が

同席していただいた。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は立っているが、最終的な薬事申請の目処が立っていない。当初の計画では、十二月遅くても三月には保険適応になる予定であったが足踏み状態である。通常薬事申請後は約十二ヶ月後に許可を得られるが、難病を対象とした薬剤は三ヶ月短縮される。今回酵母由来組換えGM-CSFの製造販売元は米国のパートナーセラ



ペウティックス社であるが、日本の代理店との間で話しが進んでいない状況。中田教授の話では「生物由来原料基準」についてPMDAから指摘されているとの事だったが、患者会としては一日も早い薬事申請をお願いしたい。また、会合中十代の重症自己免疫性肺胞蛋白症への吸入療法が実施できな

い状況となっている事が中田教授から明らかにされた。これは治療に当たっている大学の内部申請システムの問題で、自見先生の人脈から解決に向けて関係各所に連絡をしていただいた。本来このような状況に陥らないようにしなければならぬが、根本はGM-CSF製剤が保険適応になれば解決する問題で、やはり患者会としては一刻も早く日本の代理店に薬事申請するよう要望してゆく。今回陳情にあたって、患者会会員の猿本様から自見先生宛に陳情書を送付していただいた。（写真中央）この陳情書の写しは同席した厚生労働省職員にも手渡された。小児科医師でもある自見先生が考え深く拝読されていた。患者会としても猿本様には大変感謝しています。会としても引き続き活動は継続して行きます。

日本肺胞蛋白症患者会 第13回勉強会（2021年度総会） 会場およびZoomで実施予定

日時 2021年11月6日（土）総会13時～14時 勉強会 14時～17時（予定）

参加者 患者様、ご家族、ご友人、医療関係者

参加費 無料

会場 TKPガーデンシティPREMIUM心齋橋 カンファレンスルーム4E

〒542-0081 大阪府大阪市中央区南船場4-3-2 ヒューリック心齋橋ビル 4階

アクセス 大阪メトロ御堂筋線 心齋橋駅 3番出口 徒歩2分



勉強会の案内

TOKYO2020聖火ランナー *WE have Wings*

TOKYO2020オリンピック大会およびパラリンピックが開催されました。パラのコンセプトは我々にとっても大切なワードでした。また先だって行われました聖火リレーですが、当患者会からも聖火ランナーが選ばれています。一人は熊本在中の渡邊弘幸さんとその息子さんです（一家に2名という快挙）



渡邊さんのコメントは以下の通りです。

2000年に肺胞蛋白症が判り、じわじわと悪化していき治療を受け、効果なし！全肺洗浄をおこなった絶望から二十年、今のところ再発せず、生活しています。在宅酸素の中からの新生活、子ども達にも恵まれ必死に毎日毎日を頑張っています。子どもが小学校に入学した事をきっかけに地域の交通指導を毎日行い、謝礼金にて小学校に図書寄贈させて頂くという活動を認めて頂き聖火ランナーに選んで頂きました。コロナ禍の中、不安でいっぱい毎日ですが、感染症予防に気をつけていきます。私もですが、毎日毎日を精一杯、大切

に必ず明日は来る！と信じて頑張ります。是非、同じ病の五十三歳の親父と十三歳のイケメン息子を観て頂けると嬉しいです！一瞬懸命、今を頑張ります。

2021年に原因不明の肺胞蛋白症という病気になり症例もなく、治療法もなく特効薬も無く、治療には至らずとも妻や家族の支えもあり最悪の状況を免れ治療はしないものの自然寛解を信じ生かして頂いています。現在、中二の娘が小学校に行く時に交通指導を始め、今年で八年目です。職場も近いことからここ三年は毎日、暑い日、寒い日、雨の日、雪の日、交差点に出勤前の一時間、最後に登校する小学生まで見守っています。子ども達との挨拶や会話が私の大切な時間です。地元みんなの笑顔のために、そして家族の笑顔のために、これから十年、二十年、地元で笑顔の花を咲かせ続けます。熊本市の交通指導員の委嘱を受けた謝礼については地元小学校に図書寄贈させて頂いております。また、難病指定された同じ病で苦しむ方、

家族の方々にも私の元気な活動や姿で希望をもって笑顔になって頂けたらと思っています。（2020年用い書かれた文章です。）

長きに渡る地域活動を認めて頂き聖火ランナーの連絡を受けた時の感動を今でも覚えています。選出メールを受けた際にはラグビーの古傷で膝の手術で入院してしまいました。小学校の二学期の終業式に合わせて退院しサンタクロースとなって交通指導活動も復活したので今年明けからコロナが蔓延し小中学校は休校、式典等も中止となる事態に困惑しましたが今年も一年間毎日交通指導活動を行い、四月には警察所より功労者表彰を受けました。一瞬懸命、笑顔でランナーを必ず務めさせて頂きます。（2021年用に書かれた文章です。）



また、当会代表の小林も患者会代表として六月二十八日に神奈川県内の聖火リレーランナーに選ばれましたが残念ながら、コロナ感染が拡大する中でリレーは行われず、藤沢市内で行われたトーチスイベントに参加しました。本来であれば、箱根駅伝コースでもある湘南大橋で走行および区間最終ランナーでありました。聖火リレーへの参加理由は下記の通りです。

私は指定難病の100万人の内三〜五人が発症する肺胞蛋白症患者です。十年前に発症しましたが、当時は情報もなく、仲間もいませんでした。そこで患者会の発足や厚生労働省に働きかけ研究費の獲得や勉強会を通じ全国の医師に啓蒙活動を行って頂きました。以前は確定診断が出るまでに数ヶ月要していましたが、今では一週間程度まで短縮できましたが未だに病気の機序が分かかっていません。症状を抑える薬の承認や検査薬の保険適応などまだまだ、成すべきことが沢山ある状況です。しかし、国民皆保険は厳しい状況です。国内に統計学

的には300名いると推定されていますがそのほとんどが自覚症状がないため、悪化する治療方法も選択されている可能性がります。近日症状を改善する薬の論文がニューヨークランドジャーナルに掲載されましたが製造元が決まっていけないなど問題も数多く残っています。患者や国民が安心して暮らせるように活動してゆきたい。（2020年用に書かれた文章です。）

コロナ禍の中で、本当にオリンピックが開催されるの心配です。しかし、私たちはこの時期にこの日本でオリンピックを開催することはとても意義があると思います。平和の祭典オリンピックはこの混沌としている世界に「夢と希望と未来」を見せることができるからです。だからこそ、開催するために何が出来るかを一人一人が考える必要があります。これまでの計画がすべて実行されなくても、実施の為の努力は世界の人を救うことに繋がるからです。是非そのスタートとなる聖火を紡いでゆきたいと思えます。（2021年記載）