

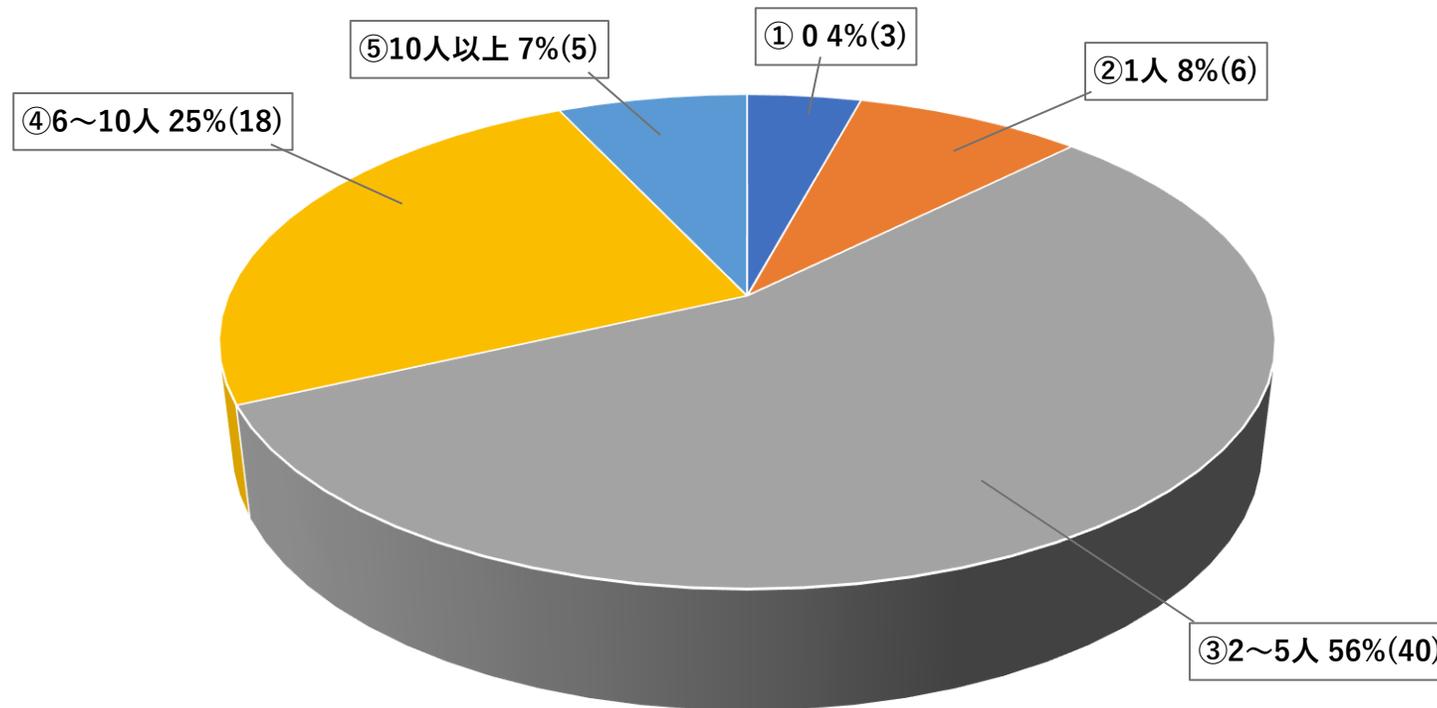
GM-C-S-F 吸入療法の実用化を迎えての施設毎の調査

日本肺胞蛋白症患者会 実施

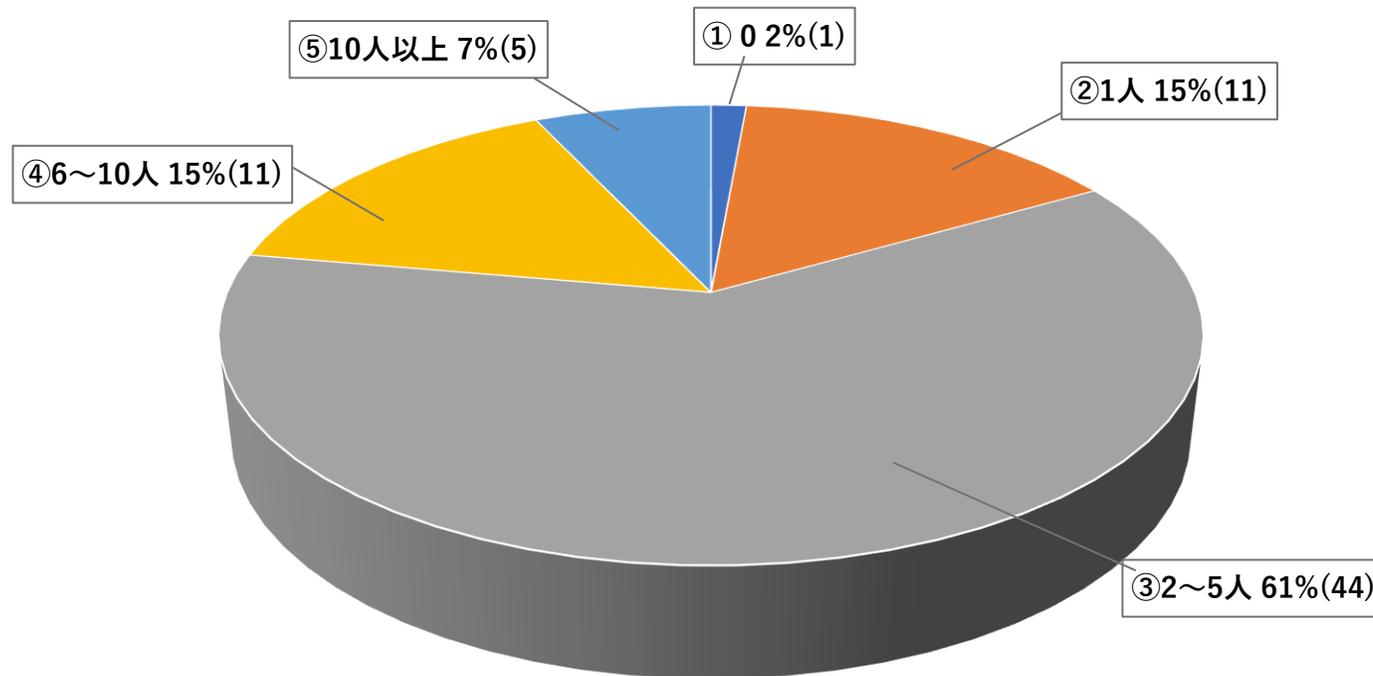
106施設110名の医師にアンケートを実施した結果、70施設72名から回答をいただきました。

新潟大学医歯学総合病院	千葉大学医学部附属病院	京都大学医学部附属病院	神戸市立医療センター中央市民病院	熊本大学病院
福島県立医科大学附属病院	大分大学医学部附属病院	愛知医科大学病院	近畿中央呼吸器センター	長崎大学病院
東北大学病院	市立函館病院	さいたま赤十字病院	旭川医科大学病院	関西医科大学附属病院
大阪府結核予防会・大阪複十字病院	一般財団法人慈山会 医学研究所附属 坪井病院	獨協医科大学	仙台徳州会病院	公益社団法人 昭和会 いまきいれ総合病院
福岡大学病院	慶應義塾大学病院	筑波大学附属病院	大森赤十字病院	虎ノ門病院
松山赤十字病院	藤田医科大学	福岡大学筑紫病院	山梨県立中央病院	富山大学附属病院
弘前大学医学部附属病院	東京女子医科大学病院	長岡赤十字病院	独立行政法人国立病院機構 南岡山医療センター	鹿児島大学病院
伊勢赤十字病院	越谷市立病院	宮城厚生協会 坂総合病院	群馬大学医学部附属病院	大垣市民病院
聖路加国際病院	尾道市立市民病院	金沢大学附属病院	滋賀医科大学医学部附属病院	王子総合病院
山形大学医学部附属病院	伊勢崎市民病院	健和会大手町病院	島根大学医学部附属病院	日本大学医学部附属板橋病院
社会医療法人 愛仁会 明石医療センター	沖縄県立中部病院	前橋赤十字病院	平塚共済病院	県立広島病院
石川県立中央病院	五泉中央病院	NHO 旭川医療センター	杏林大学医学部附属病院	倉敷市立市民病院
国立国際医療研究センター	株式会社日立製作所 日立総合病院	国立大学法人 信州大学医学部附属病院	広島大学病院	東京歯科大学市川総合病院
国際医療福祉大学病院	独立行政法人 地域医療機能推進機構 山梨病院	国立病院機構 信州上田医療センター	東北医科薬科大学病院	長野赤十字病院

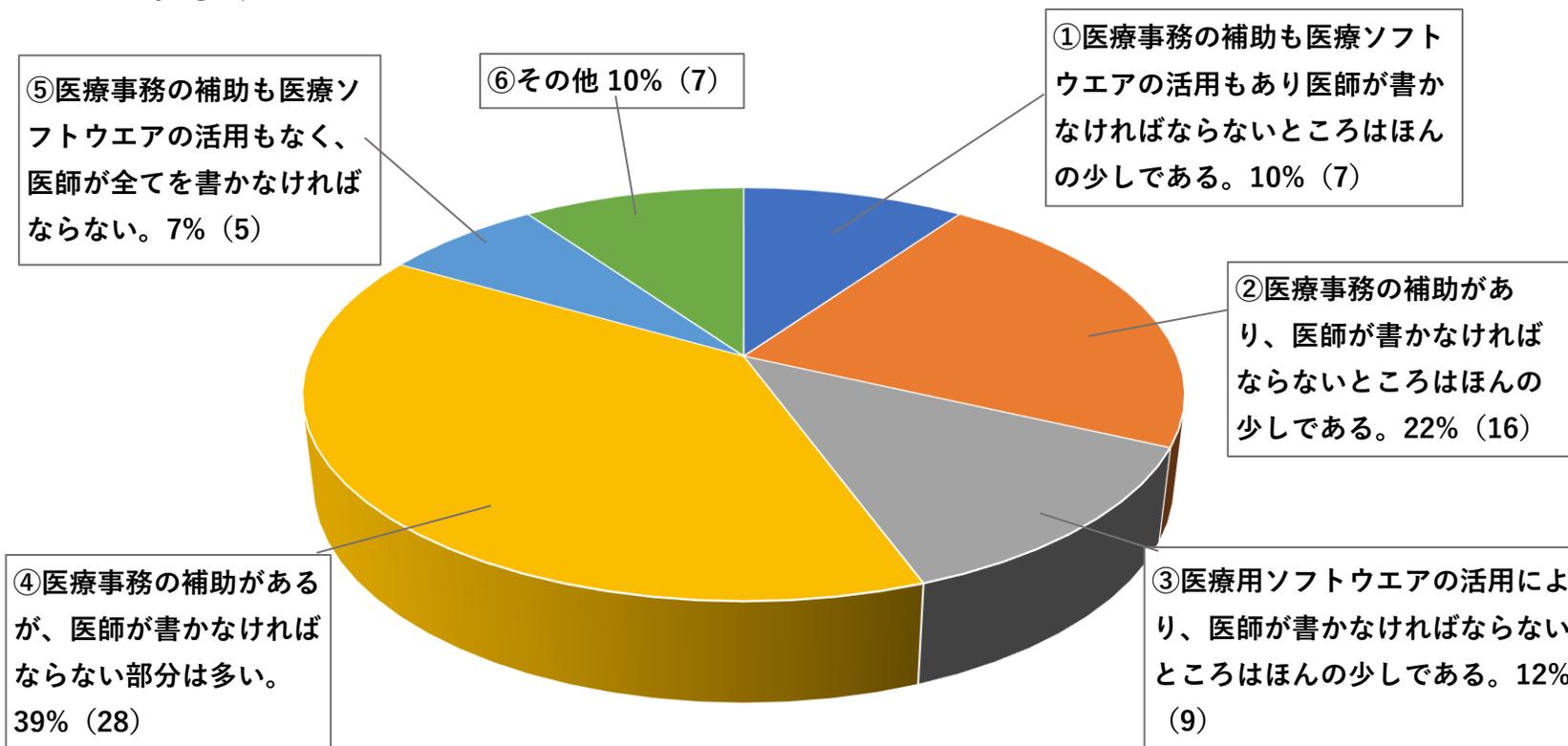
質問1.貴院には自己免疫性肺胞蛋白症の治療にあたる内科医が
何人くらい在籍されていますか？



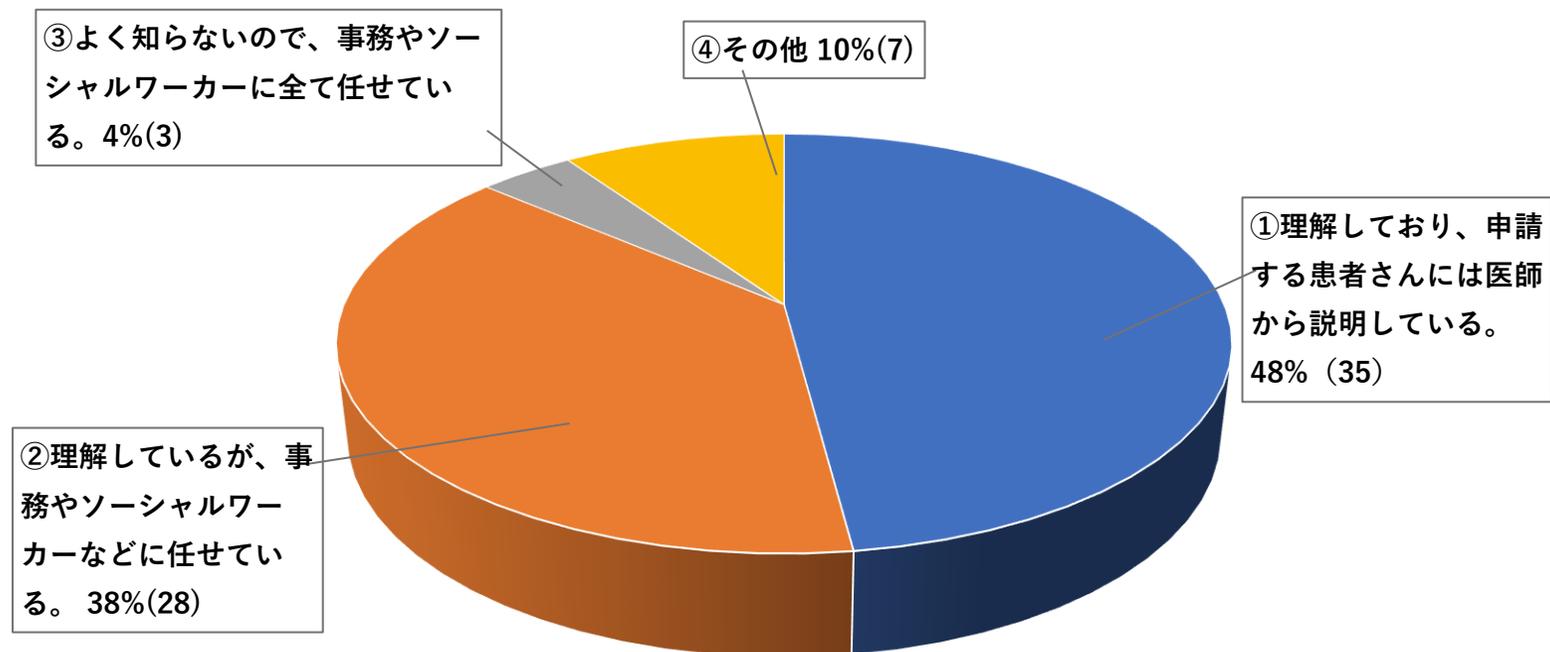
質問2.貴院には自己免疫性肺胞蛋白症の患者の臨床調査個人票の作成にあたる内科医が何人くらい在籍されていますか？



質問3.臨床調査個人票の作成には医療事務やソフトウェアの助けを得られますか？



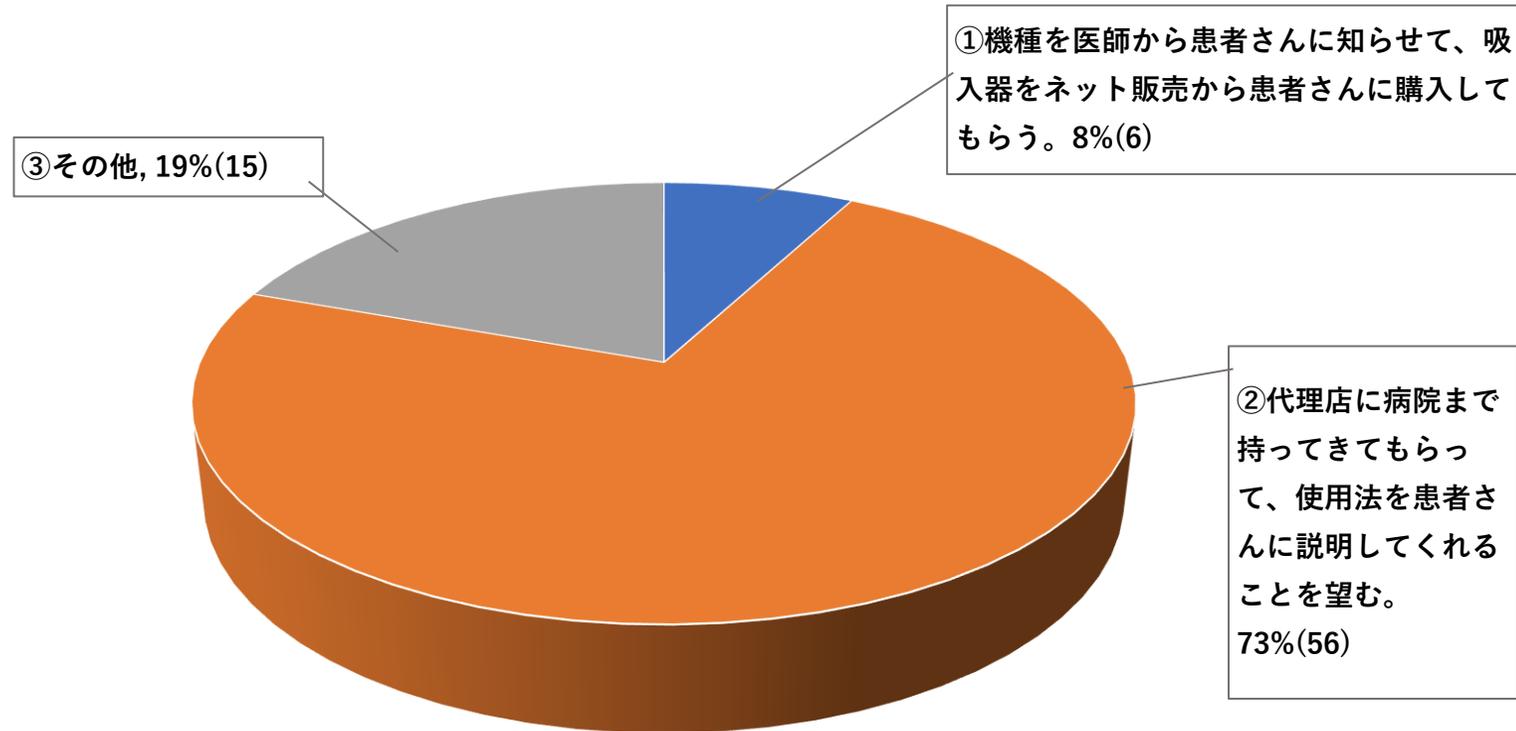
質問4.患者さんに指定難病医療費助成制度の説明ができますか。



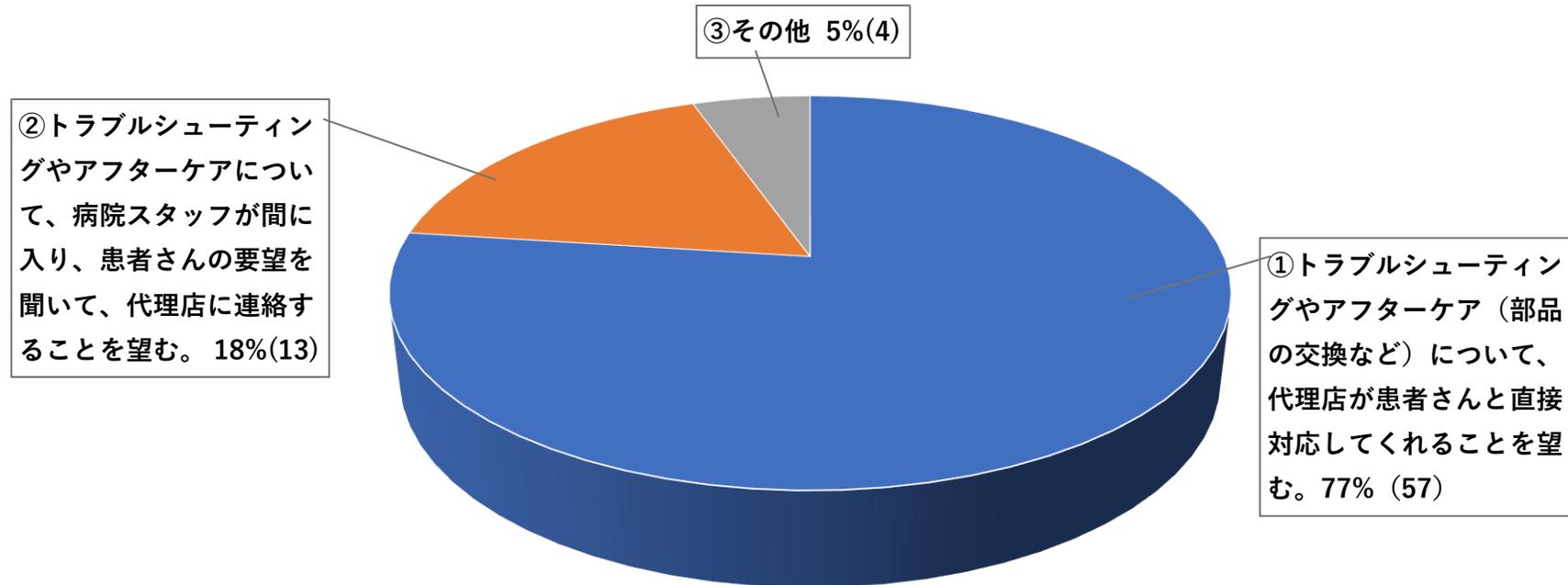
その他

医師とソーシャルワーカー両方で説明。 5件

質問5.貴院でGM-CSF吸入療法を行う場合、どのような方法で吸入器は入手しますか？



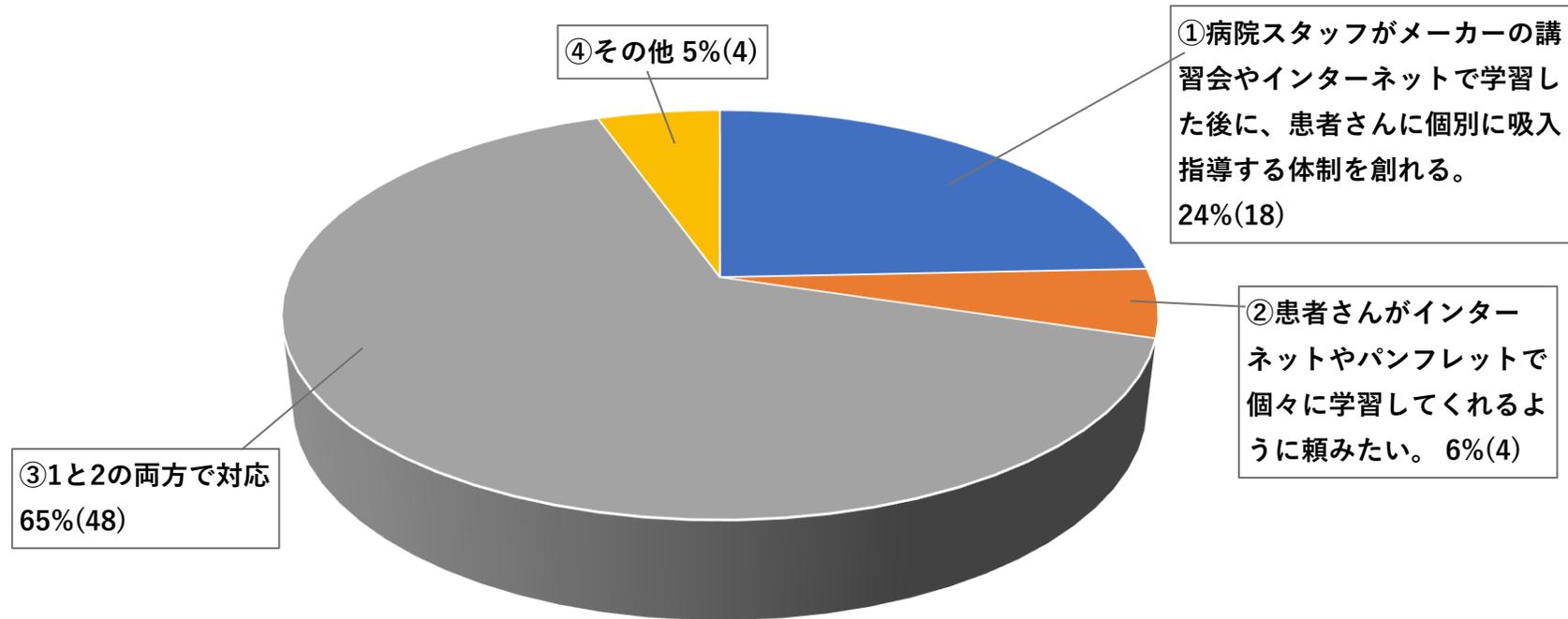
質問6.吸入器の購入やアフターケアといトラブルシューティングについて



その他

いずれもできることが望ましい。3件

質問7.薬液の調整の方法や吸入器への注入方法、使用後の消毒などについて

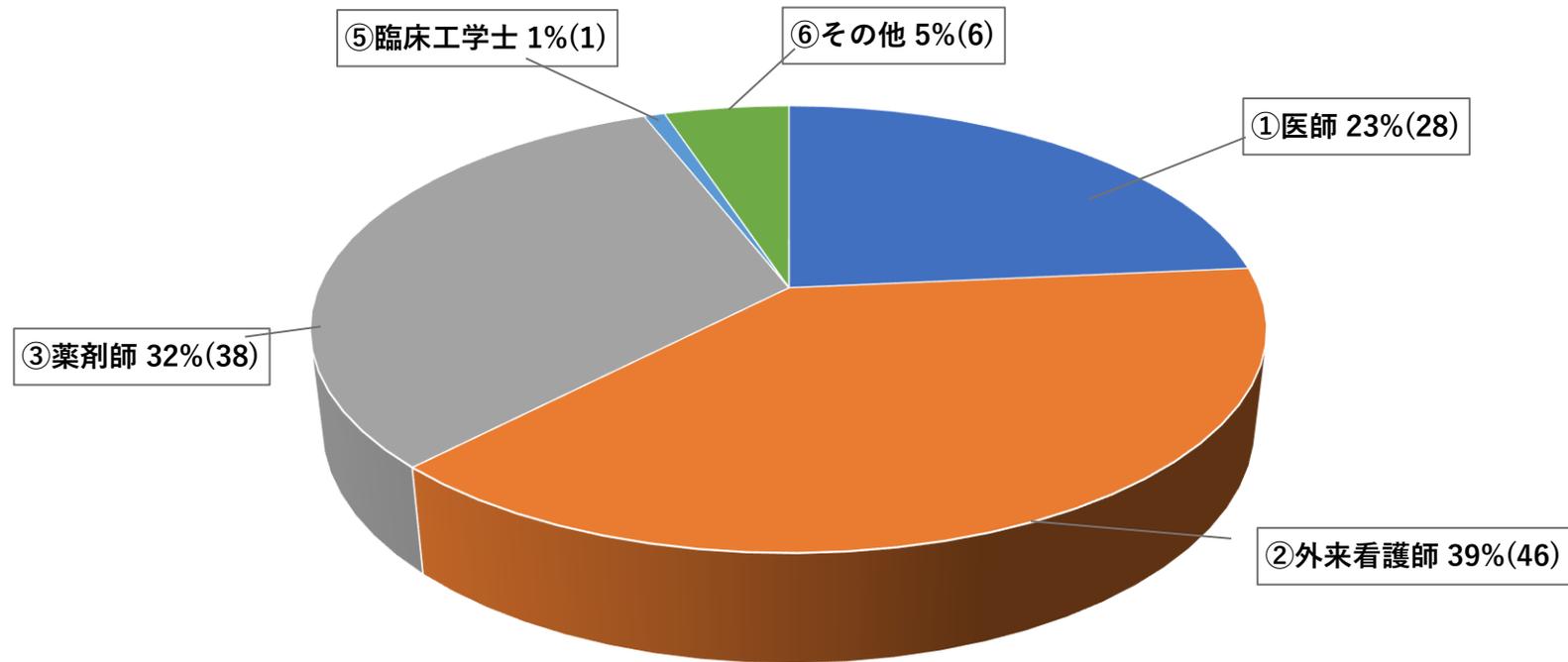


その他

薬剤部との相談になる。

病院スタッフが患者さんに個別に吸入指導できれば良いが、人間的になかなか難しいかと思う。かといって、患者さんのみでやっていただくのも難しい。

質問8.吸入指導を行うとすればどの職種の方が実施されますか？



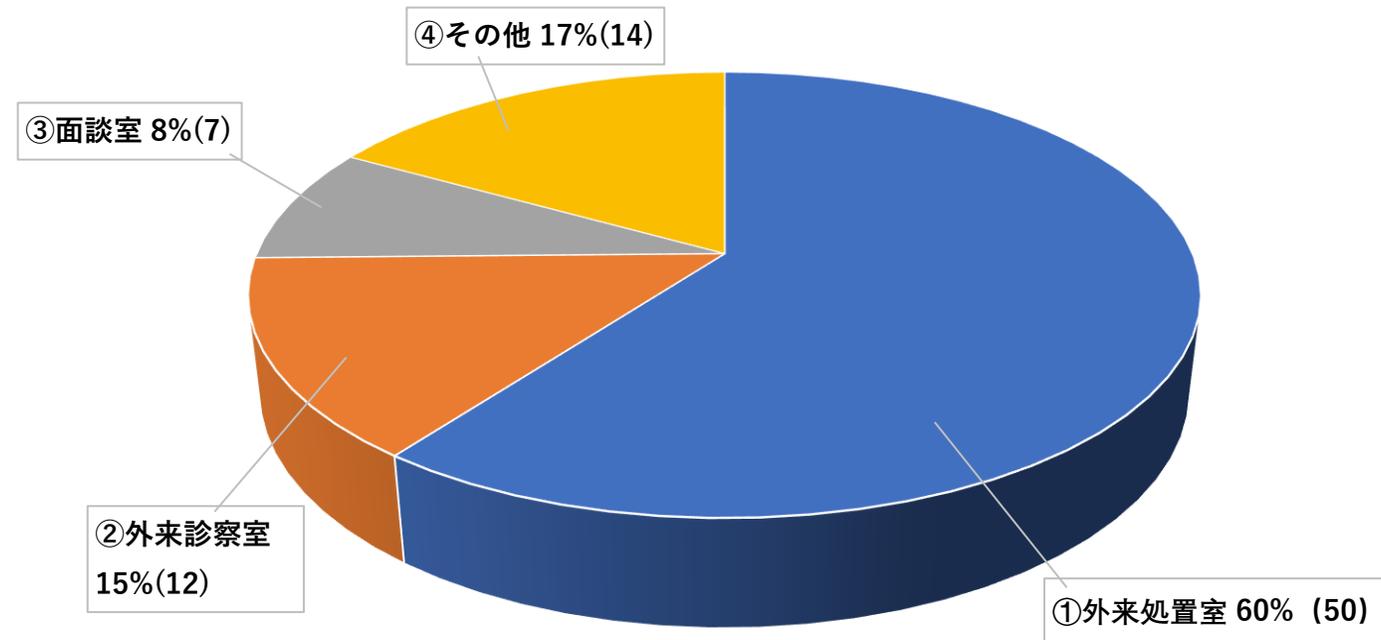
その他

外来導入をまずは考えているが、外来看護師のマンパワーが不足しており、入院導入になるかもしれない。

医師、外来看護師、薬剤師が連携して対応。

病棟看護師。

質問9.吸入指導を行うとすれば何処で実施されますか？



その他

病棟で実施。

入院で初期導入する。5件

質問10

自己免疫性肺胞蛋白症に対するGM-CSF吸入療法について、ご希望を書いてください。

1)

- ・使用する施設は全国でも限られているとは思いますが、サポート体制の充実は必要かと思えます。
- ・A4 1枚の患者さん配布用の簡単なチラシの作成をお願いします。ノーベルのHPでわかりやすく説明をお願いしたい。
- ・実施に向けた具体的な手引書があるとよい。（医師向け、患者・家族向け）患者指導のグッズ（パンフ、ビデオ、You tube）オンデマンド視聴できた方が日常臨床の中で勉強できるため、オンデマンド配信もご検討いただけましたら幸いです。
- ・非結核性抗酸菌症の吸入薬であるアリケイスと同様、吸入指導に関連した資材があればありがたいです。
- ・治療開始時に患者さんにお渡しできる、写真つきの吸入指導パンフレットを添付していただきたいです。
- ・別の製品であれば、アリケイスでの導入で、薬剤の管理、吸入器のメンテナンス等での注意事項が多かったため、できるだけ患者さんに理解しやすい管理ができるようなものであるとよいと思えます。
- ・吸入器の取り扱いも含めて薬剤などの吸入方法のパンフレットは配布できるものがあると助かります。
- ・薬剤部、調剤薬局では一般的な吸入療法の指導をやると思うので、ノーベルから薬剤部、調剤薬局への指導もお願いしたい。アリケイスが参考になると思えます。
- ・院外薬局での吸入指導が望ましいです。

2)

薬液の装填が簡単にできる剤形にしてほしい。

3)

高額な薬剤であり、施設によって、院外処方、院内処方になるか未定であると思われる。院内処方になりますか？

4)

- ・患者が電話で問い合わせることの出来る番号を用意する。吸入器の使用についての患者さんが適切に使用するには専門のサポートが必要です。（電話相談できる部署など）
- ・吸入器本体、備品の購入窓口を整備する。高齢者の場合ネット購入ができない方がおられますので、できれば病院に吸入器が届き、説明は初回から外来看護師がする方がよいように思います。
- ・なるべく、患者さんにとっても治療担当医にとっても管理しやすい治療デバイスであってほしい。製薬会社や販売代理店によるサポートを手厚くしてほしい。
- ・なるべく簡便な手順で吸入が行えることを望みます。
- ・代理店のスタッフとの連携を密にしていく事と患者さんへの相談窓口を確立したい。