



◆目次

- 指定難病に指定されました（平成27年7月1日）
- 特定医療費（指定難病）医療費給付制度申請について
- 平成27年度患者会総会および第7回 PAP 勉強会のおしらせ
平成27年10月25日 日曜日 10時より

◆祝！！難病指定（平成27年7月1日より）

私たちの地道な活動がみのり、指定していただくことができました。平成22年10月より活動をはじめ約5年弱の活動で成果が出たのはとてもうれしく思います。ただ、**重症度分類**がありすべての方の医療費が助成されるわけではありません。しかし難病指定されたことにより、新たな治療方法や

治療薬を試みることができるトリガーとなった事は間違いありません。今後とも患者会の活動を続け、「治療法確立と治療費の軽減」を新たな目標として行きたいとおもいます。厚生労働省 難治性疾患 克服研究事業 難治性希少肺疾患「肺胞蛋白症、遺伝間質性肺疾患に関する研究：重症難治化要因とその克服」に関する研究班の先生方をはじめとする皆様のご尽力いただいた方にあらためてお礼申し上げます。

◆特定医療費（指定難病）医療費給付制度申請について

原因不明で治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、厚生労働大臣が定める疾病を、「指定難病」といいます。指定難病については、治療が極めて困難であり、かつ、その医療費も高額に及ぶため、患者さんの医療費の負担軽減を目的として、一定の認定基準を満たしている方に対して、その治療に係る医療費の一部を助成しています。医療費の支給には、申請の上認定される必要があります。

●新規申請のできる方

指定難病（難病のうち厚生労働省令によって指定された疾病）に該当し、一定の基準を満たしている方

（指定難病の患者さんが18歳未満の場合は、患者さんの保護者が各県県内に居住している方）

国民健康保険や組合健康保険など、公的医療保険に加入している方又は生活保護受給者

●新規申請の方法

申請に必要な書類

特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規用）

それぞれ診断書（臨床調査個人票）

保険者証の写し等、各種必要な書類

●難病対策担当窓口について

各県や政令指定都市など申請場所が異なります。住居地域に定められた場所で申請をおこなってください。難病情報センターURL：<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1351>

（検索keyword：指定難病 相談窓口）都道府県担当窓口一覧をクリック

都道府県・政令指定都市・中核市・保健所政令市・特別区があります。

<重症度分類>

【肺胞蛋白症の重症度と管理区分重症度】

PAP 重症度に難治例を考慮し管理区分重症度を計算する。管理区分重症度Ⅲ以上を対象とする。

【PAP 重症度】

重症度 (DSS)	症状	PaO ₂
1	無し	PaO ₂ ≥ 70 Torr
2	有り	PaO ₂ ≥ 70 Torr
3	不問	70 Torr > PaO ₂ ≥ 60 Torr
4	不問	60 Torr > PaO ₂ ≥ 50 Torr
5	不問	50 Torr > PaO ₂

平成 27 年度患者会総会および第 7 回 PAP 勉強会のお知らせ

開催日時：平成 27 年 10 月 25 日 日曜日 10 時より開催

会場：グランフロント大阪 グランフロント大阪タワー-B10 階 B05+06
〒530-0011 大阪市北区大深町 3-1 (北館)

参加費無料

どなたでもご参加いただけます。可能な限り事前登録していただくと助かります。FAX 等は患者会ホームページ「日本肺胞蛋白症患者会」検索 トップページのお知らせにあります。

プログラム

(10:00~12:00 日本肺胞蛋白症患者会総会：同会場)

◆司会：新潟大学医歯学総合病院 中田光

13:00~13:20 「開会の挨拶」「肺胞蛋白症を巡る厚生労働省、日本医療研究開発機構の動向」NHO 近畿中央胸部疾患センター 井上義一

13:20~13:30 「肺胞蛋白症患者会報告」 日本肺胞蛋白症患者会会長 小林 剛志

13:30~13:50 「肺胞蛋白症ってどんな病気？初めて診断された方へ」NHO 近畿中央胸部疾患センター 新井 徹

13:50~14:20 「肺胞蛋白症における呼吸リハビリテーションの有用性」NHO 近畿中央胸部疾患センターリハ科牛村美穂子

14:20~14:35 休憩

◆司会：NHO 近畿中央胸部疾患センター 井上義一

14:35~15:05 「新しい難病制度：指定難病とその実際（仮）」大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課 疾病対策グループ 浅井多紀

15:05~15:55 ミニシンポジウム

◆「自己免疫性肺胞蛋白症は洗うべき？吸うべき？様子見るべき？」 司会：愛知医科大学呼吸器内科 山口悦郎

「全肺洗浄の効果と安全性」（12分）東京医科大学八王子医療センター 一和多俊男

「GM-SF 吸入療法の効果と安全性、今後の展開」（12分）新潟大学医歯学総合病院 田澤立之

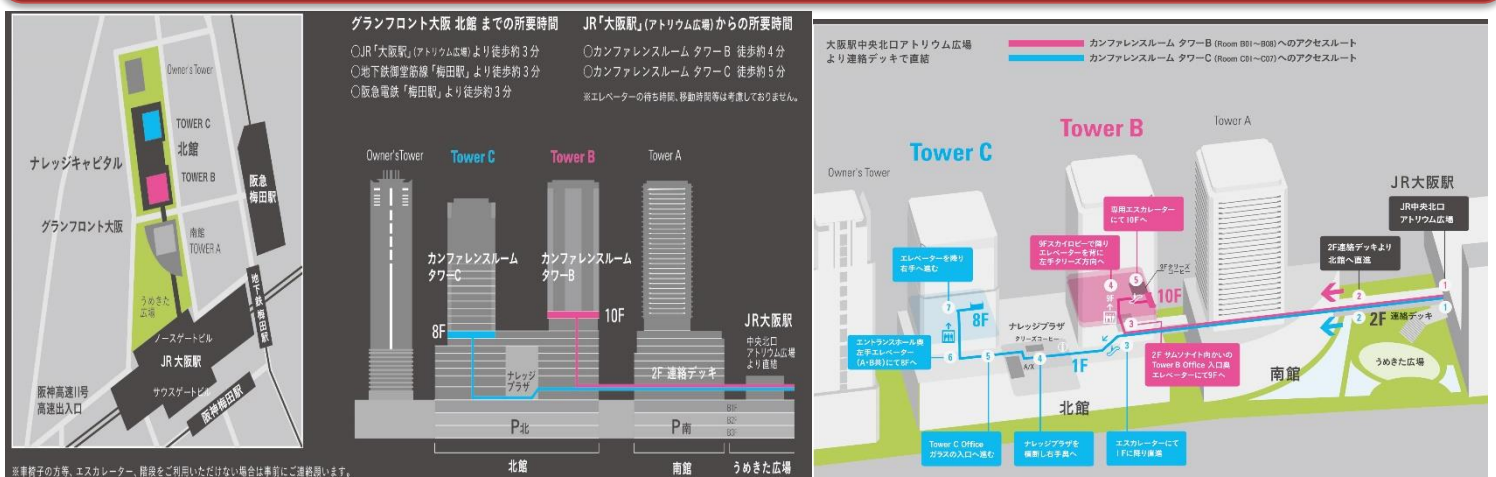
「自然軽快について」（12分）神戸市立医療センター中央市民病院 富井啓介

「総合討論：洗うべきか？吸うべきか？様子見るべきか？」（14分）愛知医科大学呼吸器内科 山口悦郎

15:55~16:15「Q&A コーナー（質疑応答）」新潟大学医歯学総合病院 中田 光、+ 講師全員

16:15~16:20 閉会の挨拶

酸素療法（酸素吸入中のかた）は事前登録することにより、会場で酸素の準備をいたします。
必ず事前登録（必要事項を記入の上 FAX をお送りください）を行ってください。（HP 参照）



～編集後記～

台風が発生が例年に比較して多いのは海水温の上昇が原因しているのでしょうか？気圧の変動は私たち呼吸疾患をもっているといち早く感じとってしましますが、それに引きずられないよう皆様は体調など崩されませんように。

日本肺胞蛋白症患者会会報 第 8 号

平成 27 年 9 月 1 日発行

発行所 日本肺胞蛋白症患者会

発行および編集 小林剛志

事務局〒254-0051 神奈川県平塚市豊原町 30-13