

## 肺胞蛋白症患者会（仮称）設立趣意書

謹啓 時下 ますます御健勝のこととお慶び申し上げます。

この度、「肺胞蛋白症患者会、略称：PAP 患者会（仮称）」を設立する運びとなりました。

昨今日本経済は、リーマン・ショックやドバイショックに端を発した世界同時経済不況の影響に加え、ギリシャ財政危機を契機に世界経済の影響が直撃し、問題が重大化してきています。またギリシャ同様に日本経済も累積赤字（公的債務残高）が日々増大し、日本の GNP が伸びなやむ状況で、私たちの生活も苦しくなる一方です。まして、肺胞蛋白症を発症した私たちやその家族にも病状から就業選択の範囲がせばまるだけでなく、治療のための費用や長期の入院など、その影響が大きいのかかかってきているのが現状です。

現在、肺胞蛋白症は発症の機序が解明されつつありますが、その治療方法も自己免疫性肺胞蛋白症では、全肺洗浄などの対症療法が標準的で、続発性肺胞蛋白症や先天性肺胞蛋白症においては、原疾患の治療のために、場合によっては骨髄移植や肺移植が必要になったりと、決定的な治療法が確立していません。また病状が軽快した方々もいつ再び悪化するか不安の中で生活をしているのが現状です。

現在、医療補助制度としては高額療養費制度が利用できますが、これはある一定額の額を超えないと難しく通院程度の検査では適用されにくいのが現状です。また医療費控除にしても 10 万円を超えた医療費が対象で、税金として支払った中から還付されるだけです。つまり、日々の医療費は常に生活にのしかかかって来ているのが現状です。

そのなかで、我々肺胞蛋白症患者およびその家族には、世間に対して声を大にして現状を訴える必要があると私は考えています。しかし、1 人の意見ではどうしようもありません。できれば、患者および家族が集まり意見を発信して周知してもらうことが大切だと考えております。

そこで、最初は小さい集まりかもしれませんが、ご賛同いただければ、「肺胞蛋白症患者会（仮称）」を設立し、情報の共有、助け合い、国への訴えを行いたいと考えております。

肺胞蛋白症患者会の目標は当面以下の通りです。

- 1.患者同士の情報共有（場合によっては NPO 法人の立ち上げも視野に入れる）
- 2.治療費の援助および軽減（特定疾患指定をうける）
- 3.肺胞蛋白症治療研究補助費の獲得

患者会にご賛同いただき、参加される方は、是非小林までご連絡をお待ちしております。連絡先は下記まで E-mail をいただくか、付属の FAX 用紙でご連絡をお願いいたします（個人情報管理は小林剛志がすることに同意いただき、他の目的には使用いたしません、情報共有の段階で公開する場合は改めて是非を確認いたします）。連絡いただき次第、私からご連絡を差し上げます。また、本患者会設立にあたり、その運営はできる限り私が当面の間尽力する所存ですが、将来的には、何らかの財源確保が必要になってくる事も考えられます。

本患者会の内容を充実させ、その成果をより大いなるものとするためには、ぜひとも患者会にご理解をいただき、ご協力をお願い申し上げる次第です。

末文ではございますが、皆様のご健康とご活躍を祈ります。

謹白

平成 22 年 8 月吉日

肺胞蛋白症患者会発起人  
小林剛志

【連絡先】 〒254-8502 神奈川県平塚市追分 9-11

平塚共済病院 臨床工学科

[biblivest@yahoo.co.jp](mailto:biblivest@yahoo.co.jp)

神奈川県平塚市追分 9-11

TEL 0463-32-1950

FAX 0463-31-1865

平塚共済病院  
小林剛志宛

# FAX

送付先: 平塚共済病院 臨床工学科

発信元:

FAX 番号: 0463-31-1865

送付枚数: [送付枚数]

電話番号: 0463-32-1950

日付:

要件: 肺胞蛋白症 患者会登録

配布先: [配布先の名前]

肺胞蛋白症 患者会 登録

● 記入事項:

氏名: \_\_\_\_\_

氏名フリガナ: \_\_\_\_\_

ご連絡先:

〒 \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

住所: \_\_\_\_\_

電話番号: \_\_\_\_\_

FAX 番号: \_\_\_\_\_

e-mail: \_\_\_\_\_

## 患者本人・家族

(どちらかに○印をお願いいたします)

記入可能なところのみ記入をお願いいたします。

匿名をご遠慮願います。

※個人情報の管理は小林剛志がすることに同意いただきます。患者会の連絡以外の目的には使用いたしません、情報共有の段階で公開する場合は改めて是非を確認いたします。