

第 3 回間質性肺炎 / 肺線維症勉強会報告

○井上 義一¹、小倉 高志²、本間 栄³、高橋弘毅⁴、杉山幸比古⁵、
びまん性肺疾患に関する調査研究班

- 1 国立病院機構近畿中央胸部疾患センター臨床研究センター
2 神奈川循環器呼吸器病センター呼吸器内科 3 東邦大学医療センター大森病院呼吸器内科
4 札幌医科大学 5 自治医科大学呼吸器内科

【研究要旨】 びまん班では、難病克服のための研究活動の一環として、間質性肺炎 / 肺線維症の患者、家族を支援し QOL を改善するため、平成 24 年から年 1 回、関西、関東交互に、患者家族の勉強会を開催してきた。本年度は、平成 26 年年 9 月 20 日（土）大阪府立男女共同参画青少年センタードーンセンター（大阪府中央区）にて、第 3 回間質性肺炎 / 肺線維症勉強会を開催した。参加総数 243 名、参加者からアンケート調査を行った（回収率 57%）。アンケート回答者の 60% の患者は患者会参加を希望、あるいはどちらでも良いと回答。7% の患者が患者会への役員としての参加を志望された。今回、勉強会に先立ち、午前中患者会設立準備会も開催した。我が国で間質性肺炎 / 肺線維症勉強会は恒例となり、患者会設立の気運が高まりつつある。

A. 研究目的

間質性肺炎 / 肺線維症の患者、家族等の支援を行い、患者、家族等の QOL の向上を目指すため、間質性肺炎 / 肺線維症勉強会を開催する。我が国で間質性肺炎 / 肺線維症患者会設立をめざし、支援を行う。

B. 研究方法

- (1) これまで、患者、家族が医療関係者とともに参加し一緒に間質性肺炎 / 肺線維症を勉強する会を、関西と関東で年一回、交互に開催してきたが、平成 26 年度は大阪で開催する。本年度は、勉強会開催前に、患者会に興味のある患者、家族に声をかけ、患者会設立準備会を企画する。
- (2) 勉強会参加者に勉強会について、患者会について、厚労省への要望についてアンケート調査を実施する。

C. 研究結果

プログラムの内容（図 1）。

【第 3 回間質性肺炎 / 肺線維症勉強会】

－ 患者さんにご家族の支援のために －

日 時

平成 26 年 9 月 20 日 13:00 ～ 17:00

場 所

大阪府立男女共同参画青少年センタードーンセンター（大阪府中央区）

参加費

無料

対 象

患者（間質性肺炎、肺線維症：特に特発性間質性肺炎）、家族、友人、支援者、医療関係者（医師、コメディカル）

プログラム：

1. 13:00-13:05
開会の挨拶
自治医科大学呼吸器内科 杉山幸比古
司会
自治医科大学呼吸器内科 杉山幸比古
2. 13:05-13:20
厚生労働省による難病対策と研究班のとりくみ
東邦大学医学部大森病院 本間栄
3. 13:20-13:50
リウマチや皮膚の病気に伴う間質性肺炎 / 肺線維症（膠原病肺）大阪医科大学膠原病内科
槇野茂樹
司会
NHO 姫路医療センター 望月吉郎
4. 13:50-14:20
鳥、カビ、薬、粉塵も原因になる間質性肺炎・肺線維症
天理よろづ相談所病院 羽白高
5. 14:20-14:50
因のわからない間質性肺炎 / 肺線維症の最新情報（特発性間質性肺炎）
NHO 近畿中央胸部疾患センター 井上義一
6. 14:50-15:05

休憩

- 司会
神戸市立医療センター西市民病院 富岡洋海
7. 15:05-15:15
患者さんのおはなし 患者さん
 8. 15:15-15:55
呼吸リハビリテーション：体を動かしてみよう！
NHO 近畿中央胸部疾患センターリハビリテーション科 高橋博貴
 9. 15:55-16:10
看護師の立場から間質性肺炎 / 肺線維症の患者さんへ
NHO 近畿中央胸部疾患センター看護部
與野木剛

10. 16:10-16:55

質問コーナー
神奈川県立循環器呼吸器病センター
小倉高志

11. 16:55-17:00

閉会の挨拶
NHO 近畿中央胸部疾患センター
井上義一

(倫理面への配慮) 勉強会の開催、患者のアンケート調査の実施に関して個人情報保護に最善の注意を払った。



図1 勉強会のポスター（左）とプログラム（右）。

アンケート結果

- 1) 勉強会参加者のアンケート調査の結果は以下の通り。
参加者総数（名簿記載）243名、アンケート回収139名
回収率57.2%であった。患者家族が87%であった。（図2、図3）。
- 2) 参加者の都道府県別の住所では66%は大阪府、17%は兵庫であった。長野、鳥根、名古屋、東京からの参加者もあり。
- 3) 多くの患者が患者会の設立を望むが、役員等での参加はあまり希望していなかった（例年同様）。



図 2 勉強会前に開催された患者会設立準備会。



図 3 勉強会風景。

- 4) アンケート自由記載で、集まった、厚生労働省、厚労科研研究班への要望など。
- a 厚生労働省、厚労科研研究班への要望（ほぼ原文のまま）
- 難病対策、研究、治療に力を入れてほしい。
 - 原因究明、薬による治療法開発。
 - 医療費助成の拡大、新薬の開発、情報の発信。
 - 患者へのサポートが乏しい。もっと初期の段階のサポートも欲しい。
 - 新規薬の早期の使用。
 - ジェネリック薬の認可。
 - 合併症をどう対策するかをの明言化。
 - IPS 細胞を使った治療法？
 - 患者である我々が率先して国より予算を増やすよう協力すべきである。
 - ステロイド、免疫抑制剤は副作用がつよいのでもっと理想的な治療法を知りたい
 - 酸素療法が必要だから呼吸器を使わなければならないので軽い重い関係なく援助をしてほしい
 - 間質性肺炎の治療、呼吸器障害の等級変更

- iPS 細胞による研究
- 重症度 1,2 レベルでも特定疾患認定してもらいたい
- 原因不明で終わらせない方策。
- 再生医療は無いのか。
- 原因特定と治療薬の開発に予算を。
- ネットに発信してほしい。
- 間質性肺炎のこわさを PR すべき。
- 新薬の研究。

b 今後取り上げて欲しいテーマ

- 今の流れを up date してほしい。Q & A の時間を長く。
- 慢性過敏性肺炎の話をして下さい。
- 予後が良くないということで→ガンのように緩和ケアなどあるか。苦しさなどへの恐怖感あり。
- 「生きる」方法、楽しみ、QOL のためにできる事、咳に対する対策。
- 病名の整理もなかなかできにくい程、難しいのでしょうかもっと整理してもらえないか？
- 肺線維症 / 間質性肺炎の早期発見には？
- 肺移植。
- 病気のレベルと病院側の対応、薬いつから？
- 間質性肺炎の患者の症例を出して分かりやすく説明していただきたいです。
- 生活の中での過ごし方、どう病気と向きあってすすめるのか、メンタルについて。
- 食事のとり方、栄養指導。
- 治験の状況。
- 予後と再発について、日常生活での注意事項。
- 酸素ボンベを持って旅行の話、海外など。
- 体験談。
- IPS 細胞で肺胞は復活するか？
- 最新情報から今後に希望がもてるような内容をとりあげてもらえたらと思います。
- 患者さんが病気になってからこまっている事。
- 新しいガイドラインについて。
- 膠原病との関連性。
- 投薬効果を取り上げて欲しい。
- 治療法、運動量と間質性肺炎への効能。

- 新薬と副作用。
- c 患者会が出来た場合の要望
- 情報の交換。
 - 交流、しんどさ（こころのもち方）の分かち合い等。
 - 色々な情報が期待できるなら参加したい。
 - 今の集まりに聴きにいけない程度はできるが、活躍は自信ない。
 - 現状の悩み事を相談しやすくする。
 - 参加したいが、生活全般の介助が必要の為、難しい。
 - 会報の送付などお手伝い程度でしたらさせていただきます。
 - 進展があった場合、連絡を頂きたいです。
 - 勉強会や患者間のつながり、はげまし。
 - インターネットによる情報提供。
 - 名古屋でできる事は手伝います バスハイクやってほしい。
 - 愛知県にあったら参加したいです。
 - 情報をほしい。
 - 高年で視力障害者ですので、参加させて頂くだけでうれしいです。
 - より多くの体験談を参考にしたい。
 - 内容がわかれば参加したい。
 - 患者間の症状等の情報が交換等出来れば？
 - 足が弱っているのでお手伝いできないと思います。
 - ボランティアとして参加希望する、早く出来れば良い。
 - 病気への不安、心配の解消への取り組み。
 - 大阪支部が発足すれば事務作業ならお手伝いしても良いと考えてます。
- d 勉強会運営で改善すべき点
- 遠方から参加者も多いと思うので終わりの時間を守った方がよいのでは？？
 - 会場が遠いと参加したくても行きにくいできれば近くでおこなってほしい。
 - 赤のポインターが小さくほとんど見えなかった。
 - 町医者と呼ばれている先生方にもっと参加して

欲しい。なぜなら、最初に診てもらうのはかかりつけの医師だから早期発見を望む。

- 先進医療についても知りたい。
- 可能な限り平易な言葉で説明望む。
- 患者さんの声を多くしてみた方がいい。
- 資料の文字が小さすぎて読めないところがあり、先生方にもう少し改善して頂きたいです。
- 会費を払ってもいいから回数を増やして欲しい。
- もう少し直接質問できる時間をのこしてほしい。
- 資料を見るためもう少し明るくしてほしいです。
- 休憩時間に飲み物を用意して下さったのは良かった
- 素人にもより理解出来るレベルの講演を。
- 先生の話しが専門的なためもう少しわかりやすく、ゆっくりと話してもらえればよかったと思います
- 話が早すぎでついていくのが大変。
- 内容を分類し部会での勉強会にしてはどうか？
- 演題のしぼり込み。
- 早口でわからないところが多々あった。
- 患者対象の講演会であればむずかしい。
- 年 1 回大阪と東京で行ってほしい。

D. 考察と結論

第 3 回間質性肺炎 / 肺線維症勉強会を開催し、患者から多数の要望、ご意見をいただいた。患者会設立の機運は高まっている。患者の自主性を尊重し、患者会設立の支援を行う。今後、関西、関東地区で年 1 回勉強会を開催する。第 4 回間質性肺炎 / 肺線維症勉強会は、平成 27 年 10 月 24 日神奈川で開催予定。

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Judson MA, Costabel U, Drent M, Wells A, Maier L, Koth L, Shigemitsu H, Culver DA, Gelfand J, Valeyre D, Sweiss N, Crouser E, Morgenthau AS, Lower EE, Azuma A, Ishihara M, Morimoto S, Tetsuo Yamaguchi T, Shijubo N, Grutters JC, Rosenbach M, Li HP, Rottoli

- P, Inoue Y, Prasse A, Baughman RP, Organ Assessment Instrument Investigators TW. The WASOG Sarcoidosis Organ Assessment Instrument: An update of a previous clinical tool. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis.* 2014 Apr 18;31(1):19-27
- 2) Richeldi L, Cottin V, Flaherty KR, Kolb M, Inoue Y, Raghu G, Taniguchi H, Hansell DM, Nicholson AG, Le Maulf F, Stowasser S, Collard HR. Design of the INPULSIS™ trials: two phase 3 trials of nintedanib in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Respir Med.* 2014 Jul;108(7):1023-30
 - 3) Richeldi L, du Bois RM, Raghu G, Azuma A, Brown KK, Costabel U, Cottin V, Flaherty KR, Hansell DM, Inoue Y, Kim DS, Kolb M, Nicholson AG, Noble PW, Selman M, Taniguchi H, Brun M, Le Maulf F, Girard M, Stowasser S, Schlenker-Herceg R, Disse B, Collard HR; INPULSIS Trial Investigators. Efficacy and safety of nintedanib in idiopathic pulmonary fibrosis. *N Engl J Med.* 2014 May 29;370(22):2071-82.
 - 4) Tazawa R, Inoue Y, Arai T, Takada T, Kasahara Y, Hojo M, Ohkouchi S, Tsuchihashi Y, Yokoba M, Eda R, Nakayama H, Ishii H, Nei T, Morimoto K, Nasuhara Y, Ebina M, Akira M, Ichiwata T, Tatsumi K, Yamaguchi E, Nakata K. Duration of benefit in patients with autoimmune pulmonary alveolar proteinosis after inhaled granulocyte-macrophage colony-stimulating factor therapy. *Chest.* 2014 Apr;145(4):729-37
 - 5) Arai T, Inoue Y, Sasaki Y, Tachibana K, Nakao K, Sugimoto C, Okuma T, Akira M, Kitaichi M, Hayashi S. Predictors of the clinical effects of pirfenidone on idiopathic pulmonary fibrosis. *Respir Investig.* 2014 Mar;52(2):136-43.
 - 6) Arai T, Inoue Y, Sugimoto C, Inoue Y, Nakao K, Takeuchi N, Matsumuro A, Hirose M, Nakata K, Hayashi S. CYFRA 21-1 as a disease severity marker for autoimmune pulmonary alveolar proteinosis. *Respirology.* 2014 Feb;19(2):246-52
 - 7) Kanazu M, Arai T, Sugimoto C, Kitaichi M, Akira M, Abe Y, Hozumi Y, Suzuki T, Inoue Y. An intractable case of Hermansky-Pudlak syndrome. *Intern Med.* 2014;53(22):2629-34
 - 8) Akasaka K, Tanaka T, Maruyama T, Kitamura N, Hashimoto A, Ito Y, Watanabe H, Wakayama T, Arai T, Hayashi M, Moriyama H, Uchida K, Ohkouchi S, Tazawa R, Takada T, Yamaguchi E, Ichiwata T, Hirose M, Arai T, Inoue Y, Kobayashi H, Nakata K. A mathematical model to predict protein wash out kinetics during whole-lung lavage in autoimmune pulmonary alveolar proteinosis. *Am J Physiol Lung Cell Mol Physiol.* 2015 Jan 15;308(2):L105-17
 - 9) Tokura S, Okuma T, Akira M, Arai T, Inoue Y, Kitaichi M. Utility of expiratory thin-section CT for fibrotic interstitial pneumonia. *Acta Radiol.* 2014 Nov;55(9):1050-5
 - 10) Ishii H, Seymour JF, Tazawa R, Inoue Y, Uchida N, Nishida A, Kogure Y, Saraya T, Tomii K, Takada T, Itoh Y, Hojo M, Ichiwata T, Goto H, Nakata K. Secondary pulmonary alveolar proteinosis complicating myelodysplastic syndrome results in worsening of prognosis: a retrospective cohort study in Japan. *BMC Pulm Med.* 2014 Mar 5;14:37. doi: 10.1186/1471-2466-14-37.
 - 11) Uchida K, Nakata K, Carey B, Chalk C, Suzuki T, Sakagami T, Koch DE, Stevens C, Inoue Y, Yamada Y, Trapnell BC. Standardized serum GM-CSF autoantibody testing for the routine clinical diagnosis of autoimmune pulmonary alveolar proteinosis. *J Immunol Methods.* 2014 Jan 15;402(1-2):57-70
 - 12) Gupta R, Kitaichi M, Inoue Y, Kotloff R, McCormack FX. Lymphatic manifestations of lymphangioliomyomatosis. *Lymphology.* 47(3), 106-117, 2014
 - 13) Gemma A, Kudoh S, Ando M, Ohe Y, Nakagawa K, Johkoh T, Yamazaki N, Arakawa H, Inoue Y, Ebina M, Kusumoto M, Kuwano K, Sakai E,

Taniguchi H, Fukuda Y, Seki A, Ishii T, Fukuoka M. Final safety and efficacy of erlotinib in the phase 4 POLARSTAR surveillance study of 10 708 Japanese patients with non-small-cell lung cancer. *Cancer Science*. 105(12), 1584-1590, 2014

- 14) Ogura T, Taniguchi H, Azuma A, Inoue Y, Kondoh Y, Hasegawa Y, Bando M, Abe S, Mochizuki Y, Chida K, Klüglich M, Fujimoto T, Okazaki K, Tadayasu Y, Sakamoto W, Sugiyama Y. Safety and pharmacokinetics of nintedanib and pirfenidone in idiopathic pulmonary fibrosis. *Eur Respir J*, 2015 (in print).
- 15) Nakatani T, Arai T, Kitaichi M, Akira M, Tachibana K, Sugimoto C, Hirooka A, Tsuji T, Minomo S, Hayash S, Inoue Y. Pleuroparenchymal fibroelastosis from a consecutive database: a rare disease entity? *Eur Respir J*, 2015 (In print)

2. 学会発表 省略

E. 知的財産権の出願・登録状況

特記事項無し