

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
分担研究報告書

疾病の普及・啓発・患者会支援部会報告

研究分担者 井上義一（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長）

活動要旨

疾病の普及・啓発・患者会設立部会では、以下の活動を行った。

- (1)2016年10月2日、大阪(グランフロント)にて第5回間質性肺炎/肺線維症勉強会を開催した。会議前の午前中に開催された患者会設立準備会にて「間質性肺炎/肺線維症患者会」が設立された。会長と副会長が承認された。
- (2)2017年4月6日、大阪(近畿中央胸部疾患センター)にて、間質性肺炎/肺線維症患者会を開催。
- (3)2017年11月5日、横浜(パシフィコ横浜)にて、第6回間質性肺炎/肺線維症勉強会を開催。会議前の午前中に開催された患者会設立準備会が開催され、「東日本支部」として「間質性肺炎/肺線維症患者会」に加わる事となった。
- (4)2018年10月14日、大阪(エル・おおさか/大阪府立労働センター)にて、第7回間質性肺炎/肺線維症勉強会を開催。会議前の午前中に「間質性肺炎/肺線維症患者会/東日本支部」と「間質性肺炎/肺線維症患者会」合同の患者会を開催した。

A. 研究目的

間質性肺炎/肺線維症の患者、家族、患者会の支援を行い、疾病の普及・啓発を行う。

B. 研究方法

第7回間質性肺炎/肺線維症勉強会の開催

日時：2018年10月14日(日)13時～16時30分

会場：エル・おおさか(大阪府立労働センター)

対象：間質性肺炎、肺線維症(特発性間質性肺炎、膠原病肺、慢性過敏性肺炎など)の患者様・ご家族・ご友人・支援者、医療関係者
*会議前の午前中に「間質性肺炎/肺線維症患者会/東日本支部」と「間質性肺炎/肺線維症患者会」合同の患者会を開催した。

プログラム：

座長：井上義一(NHO近畿中央呼吸器センター臨床研究センター)

13:00-13:10

開会の挨拶

井上義一(NHO近畿中央呼吸器センター臨床研究センター)

13:10-13:20

患者会挨拶

片山昌平(間質性肺炎/肺線維症患者会東日本支部会長)

13:20-13:35

間質性肺炎/肺線維症に対する公的難病対策

稲瀬直彦(びまん性肺疾患に関する調査研究班班長/東京医科歯科大学)

13:35-13:50

間質性肺炎/肺線維症の検査方法と診断

河村哲治(NHO姫路医療センター呼吸器科)

座長：半田知宏(京都大学大学院医学研究科呼吸不全

先進医療講座)

13:50-14:10

“原因不明”の間質性肺炎/肺線維症：特発性間質性肺炎

富岡洋海(神戸市立医療センター西市民病院呼吸器内科)

14:10-14:30

膠原病(関節リウマチ、強皮症、皮膚筋炎、シェーグレン症候群等)に伴う間質性肺炎/肺線維症

須田隆文(浜松医科大学第二内科)

14:30-14:50

カビ、鳥、薬剤などが原因の間質性肺炎/肺線維症

田口善夫(公益財団法人天理よろづ相談所病院呼吸器内科)

14:50-15:05

休憩

座長：近藤康博(公立陶生病院呼吸器・アレルギー疾患内科)

15:05-15:35

呼吸リハビリテーションと日常生活の注意点

理学療法士：久保規彦、作業療法士：宮成晃平(NHO近畿中央呼吸器センターリハビリテーション科)

15:35-15:45

間質性肺炎/肺線維症とのつきあい方(第6回間質性肺炎/肺線維症勉強会報告を含めて)

小倉高志(神奈川県立循環器呼吸器病センター呼吸器内科)

座長：坂東政司(自治医科大学内科学講座呼吸器内科学部門)

15:45-16:05

間質性肺炎/肺線維症の呼吸管理

富井啓介(神戸市立医療センター中央市民病院呼吸器内科)

16:05-16:25

質問コーナー(よくある質問と会場からの質問)

井上義一(NHO近畿中央呼吸器センター臨床研究センター)

16:25-16:30

閉会の挨拶

井上義一(NHO近畿中央呼吸器センター臨床研究センター)

C. 研究結果

第7回間質性肺炎/肺線維症勉強会アンケート調査まとめ

参加者から例年通りのアンケートを行った。

351名(アンケート回答者226名/回答率約64.4%)

・参加者の区分

参加者区分	人数	構成比(%)
患者	101	44.9
子ども	42	18.6
配偶者	40	17.7
医療関係者	19	8.4
親	8	3.5
その他の親族	7	3.1
知人	4	1.8
その他	4	1.8
未回答	1	0.4
総計	226	100.0

・性年代別

年齢	男性	女性	未回答	総計
20代	1	3	0	4
30代	5	10	0	15
40代	9	20	0	29
50代	15	27	0	42
60代	24	23	1	48
70代	33	25	3	61
80代	10	6	1	17
90代	1	0	0	1
未回答	0	3	6	9
総計	98	117	11	226

・都道府県

内訳	人数	構成比(%)
大阪府	120	53.1

兵庫県	48	21.2
奈良県	11	4.9
愛知県	6	2.7
滋賀県	5	2.2
東京都	4	1.8
和歌山県	4	1.8
京都府	4	1.8
福井県	3	1.3
三重県	3	1.3
神奈川県	2	0.9
静岡県	2	0.9
北海道	1	0.4
徳島県	1	0.4
福岡県	1	0.4
未回答	11	4.9
総計	226	100.0

・患者会への登録及び登録希望

	会員	非会員	未回答	総数
登録状況	10	166	50	226
非会員の患者会参加希望				
参加希望		36		
検討中		5		
その他		125		

・患者会への要望

年代	性別	意見
60代	男性	<ul style="list-style-type: none"> ●治療法、薬剤等の情報交換。患者同士の交流の場の決定。
	女性	<ul style="list-style-type: none"> ●病院内での患者会や病院内での患者さんや家族の説明会などがあるといいと思う。肺ガン患者のための患者会については熱心に行っていたり、サロンもあるが、この病気においては知りたいことが初期には何も知る手立てがなかった。未だ自分の通っている病院においてはこの勉強会すら担当医に教えてもらうことも無かった。 ●患者さん同士の交流も大事で

		すが、支える家族の方々の悩みを出し合える場があればいいと思いました。
70代	男性	<ul style="list-style-type: none"> ●病状や人により生活の仕方や対処法(治療法)は異なると思うので、そのレベルに合わせた事例を具体例に知りたい。 ●HPがあれば(出来れば)そこから ●関東でされていた「おしゃべり会」的なことをして欲しい
	女性	●疲れやすい体質ですが、ご迷惑になってしまうことが心配しています。(不参加になる折があると存じます)が宜しいでしょうか
50代	女性	●愛知県での設立を望みます。
40代	女性	●患者どうしのつながりが欲しい。そういう場が欲しい。情報が欲しい。
90代	男性	●日常生活のフォローの仕方の情報交換が出来れば助かる。本人は高齢で参加出来ないが、家族は参加できますか？
年齢不明	女性	●多くの情報収集ができること。患者と家族が参加出来る。自助グループが出来ればありがたいです。

		<p>はありがたいです。</p> <ul style="list-style-type: none"> ●主治医が認めているのに医療費(県)免除をしていただけない。 ●研究費費用の助成と治療費の助成増額
70代	男性	<ul style="list-style-type: none"> ●難病と長きに渡って言われて解決策が進んでいない。研究が進んでいない！！ ●薬代への支援 ●指定難病の基準を拡大して欲しい ●難病への研究費増 ●医療費の援助 ●難病指定へのハードルを下げ拡大して欲しい
	女性	<ul style="list-style-type: none"> ●難病指定の緩和 ●生活支援が受けられる様をお願いします
50代	女性	<ul style="list-style-type: none"> ●診療ガイドラインの充実 ●昔ながらの考えでは無くこの病気がとても大変だという事をもう少し呼吸器の患者に対してより深く考えてもらいたいです。 ●安定的な生活のための保障
30代	女性	<ul style="list-style-type: none"> ●助成金の条件緩和 ●もう少し難病指定などの手続きの認知度をあげて利用出来るようにして欲しい
	女性	<ul style="list-style-type: none"> ●認定基準を特発性ではなくても病状によって考えて欲しい ●もっと治験をくり返して治療法が確立されると助かります。病気と長い付き合いになると費用のことが心配なため様々な補助が増えると心強いです。
50代	男性	<ul style="list-style-type: none"> ●呼吸器系傷病の予防、きづき、対策についてがんのような周知をお願いしたい。 ●市中の内科医等へ最新の技術、知識等を確実に周知して欲しい。
年齢不明	女性	●ガンにより多く研究費が出されているが、難病にも充てて欲しい
40代	男性	●指定難病認定基準と最新のガイドラインによる診断基準の不一致の改善
	女性	●抗線維化薬が使用出来る範

・厚生労働省及び研究班への要望

年代	性別	意見
50代	男性	<ul style="list-style-type: none"> ●身体障害者の級がどうして3級～1級なのか。2級という段階を作ってもらえないのか不思議です ●医療費の軽減して欲しい ●治療薬に全力で取り組んで欲しい。肺生検できない場合は他のデータで難病指定出来るようにして下さい。
	女性	<ul style="list-style-type: none"> ●特定難病の手続きをするまで時間がかかります。 ●膠原病性間質性肺炎の再燃時の治療、ガイドラインの作成 ●副作用がより少ない薬が欲しいです。 ●難病助成費用の拡大、研究費の増額、新薬の開発
60代	男性	<ul style="list-style-type: none"> ●完治する治療法を研究し確立して欲しい ●こういった勉強会、情報提供

		困が広がった時、公的補助を整えて欲しい。
50代	男性	●オーファン薬の承認加速

D. 考察

- ・勉強会も年年参加者が増加し 500 人の会場も狭くなりつつある。
 - ・研究費の減少に伴い、会場費、運営費が負担となりつつある。平成 30 年度は企業からの寄付を募り、研究費と併せて運営を行った。
 - ・当初の開催日平成 30 年 9 月 30 日（日）に大型台風が近畿地方に接近し、公共交通機関をすべて運休する措置がとられ、開催を平成 30 年 10 月 14 日（日）に延期した。
 - ・年一回の勉強会を楽しみにしている患者がいる一方、関西でも関東でも患者会に参加して役員として活動を希望する方は少ない。そのような状況の中、中部地方に患者会設立の動きも出ている。
- 「第 7 回間質性肺炎/肺線維症勉強会」は大型台風の影響で順延という思いがけない事態に見舞われたものの、北海道や福岡から 70 歳代を中心とした 351

名の参加があった。
平成 30 年度の活動後、患者会登録者は 34 名あり、従前と併せ、71 名が在籍している。
新規登録 34 名のうち、平成 30 年 10 月 14 日患者会関係登録者数は 33 名であり、非常に有意義な疾病の普及・啓発・患者会設立活動であったといえる。

E. 文献：なし

F. 健康危険情報：なし

G. 研究発表

1. 論文発表：なし
2. 学会発表：なし

H. 知的財産権の出願・登録状況：なし