

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）
小倉高志（神奈川県立循環器呼吸器病センター副院長）

活動要旨

疾病の普及・啓発・患者会設立部会では、2019年度以下の活動を行った。また患者へのアンケート調査（ガイドラインアンケート）を行った。研究班と患者会の重要な交流の場であり研究の促進に有用と考えられた。

- (1) 2019年11月3日第8回間質性肺炎/肺線維症勉強会を開催。
- (2) 2019年11月3日間質性肺炎/肺線維症患者会開催。

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. 研究方法と結果

- 1. 第8回間質性肺炎/肺線維症勉強会の開催(図1)
日時：2019年11月3日 13:00-16:10
場所：横浜（パシフィコ横浜 5F）
参加者数：309名
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
プログラム：(図2)
- 2. 間質性肺炎/肺線維症患者会の開催
日時：2019年11月3日 10:00-11:30
場所：パシフィコ横浜 会議センター5階 503 会議室
参加者数：80名
参加者から例年通りガイドラインに関するアンケートを行った。

C. 考察

以下、明らかになってきた問題点である。
・年一回の勉強会を楽しみにしている患者が多く参加者は増加している。一方、関西でも関東でも患者会で役員として活動を希望する方は少ない。役員の活動を担っている患者が弱ってしまい、活動を続けられなくなっている。患者会や勉強会の長期的な運営方法を患者と共に語りあう必要あり。
・研究班が継続され、勉強会、患者会支援を続ける事は良いが、患者会自体の独立性をどのように担保すべきかも課題である。
・参加者が増加し毎年500人以上収容できる会場が必要となり、継続的経費の獲得が必須である。一方研究費は減少されているため、会場費、運営費が負担となりつつある。運営方法、継続的かつ十分な活動資金の獲得の検討が必要である。

D. 結論

本活動は研究班と患者会の重要な交流の場であり研究の促進に有用と考えられた。

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

図1

厚生労働省難治性疾患等政策研究事業「びまん性肺疾患に関する調査研究班」
地方独立行政法人 神奈川県立病院機構
神奈川県立循環器呼吸器病センター

第8回 間質性肺炎/肺線維症勉強会のご案内

間質性肺炎、肺線維症は、特発性間質性肺炎、膠原病肺、慢性過敏性肺炎など様々な疾患を含み、その診断と治療が難しく、増悪を繰り返すことがあります。また、全ての疾患が医療費補助の対象になっている訳ではありません。厚生労働省難治性疾患等政策研究事業「びまん性肺疾患に関する調査研究班」(以下、研究班)は、間質性肺炎、肺線維症の克服のための研究を続けてまいりましたが、2012年から、患者様、ご家族等(以下、皆様)にこの病気について改めて学び、患者様を支援し、病状を改善するために取り組まれている内容を、広くご説明するため、第8回勉強会を開催いたします。患者様の参加をお待ちしております。ご参加の申し込みは、本会のホームページからお願いいたします。また、当日は患者様の参加を予定しております。患者会にご賛助の方はお早めにご参加ください。
※参加費は、会場費を含むため、参加費は別途ご用意ください。

2019年11月3日(日)

13:00~16:10【開場12:00(予定)】

※同日、513会議室にて10:30~11:30に患者会を開催します。

会場
パシフィコ横浜 会議センター5階 503会議室
〒220-0012 横浜市西区みなとみらい1-1-1

定員
400名(事前予約制) ※定員になり次第、締め切らせていただきます。

対象
患者様及びご家族、ご友人、支援者、医療関係者など

内容
● 間質性肺炎/肺線維症の診断・治療について
● 日常生活での咳、呼吸リハビリ、栄養について
● 患者会の紹介
● 事前質問への回答コーナー

申込
● 当センターホームページの特設サイトから申込み ● チラシ裏面の申込用紙に必要事項をご記入のうえ、FAXで申込み
● 申込み締切日【10月18日(金)】

【お問い合わせ】 地方独立行政法人神奈川県立病院機構 神奈川県立循環器呼吸器病センター 総務課
〒236-0051 神奈川県横浜市中区区役所裏6-16-1
☎045-701-9581(代表) ☎045-786-4770 📧jp.kanjyukai@kanagawa-pho.jp

【主催】 地方独立行政法人神奈川県立循環器呼吸器病センター、厚生労働省難治性疾患等政策研究事業「びまん性肺疾患に関する調査研究班」
【協力】 帝人医療株式会社 【後援】 神奈川県

図2 勉強会プログラム

第8回間質性肺炎/肺線維症勉強会プログラム

総合司会 奥田 良 (神奈川県立循環器呼吸器病センター呼吸器内科医長)

13:00～13:05 開会の挨拶…中沢 明紀 (神奈川県立循環器呼吸器病センター所長)

13:05～13:15 厚生労働省「びまん班」の取組みについて…稲瀬 直彦
(「びまん性肺疾患に関する調査研究班」研究代表者 東京医科歯科大学医学部附属病院特命教授)

〈第1部〉—医師の講演— 座長 杉山 幸比古 (練馬光が丘病院呼吸器COPDセンター長)

13:15～13:35 間質性肺炎の診断について…坂東 政司 (自治医科大学付属病院呼吸器内科教授)

13:35～13:55 間質性肺炎の治療について…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部長)

13:55～14:15 膠原病と間質性肺炎について…坂本 晋 (東邦大学医療センター大森病院呼吸器内科准教授)

14:15～14:30 休憩

〈第2部〉—日常生活についての講演— 座長 本間 栄 (練馬光が丘病院呼吸器COPDセンター長)

14:30～14:50 リハビリについて…佐野 大地 (神奈川県立循環器呼吸器病センター理学療法士)

14:50～15:10 間質性肺炎の看護…山口 明希奈 (神奈川県立循環器呼吸器病センター慢性呼吸器疾患看護認定看護師)

15:10～15:30 栄養のはなし…磯部 宏子 (神奈川県立循環器呼吸器病センター栄養管理科長)

15:30～15:40 間質性肺炎患者会について…患者会代表 片山 昌平

〈質問コーナー〉 座長 馬場 智尚 (神奈川県立循環器呼吸器病センター呼吸器内科医長)

15:40～16:10 北村 英也 (神奈川県立循環器呼吸器病センター呼吸器内科医長)

織田 恒幸 (神奈川県立循環器呼吸器病センター呼吸器内科医長)

予約制です

郵送・FAX・メールで
お申し込みください

郵 送: 〒236-0051 神奈川県横浜市金沢区富岡東6-16-1
間質性肺炎勉強会担当者宛

FAX: 045-786-4770

メール: ip.kanjyakai@kanagawa-pho.jp

【お申込み必須記載事項】 締切:2019年10月18日

事前予約制です。定員になり次第、締め切らせていただきます。

以下について全てご記入の上、
FAXにてお申し込みください。

FAX:045-786-4770

■ お申込者氏名

フリガナ

(患者様・家族・友人・支援者・医療関係者など)

■ ご来場者人数 名

酸素吸入の有無 (有・無) (動作時: L) (安静時: L)
車椅子の持ち込み (有・無)

■ 患者会 (同日10:30～11:30)に参加されますか?
(参加する ・ 参加しない)

■ お申込み日 2019年()月()日

■ ご連絡先 (お問い合わせの際はご連絡ください。出来るだけご記入下さい)

〒 () 都道府県 () 市区町村

()

TEL () FAX ()

Eメール ()

■ 質問コーナーで取り上げて欲しい質問 (お申込み時に質問を付け付け、当日質問コーナーでお答えいたします)

個人情報保護法をはじめとする法令等を遵守し、患者様の個人情報は本勉強会以外には利用いたしません。

地方独立行政法人神奈川県立病院機構 神奈川県立循環器呼吸器病センター 総務課 宛 TEL:045-701-9581