

日本呼吸器疾患患者団体連合会ニュース

2018年10月 25号



このたびの平成30年7月豪雨、北海道胆振東部地震により被害にあわれた皆様に心よりお見舞いを申し上げます。

日本呼吸器学会 理事長 挨拶



日本呼吸器学会理事長

名古屋大学大学院医学系研究科病態内科学講座
呼吸器内科学分野 教授 長谷川 好規

2018年4月より日本呼吸器学会理事長に就任しました長谷川好規です。日本呼吸器疾患患者団体連合会の皆様には、わが国における呼吸器疾患患者会の活動を積極的に推進していただいておりますこと、日本呼吸器学会を代表して心より御礼申し上げます。

日本呼吸器学会では、患者さんとそのサポーターの皆さんとの連携について、今まで以上に積極的に推進してゆきます。さまざまな呼吸器疾患の患者会が活動をされています。呼吸不全の患者さんに加えて、呼吸器の稀少疾患、肺癌、間質性肺炎など、呼吸器疾患に関連する患者会の活動は広がっています。日本呼吸器学会では、患者会の活動を包括的に連携・応援できる仕組みとして、

日本呼吸器疾患患者団体連合会活動に一層の重点を置くことを決めております。

さて、本年9月15日～19日に欧州呼吸器学会（ERS）がフランス・パリにて開催されました。その期間中にInternational Patient Advisory Committee Meeting（国際患者諮問委員会会議）が開催され、私と学会事務局で出席してきました。英国、米国、ヨーロッパをはじめ、アジアからも患者会を支えるメンバーが参加し、各国の取り組みが紹介されました。在宅酸素を持参して、会議で発言される方もおられました。特に興味深かったことは、COPD、呼吸不全に加えて、喘息患者さんの支援団体がしっかり活動されていることでした。日本呼吸器学会では、成人喘息における患者会の活動は少ないと理解しています。世界で取り組まれている先進的な活動を積極的に取り入れ、また、世界と連携をして活動を展開したいと考えます。

患者さんにとってよりよい医療を提供する上で、患者団体連合会の果たす役割は大変重要です。質の高い診療ガイドラインを作成するためには、ガイドライン作成委員への患者さんの参加が求められます。また、新薬の開発や新薬承認の加速にも患者さんの力が必要です。また、患者さんが必要としている社会保障制度を行政に陳情する場合には、患者団体連合会が核となり、科学的エビデンスの構築をはじめとする枠組み作りを、呼吸器学会をはじめ関係諸団体に働きかける役割があります。

私は、日本呼吸器学会理事長として、このような役割を果たすためにさまざまな取り組みを推進いたします。皆様方のご支援、ご協力を宜しくお願い申し上げます。

2018年10月1日

「呼吸不全に関する在宅ケア白書（仮称）」

日本呼吸器学会では、2005年「在宅呼吸ケア白書」、2010年「在宅呼吸ケア白書2010」に続き、改訂版を発行することになり、鋭意準備を進めております。

慢性呼吸器疾患の患者さんに関するアンケート調査、ならびに医療担当者（従事者）調査を行いますので、ぜひご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

「呼吸リハビリテーションに関するステートメント」

このステートメントは、3学会合同（日本呼吸ケア・リハビリテーション学会、日本呼吸理学療法学会、日本呼吸器学会）のワーキンググループで作成されました。全文は日本呼吸ケア・リハビリテーション学会誌（2018年 第27巻 第2号 95-114）に掲載され、同学会のホームページ（<http://www.jsrcr.jp/>）にて公開しております。

在宅酸素療法供給装置の保守点検業務 認定基準及び調査内容の一部改正について （一般財団法人医療関連サービス振興会）

医療関連サービスマーク制度（在宅酸素療法における酸素供給装置の保守点検業務）に関する認定基準及び調査内容の一部が平成30年5月24日に改正され、平成31年2月1日認定から適用されることとなりましたので、お知らせいたします。改正内容の詳細につきましては、振興会のホームページ（<https://ikss.net/info/20180628/>）をご覧ください。

緊急時、災害時においての、在宅酸素療法（HOT）事業者の対応について、マニュアル作成などが、認定基準に盛り込まれたことは、連合会で陳情活動を続けてきた成果の一つです。今後も、療養環境の改善に向けて取り組んでまいります。

活動・イベント情報

□「北海道低肺の会」創立30周年に寄せて

会長代行 菱谷正樹

平成30年の今年、「北海道低肺の会」は創立30周年という記念すべき年を迎えました。奇しくも本道が「北海道」と命名されてから150年目の節目の年でもあります。

昭和63年に結核後遺症の方々を中心となり「北海道低肺グループ」を設立、翌年の平成元年に名称を現在の「北海道低肺の会」に改めました。

「北海道低肺の会」が30年間に亘って活動することが出来たのは、会員の皆様のご協力をはじめ、北海道難病連および呼吸器関係機関の方々の温かいご支援とご厚情の賜物と心より



感謝申し上げます。

現在の会員には“結核後遺症”をはじめ、“間質性肺炎”、“COPD（慢性閉塞性肺疾患）”、“ぜんそく”など、様々な慢性呼吸器疾患の方々がいらっしゃいます。

『慢性呼吸器疾患は上手く付き合えば病気の余命と言うより、本来の寿命で亡くなる事が出来る病気と言われています』そのためには、適切な治療を基本に、療養生活上の不安を取り除き、自分の病態に合わせた運動を継続することが大切です。

「北海道低肺の会」では、会員の皆さんに寄り添い、本来の寿命が全うできるようお手伝いをしたいと考えています。

【会報 北海道低肺 創立30周年記念号 2018年10月 No.120より一部抜粋】



□呼吸不全友の会

私共は、呼吸不全友の会と申します、九州の福岡市が拠点です。

平成3年当時の国立病院「南福岡病院」で誕生、会員は100名ほどです。

春と秋の2回 日帰りバスハイク を行い会員同士の親睦を深め情報交換などを行っています。

福岡病院の医師・看護師さん、酸素業者さん、訪問看護師さん等のご協力を頂いて安心してバスハイクを楽しんでいます。



□第23回 J-BREATH 講演会

～よりよい呼吸のために～

呼吸リハビリと栄養

日時：2018年10月28日（日）13：30～16：30 *受付開始13：00

場所：新宿NSビル2階フーハ東京2階会議室

プログラム

13：30～14：45 講演Ⅰ『息切れと仲良く暮らそう』（仮題）

講師：複十字病院呼吸ケアリハビリセンター付き部長千住秀明先生

慢性呼吸器疾患の患者さんは、「息切れ」によって日々の生活が制限されます。この「息切れ」と上手につきあう方法を身につけましょう。

15：00～16：15 講演Ⅱ『COPDの栄養・食事療法』

講師：関東学院大学栄養学部管理栄養学科教授田中弥生先生

COPD患者さんの栄養・食事療法ではエネルギーとともに、しっかりと筋力をつけ“食力”をあげることが大切です。日常の食事での工夫と、栄養補助食品や栄養剤の併用についてお話しします。

日本呼吸器疾患患者団体連合会 会員団体・事務局 連絡先

患者様にご紹介下さい。

会 員

■NPO法人日本呼吸器障害者情報センター

〒113-0021 東京都文京区本駒込2-28-1 B1211
TEL: 03-5981-1181 FAX: 03-5981-0294
URL: <http://www.j-breath.jp/>

NPO ジェイブレス

検索

■全国低肺機能者グループ東北白鳥会

〒980-0022 宮城県仙台市青葉区五橋2丁目12-2
仙台市福祉プラザ8階
TEL/FAX: 022-263-2502

■全国低肺機能者団体協議会（全低肺）

〒720-2104 広島県福山市神辺町字道上2045-1
下田方
TEL/FAX: 084-963-3213

■全国ポリオ会連絡会

〒599-8103 大阪府堺市東区菩提町3-31-27
松本方
TEL/FAX 072-288-0276

■ポリオの会

〒110-0011 東京都台東区三ノ輪1-6-5-602
小山方
TEL/FAX: 03-3872-7359
URL: <http://www.normanet.ne.jp/~polio/>

ポリオの会

検索

■J-LAMの会（リンパ脈管筋腫症患者と支援者の会）

〒116-0003 東京都荒川区南千住8-3-7-305
TEL/FAX: 03-5787-7300
URL: <http://j-lam.net/>

J-LAM の会

検索

準会員

□呼吸不全友の会（ホットの会）

〒811-1394 福岡県福岡市南区屋形原4-39-1
独立行政法人国立病院機構福岡病院
リハビリ棟内
病院代表 TEL: 092-565-5534
FAX: 092-566-0702

ホットの会

検索

□呼吸器機能障害者団体 神奈川もみじ会

〒225-0002 神奈川県横浜市青葉区美しが丘
3-8-16
TEL: 045-901-7446

□北海道低肺の会

〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
TEL/FAX: 011-522-1237
URL: <https://hokkaido-teihai.net/>

北海道低肺の会

検索

●日本呼吸器疾患患者団体連合会 事務局●

〒113-0033 東京都文京区本郷3丁目28番8号 日内会館7階
一般社団法人日本呼吸器学会 気付
TEL: 03-5805-3553 FAX: 03-5805-3554
URL: http://www.jrs.or.jp/jrs_patient/index.html
日本呼吸器疾患患者団体連合会へのコメントはこちらまで: ptrengokai@jrs.or.jp