

日本呼吸器疾患患者団体連合会ニュース

2020年3月 26号



令和元年度慢性呼吸器疾患患者の療養環境整備に関する陳情

2年に一度行われる診療報酬改定に向けて、日本呼吸器疾患患者団体連合会（以下連合会）の活動として2年ごとに実施しており今回で4回目となりました。

令和元年度の9月13日に連合会の代表メンバーで厚生労働省に対する陳情を行って参りましたのでご報告申し上げます。

患者団体からは連合会所属団体の代表者6名が参加。学会から日本呼吸器学会理事長の長谷川好規先生と蝶名林直彦先生、今年新たに連合会に加わっていただきました日本呼吸ケア・リハビリテーション学会から理事長の一和多俊男先生と堀江健夫先生の合計4名の先生方にご多用の中応援参加いただき大変心強く思った次第です。



今回の陳情は以前から継続して訴えている項目の中からとりわけ患者さんにとって重要な3項目に絞り、それぞれの中で具体的な要望・提案を2～3項目挙げて行いました。陳情書は事前に厚生労働大臣宛に提出、当日の会議は、各要望事項を所管する部署の「障害保健福祉部」「保険局」「医政局」「老健局」から5人の担当官が出席して行われました。

◆陳情3項目◆

- I. 在宅酸素療法（HOT）および在宅人工呼吸器（HMV）を行う患者の医療費自己負担の軽減
- II. 在宅医療機器（HOT/HMV）使用患者に対する災害時対応体制の整備強化
- III. 呼吸リハビリテーションの提供体制の拡充（急性期から慢性期までシームレスに）

陳情会議は、項目ごとに陳情内容の説明をし、代表の患者さんからの陳情に対し担当官からの答弁、最後に質疑の順で行われました

項目Iについては、高額療養費制度の「長期高額」の適用による医療費の助成を要望しました。学会の先生方からは、在宅酸素が必要な慢性腎不全など他の疾患に比べ、障害程度が軽く見做されている現状について是正を求める応援発言を頂きました。

項目IIについては、災害発生時には在宅酸素事業者による早急な安否確認とその後の酸素ボンベの継続供給など、事業者の対応がとても重要なことから、災害時対応体制のしっかりした事業者を選択できるよう、事業者の質の可視化と患者に選ぶ権利の付与を要望しました。

項目IIIについては、呼吸リハビリテーションの実施施設が多疾患のリハビリに比べて極端に少ない現状に対し、呼吸ケアリハ学会の先生方を中心に、その根本原因になっている多疾患リハビリとの診療報酬の格差是正を要望しました。

今回陳情した内容は、今後担当部局内で検討され、必要に応じて中医協（中央社会保険医療協議会）

で審議される予定です。昨今の医療財政の厳しい環境では、医療費を上げる方向の要望はなかなか通りません。私ども連合会では、今後も粘り強く、患者の声を集め、学会の先生方の応援を頂きながら陳情を継続してまいりますので、ご協力のほど何卒よろしくお願い申し上げます。

日本呼吸器疾患患者団体連合会 代表幹事 遠山和子

また、令和元年12月19日には内閣府へ、在宅医療機器（HOT/HMV/他）使用患者に対する災害時対応体制の整備強化について陳情いたしました。

活動・イベント情報

□ J-BREATH

(第12回) 2019 Lung Walk in 文の京

NPO法人 日本呼吸器障害者情報センター理事長 遠山和子

目的：世界COPDデー（11月20日）を記念して、ウォーキングや肺年齢測定などを通して、普段意識しないで行っている「呼吸の大切さ」や「タバコや環境による呼吸器への影響・害」そして「健康な肺」を保つには何をすればよいのか知識を深め、啓発するイベントです。

日時：2019年10月19日（土） 9：00～14：00

場所：文京シビックセンター（文京区春日1-16-21）地下2階 区民ひろば

参加者：ウォーキング：153人 肺年齢測定：244人

文京シビックセンター（区役所）を拠点に開催。未明から降った雨もウォーキングスタート直前にあがり、文京区内の名所旧跡をたどりながら楽しみました。肺年齢測定は244名が実施。この検査を知らない人が約半数以上おり、その殆どがCOPDは喫煙が原因であることを知りませんでした。又その中の一割は入院経験があり、息切れは年のせいと考えている可能性があります。肺の健康の普及啓発を継続することが重要です。



□ポリオの会

ポリオの会総会定例会

日時：2020年3月1日 11時より16時30分

会場：大井町駅前きゅりあん6階大会議室

内容：13時30分より東京慈恵会医科大学名誉教授米本恭三先生講演及び、福祉機器展示とお試し、マッサージ実技

お問い合わせ先：ポリオの会 TEL 03-3872-7359 e-mail koyama@mrg.biglobe.ne.jp

イベント報告

講演会：2019年11月20日 ドイツ唯一のポリオ専門病院医師による講演

- Dr. Axel Ruetz (アクセル・リュッツ先生) [ドイツ・コブレンツ モンタバウア・カトリッククリニック保存的整形外科/ポリオセンター医長]

「ポリオ後症候群患者のための複数診療科の連携による治療」

- 米本恭三先生 [東京慈恵会医科大学名誉教授]

「日本におけるポリオ後症候群患者の診療」

オットーボック・ジャパン社とアライヴ・ワーク社の後援を得て、実現しました。ドイツでのポリオPPS患者の現状と治療の現場などが取り上げられ、ポリオ患者の呼吸機能低下への対処についても語られました。日独のポリオPPS医療に献身してくださる医師による講演で、100人近い参加で盛況でした。



奥より、リュッツ先生、通訳、司会、米本先生



講演後、交流会にて全員で記念撮影

□呼吸不全友の会 (通称：ホットの会)

我が患者会の母体である「国立病院機構 福岡病院」は毎年11月の初めの日曜日に「健康フェア」を開催されます。患者、家族、校区の皆さんが対象で入場無料です。呼吸不全友の会の会員も沢山参加します。

病院内、駐車場を利用して講演、健康相談、健康測定、ジャズコンサート、物品バザーなどで会場は大賑わい입니다。今年は第26回が開催される予定です。

私達も誘い合って参加します。



日本呼吸器疾患患者団体連合会 組織変更

連合会では、日本呼吸器学会とともに、今後の活動について協議してまいりました。学術的なサポートの強化も考え、日本呼吸ケア・リハビリテーション学会に加わっていただきましたので、お知らせいたします。

Asia Pacific Global Respiratory Summit が開催されます

アジア太平洋地域における呼吸器サミットが、2020年10月17日(土)、18日(日)に国立京都国際会館にて開催される予定です。詳細が決まりましたら連合会ホームページでご案内いたします。

「呼吸不全に関する在宅ケア白書」に関するアンケート調査

日本呼吸器学会、日本呼吸器財団では、「呼吸不全に関する在宅ケア白書」を制作のため、現在、準備を進めております。つきましては、患者団体や介護者の方におかれましては、本アンケート調査にご協力いただきたく、お願い申し上げます。調査票は各団体からお届けする予定です(発送時期未定)。

日本呼吸器疾患患者団体連合会 会員団体

会 員

- NPO 法人日本呼吸器障害者情報センター
- 全国低肺機能者グループ東北白鳥会
- 全国ポリオ会連絡会
- ポリオの会
- J-LAMの会(リンパ脈管筋腫症患者と支援者の会)

準会員

- 呼吸不全友の会(ホットの会)
- 呼吸器機能障害者団体 神奈川もみじ会
- 北海道低肺の会

●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: https://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