

2020年7月発行

NPO 法人 I B D ネットワーク

T062-0933

北海道札幌市豊平区平岸3 条5丁目7-20-308 IBD 会館内

info@ibdnetwork.org https://ibdnetwork.org





With コロナ時代の患者会

新型コロナウイルスは見えず、感染しても一定の潜伏期間があります。そのため感染予防として、うがい手洗い、人との接触「自粛」がとられています。人と会うこと、話すこと、 共に行動することがこんなに貴重だったと、気づいている人が多いと思います。

体験を伝えあうことが患者会の特徴ですが、会うことがままならない今こそ、ネットを使ったコミュニケーションツールの活用のチャンスと、3つのツールを役員会で使ってみました。今まで距離と時間、費用がネックだった人とご一緒できる自由が手に入りました。

理事長 萩原英司

目 次

- アダカラムの潰瘍性大腸炎の寛解維持療法へ早期承認の実現に向けて ・・・2~3
- IBD ネットワーク「オンライン運営委員懇談会」開催・・・4
- JPA事務局ニュース・・・5
- 5月 19日は WORLD IBD DAYIBD(炎症性腸疾患)を理解する日です みんなで 『プチ★ライトアップ』 やってみよう! ・・・6~7
- IBDネットワーク活動日誌(2020年4月~6月)/編集後記

賛助会員•助成団体(順不同)

2020年6月末日現在、10社のご支援を頂いております。 ありがとうございます。アッヴィ合同会社さま、EAファーマ株式会社さま、杏林製薬株式会社さま、コヴィディエンジャパン株式会社さま、株式会社JIMROさま、田辺三菱製薬株式会社さま、テルモ株式会社さま、株式会社三雲社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま、淀川食品株式会社さま



アダカラムの潰瘍性大腸炎の寛解維持療法へ早期承認の実現に向けて (厚生労働省への要望書提出)

代表世話人 田中 博(TOKYO·IBD)

令和2年5月に、IBD 患者会有志21団体の連名で、厚生労働省及び医薬品医療機器総合機構に次頁に掲載する要望書を提出しましたので報告させていただきます。ご賛同いただきました患者会の皆様にはご理解とご協力ありがとうございました。

この「アダカラム」は、西暦 2000 年に「寛解導入」を目的として承認された「血球成分除去療法(CAP 療法)」に用いる医療機器の名称です。治療の上では白血球除去療法とか、 顆粒球除去療法、G-CAP とも言われる治療のことになります。

私は20歳に潰瘍性大腸炎(全大腸炎型)を発症して毎年のように入退院を繰り返していたため、新しい治療法が保険適用になるという話を聞き、約10年通っていた大学病院の主治医に相談したところ、すぐには導入できないのとステロイドの効きも悪くなっていたので、免疫抑制剤(現在は免疫調整薬などと言われています)の治療実績もある慶応大学病院を紹介され、転院してG-CAPの治療を受けました。当時は今のように色々な情報がインターネットで得られるという状況ではなかったため、患者会活動を始めたばかりだった私はこのアダカラムのメーカーに問い合わせをしたりしました。その後、患者さんや家族の方々のプラスになるようなことが出来たらという患者会に賛同していただき、医療講演会を共催させていただいたりしています。

今回、全国の主要な医療機関 30 施設で行われた臨床試験、『潰瘍性大腸炎の寛解維持に対する血球成分除去療法(CAP 療法)の有効性の検討(略称 CAPTAIN study)』の成果について当時の主治医が中心になって論文を執筆されました。そういった経過の中でメーカーから相談があり、IBDネットワークに加盟する患者会の皆さんにご協力をお願いするお手伝いをさせていただきました。

今回、日本国内のIBD専門医を中心として企画された臨床試験が行われ、解析の結果・・・

★ 潰瘍性大腸炎において「免疫調整剤と同等の寛解維持効果」が確認されました ★

この治療は「寛解導入」を目的として保険承認されていますが、潰瘍性大腸炎は長期に渡る治療が必要な中、免疫調整剤や生物学的製剤の効果が無効な事例もあります。この血球成分除去療法による「寛解維持」を一つの選択肢として使えるようになれば、なかなか寛解維持のできない患者にとっては副作用も少なく、期待のできる選択肢になります。

「寛解維持」の効能追加が早期に承認されるように、多くの患者会の皆さんに賛同していただき、多くの患者会の連名で要望書を提出することが出来ました。

多くの患者さんが目指す「寛解維持」に有効な治療の選択肢の一つとして活用されるようになることを願っています。

なお、私はメーカーの方と情報交換はしましたが、利益供与などの行為は一切無く、IBD 患者・IBD 患者会のためと考えお手伝いさせていただきました。

令和 2年 5月 1日

厚生労働大臣 加藤 勝信 殿 医薬品医療機器総合機構 理事長 殿 (※実際には理事長氏名も列挙しました)

> アダカラムの潰瘍性大腸炎の寛解維持療法へ 早期承認を求める IBD 患者会 代表世話人 TOKYO・IBD 田中 博 東京都*******

> > Te] ***-***

E-mail: *****@********ip

要望書

(アダカラムの潰瘍性大腸炎の寛解維持療法へ早期承認の実現について)

平素より炎症性腸疾患(IBD:潰瘍性大腸炎、クローン病)患者ならびに患者会へのご支援を賜りまして、厚く御礼申し上げます。

さて、ご承知の通り、潰瘍性大腸炎(UC)は大腸の粘膜に慢性的な炎症や潰瘍が生じ、下痢、血便、腹痛や発熱等の症状を引き起こす、増悪と寛解を繰り返す原因不明の難治性疾患です。 この UC は生涯にわたって増悪を繰り返すのが特徴で、長期間の治療が必要となります。

UC の治療では、5-ASA 製剤やステロイド製剤による寛解導入を行い、その後 5-ASA 製剤やイムランなどの免疫調整剤で再燃を予防しますが、これらの薬剤で病状のコントロールができない患者に対して、最近では分子標的薬が用いられるようになってきました。UC では生物学的製剤の抗 TNF-α 抗体製剤(レミケード、ヒュミラ、シンポニー)、抗 α4β7インテグリン阻害薬(エンタイビオ)、低分子薬の JAK 阻害薬(ゼルヤンツ)が発売され、患者の QOL 向上に大きな役割を果たしています。また、これら分子標的薬は寛解導入および寛解維持に一貫して使用できるのも特徴です。一方で、その高い免疫抑制効果がゆえに高齢者や妊婦など背景を持つ患者には投与を躊躇されたり、また、維持投与中に効果が減弱するケースがあります。このような患者に対しては、残念ながら大腸全摘手術を行うほか、選択枝がないのが現状です。

アダカラムは炎症を起こす白血球を吸着除去することで抗炎症作用を発揮する医療機器で、副作用も比較的 少なく、薬物による治療が難しい患者にとっては貴重な治療選択枝です。私自身も 2000 年の保険適応になって直ぐにこの治療を受け、ステロイドの減量と寛解導入に成功しました。しかし、アダカラムは寛解導入治療に対してのみ承認されており、寛解維持治療に使用できないという状況で、その後、私は残念ながら大腸全摘出の手術を受けることになりました。

IBD 患者会では、長期治療が必要な潰瘍性大腸炎の寛解維持治療の選択肢として、このアダカラムの寛解維持治療について承認頂けますことを、患者の声を代表して IBD 患者会よりお願い申し上げます。

以上

※ この要望書の次頁に賛同いただいた21の全国の患者会の名簿を添えて提出しています。

IBD ネットワーク「オンライン運営委員懇談会」開催

IBD ネットワーク運営委員会有志により、Teams*会議を使用して、オンライン懇談会を行ないました。IBD ネットワークの意思決定機関ではありませんが、有益な議論が交わされたので、その概略を以下にご報告します。

◇第 1 回: 令和2年6月7日(日) 21:00~2時間

参加者:17名

主な議題:「自己紹介と近況」「新型コロナ」「合同会報」「新ホームページの移行」「Teams

交流会」など。



◇第 2 回: 令和 2 年 7 月 4 日 (土) 20:30~2 時間

参加者:14名

主な議題:「全員で乾杯」・「オンライン交流会の開催報告」・「Teams*とZoom*の違い」

「新ホームページ案の検討」・「エリア交流会、総会の開催方法」・「難病患者の

ための防災ガイドブックについて」など。



☆なお、次回は8月1日開催の予定です。

*Teams (チームス): マイクロソフトが提供するコラボレーションツール。テレビ会議、ファイル共有などの機能がある。IBD ネットワークでは、NPO 法人向けに無償提供を受けている。

*Zoom (ズーム): 今世界で最も多く使われているテレビ会議ツール。40 分以上の会議を行うためには、有償版(月額制)を購入する必要がある。

以上

JPA

JPA事務局ニュース <No.269> 2020 年 6 月 19 日

〈発行〉 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局 発行責任者/辻 邦夫 〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604号 TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp JPAホームページ http://www.nanbyo.jp/

国への請願が採択されました!

衆・参両院での採択は5年連続、参議院では7年連続

昨秋より全国各地で取り組み、5月に国会へ提出したJPAの「難病・長期慢性疾病・ 小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願」が会期末の6月17日、衆議院、参議 院共に採択され、内閣に送付されることが決定しました。

衆・参両院での採択は5年連続、参議院での採択は7年連続になります。新型コロナウイルス感染症の影響により、難病法・改正児童福祉法の施行5年以内の見直しを検討する合同委員会はじめ、各委員会や行事等が延期となる中で、今年も私たちの請願が採択されたことは、難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の推進に大きな追い風になるものと考えます。

なお、衆議院厚生労働委員会には39件の請願が提出され、採択は7件で、JPA以外で 採択された請願は以下の通りとなります。

- ・筋痛性脳脊髄炎の根治薬と難病指定の研究促進に関する請願
- ・パーキンソン病患者への難病対策の推進に関する請願
- ・官公庁における障害者の法定雇用率を守ることに関する請願
- ・ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者への支援と肝炎ウイルス検査及び治療薬の 研究開発の促進に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支える医療、福祉、労働に関する請願
- てんかんのある人とその家族の生活を支える啓発に関する請願

また、参議院厚生労働委員会には 41 件の請願が提出され、採択は 5 件で、JPA以外で 採択された請願は以下の通りとなります。

- ・パーキンソン病患者への難病対策の推進に関する請願
- ・男女間の賃金格差の解消に関する請願
- ・ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者への支援と肝炎ウイルス検査及び治療薬の研究 開発の促進に関する請願
- てんかんのある人とその家族の生活を支えることに関する請願

請願にご協力いただきました皆様、採択にご協力いただきました国会議員の皆様に厚く 御礼を申し上げます。

5月19日は WORLD IBD DAY IBD (炎症性腸疾患)を理解する日です みんなで 『プチ★ライトアップ』 やってみよう!

毎年 5 月 19 日は、IBD(炎症性腸疾患)への理解を普及するため、日本を含め世界各地で、様々な啓発活動が行われます。なかでも、有名な建物やタワーなどをイメージカラーの紫色にライトアップするイベントでは、昨年、姫路の患者会「姫路 IBD」が姫路城を紫色にライトアップしたことでも話題となりました。

今年は、九州 IBD フォーラムでも何かできないかと考え、新型コロナウィルスの影響も考慮して、おうちでもできる『IBD プチ★ライトアップ』をやってみようと企画しました。

ライトアップ写真は、九州 IBD フォーラム facebook にてご紹介しています。 スライドショーもありますよ!









『プチ☆ライトアップ』 成功のコツ 教えます!!

【ライト(光源)について】

- ■懐中電灯や、登山用ヘッドライトなど、光が中央に集まるタイプで、より 明るい方が色がきれいに映りやすいです。
- ■スマートフォンのライトでは、光が 全体的に広がり弱いので、フィルムの 色が出にくいです。



(登山用のヘッドライト)

【被写体について】

- ■白っぽい色の被写体の方がフィルムの 色が出やすいです。
- ■濃い色の被写体の場合は、白い壁や白い紙をバックに撮影すると、色がわかり やすいです。

【写真の加工】

- ■スマートフォンで撮影した場合、写真 の編集をするとより鮮やかに紫色を表現 することができます。
- ■写真アプリの「編集」にて、色の調整(照度やコントラスト)、フィルターなどの機能を使います。

【カラーフィルムについて】

- ■ライトアップ用のフィルムを使う場合、 色が薄い時は数枚重ねると色の濃さを調節 できます。(→※①)
- ■カラーフィルムや、工作用カラーセロファンはホームセンターなどで売っていますが、通販サイトでも購入できます。カラーセロファンの方が安価です。
- ■工作用セロファンを使うときは、青2:赤1の割合で重ねると紫色になります。(→※②)



【今回試してみた方法】 ※皆さん、色々と工夫して試してみてくださいね!

- ①登山用のヘッドライト、照明用のカラーフイルムを準備。
- ②紫色のカラーフイルムを4重にして、ヘッドライトに近付けた状態で、お気に入りのものをライトアップ。
- ③スマートフォンのカメラで撮影。
- ④写真編集の「フィルター」を使い紫色が一番きれいに出るバージョンで加工する。

World IBD Day 啓発グッズ 🧣

IBD (Inflammatory bowel disease) = 炎症性腸疾患(クローン病と潰瘍性大腸炎)

5月19日は「IBDを理解する日」「World IBD Day」です。病気を正しく理解しましょう。



ORIGINAL ACCESSOR

サイズ:男性 (M·L) 価 格:2,100円(税込) サイズ:女性 (M·L) 価格: 2, 000円(税込)

商品名:マフラータオル 価 格:1,000円(税込)サイズ:200×1100





商品名: くまモンピンバッジ サイズ:37×20

ピンバッジ Ver.2



タイピン型バッジ

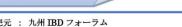


価 格:600円(税込) 価 格:600円(税込)

9



お得な3点セット!!! マフラータオル・T シャツ・ピンバッジ 3点お買い上げで3,500円 更に、啓発ステッカーをプレゼント!





商品名:タイピン型くまモンバッジ 価 格:800円(税込) サイズ:27×25

商品名:啓発ステッカー 価格:100円 サイズ:880×1000







CEFCCA European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations



用1、成果のIPの患者会が始めて世界会議を行なった1990年5月19日を記念し「世界IRDのILーWorld IBD Day」よして、政策クローンを機構性大量発表を連合会(EFCCA:エフタ)が定めた日に、延星をを加え、日本国内においてIBDへの理解を広げる目的でかける任何を記念日報会によって登録されました。

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌 (2020.4.1~2020.6.30)

年	月	日	曜日	内 容	参加者	場所
2020	4	1	水	【難病】更新申請延期要望を難病議員連盟より第一報		_
		5	日	【難病】HP公表 UC・CD診断基準・治療方針(令和元年度版)		_
		7	火	【コロナ】7都道府県緊急事態宣言(情報収集依頼)		_
		8	水	【コロナ】日本炎症性腸疾患学会 IBD患者の新型コロナ感染リスクについての第1報		_
		11-12	土日	【JPA】JPA理事会(WEB)	吉川	Zoom
		13	月	【コロナ】EAファーマエーザイさんから寄付		_
				第9回(通算第27回)理事会(WEB)	理事8名他、計11名	Skype
		22	水	【難病】更新申請1年延期決定		_
		27	月	【有志】ステラーラの潰瘍性大腸炎適用拡大認可		_
		30	木	【会報】2020年春号発行	IBDふくしま	_
	5	1	金	【広報】IBDの日関連:広報イベント カウントダウン開始	各患者会	Facebook
				【有志】アダカラムの潰瘍性大腸炎適用拡大要望書提出	21会	
		4	月	第10回(通算第28回)理事会(WEB)	理事8名他、計12名	Teams
		6	水	【協力】武田薬品工業様 ヒアリング		_
		11	月	【資料】武田製薬工業様「今日は○○が食べたい!」24会で活		_
		19	火	【広報】IBDの日関連:広報イベント カウントダウン完了		_
				【広報】IBDの日関連:広報イベント プチ★ライトアップ		
		23	土	【JPA】JPA理事会(WEB)	吉川	Zoom
		24	日	【JPA】JPA総会(WEB、書面議決)	吉川	Zoom
	6	5	金	【JPA】JPA国会請願署名提出(郵送)		_
		7	日	運営委員懇談会(WEB)	理事、運営委員17名	Teams
		11	木	藍の葉会(島根)入会		_
		13	土	【協力】アッヴィ合同会社PERSPECTIVESアートプロジェクト5	宣伝	_
		19	金	【JPA】JPA国会請願署名衆参両院で採択		_

編集後記

夏になり、非常事態宣言も解かれ、新型コロナウイルスの各影響が一時的に収まりつつ(?) あるときに編集をしておりますが、春号と同じく原稿が全く集まらないので、一時はどうなることかと肝を冷やしました。巷ではテレワークやweb会議など今までになかった試みがなされ、ある意味定着し、当IBDネットワークもやむなくweb懇談会・会合に移行しつつあります。ひょっとしたらこのまま定着するかもしれません。私も今年1月までマスクなど「どこ吹く風」だったのですが、全国的なマスク・除菌アルコール不足の期間を経験した今では、家を出るときにマスクをするのが癖になり、トイレに入ったら必ず「石鹸で」手を洗わないと不安になり、ウォシュレットが若干怖くなり、ちょっと喉がイガイガしただけでも「すかさず」うがい薬でうがいを念入りに行うという「除菌生活」を余儀なくされております。さらに部屋の中はウイルス除去機能(効果があるかわかりませんが)のついた空気清浄機が24時間フル稼働。人間って変わるときは変わるものだと我ながら「環境」の恐ろしさを痛感しております。

神戸 CD 萌木の会 西

