

IBDネットワーク通信

2012年9月発行

2012年 夏号

IBDネットワーク

〒062-0933

北海道札幌市豊平区平岸 3 条 5 丁目 7-20

りんご公園ハウス 308 号 IBD 会館内

E-MAIL info@ibdnetwork.org



目次

IBD ネットワーク第 18 回総会横浜準備会会議	2
各エリア世話人活動報告	3-7
潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクト会議（報告）	8-9
「潰瘍性大腸炎患者の語り」プロジェクトへのご協力をお願い	10-11
プロジェクト協力に関する連絡票	12
寄付をお願い	13
減災啓発「備えてますか」	14-16
IBD ネットワーク今後の難病対策	17-18
難病対策委員会「中間報告」の取りまとめにあたって	19
今後の難病対策の在り方（中間報告）	20-26
難病患者支援についての新聞記事掲載	27-28
「難病」表記への問題提起と題して	29
難病のある人の就労講演会&交流会案内	30
富山総会の案内	31



全国の加盟団体の情報が掲載されています。お立ち寄りください。

IBD ネットワークホームページ <http://www.ibdnetwork.org/>

IBD ネットワーク第 18 回総会横浜準備会会議

日 時 : 2012年9月2日(日) 9:30~17:00

場 所 : 横浜市健康福祉総合センター 大会議室 (神奈川県横浜市)

出席者 : 萩原(北海道 IBD), 木村(IBC 宮城), 中野・畠(新潟 CD の会),
目・花岡・藤岡 (かながわコロソ), 吉川(いばらき UCDC CLUB), 富松(かながわ CD),
鈴木(ちば IBD), 梅沢・岡島(富山 IBD), 川辺(滋賀 IBD フォーラム), 布谷(大阪 IBD),
小川・狩野(途中参加) (NARA FRIENDS), 谷村(姫路 IBD), 松村(IBC トータルサポ
ートセンター), 新家(すこぶる快腸倶楽部), 秀島(佐賀 IBD 縁笑会), 中山・長廣・
岡部(熊本 IBD)

世話人 18 名 世話人以外 5 名 計 23 名



IBD ネットワーク第 18 回総会横浜準備会会議が2012年9月2日に行われました。

23人の参加者があり富山総会に向けての会議内容が話し合われました。

僕は京都総会が初参加だったのですが、IBDネットワークの印象は・・・

ただ「凄い」の一言でした。

レベルの高い話し合いの中、ついていくのがやっとだった記憶しかありません。

今でもそうなのですがあの頃と違うのは「へんな汗」が出なくなったことくらいです。

話の内容はなんとなく理解できるのですが、それについてのコメントができない・・・

これからも勉強していかなくてはならない事が山積みなので、皆さんご指導ご鞭撻のほど宜しくお願い致します。

前日には患者の語りデータベースプロジェクト会議があり、こちらも内容の濃い話となりました。

(後ページで内容を紹介します)

いつも前日には皆さん集まって交流会を開くのですが、あまりにも難病患者の集いとは思えないのでコメントは差し控えさせていただきます・・・・。(報告者 富山 IBD 岡島)

次ページ～各エリア担当者の活動報告です。

I BDネットワーク中部地区交流会

日時 平成24年6月8日(金) PM11:30~12:30

実施方式 s k y p e (スカイプ)

参加者

富山I BD 岡島靖幸

名古屋I BD 高岸毅

会議内容

- ① 近況報告
- ② レミケードの事
- ③ ストーマについて(外出先でのトイレの話や、洋式トイレの事、障害者トイレでのエピソードなど)
- ④ 中部エリアのこれから・・・(s k y p eは他の中部地区の方に浸透するのか?使いこなせるのか?そもそも参加してもらえるのか)
- ⑤ 富山I BDと石川県の患者会との合同交流会の事
- ⑥ I BDN富山総会の事
- ⑦ 富山I BDの新しい試みの事

座談会っぽく1時間あまり喋っていましたが、結構有意義でした。

近隣の中部エリア以外でも参加してもらえたらありがたいですねと高岸さんと話しました。

本当はネット上ではなく、顔をつき合わせての交流会が一番なのですが・・・

次は1ヵ月後にウェブカメラも使ってやってみようという事になり解散しました。

スカイプは無料のネット通話システムです。(カメラで顔も確認できます)

ヘッドホン付マイクで1000円位~、ウェブカメラで1000円位~からありますので興味のある方は是非参加してください。

報告者 富山I BD 岡島



平成24年度 第2回 九州ブロック会議報告

日 時：平成24年9月8日（土）14時30分～16時30分

場 所：熊本県八代市東陽町

参加者：3会7名＋1会1名（敬称略）

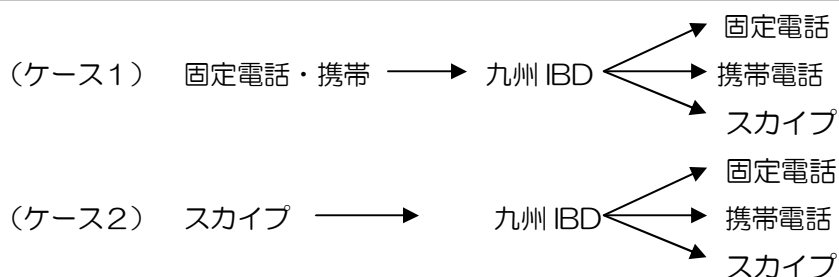
◆熊本 IBD：橋永・中山・長廣・岡部 ◆佐賀 IBD 縁笑会：志佐
◆IBD 宮崎友の会：甲斐・毛上 ◆すこぶる快腸倶楽部：新家(ゲスト)

<内容>

【1】 第1回九州ブロック会議を受けての支援体制の検討（説明：中山）

第1回九州ブロック会議（5/26）で提起された、「本当に困っている人にたどり着き話をしたい。できる限り助けになりたい！」との意見を踏まえ、九州の仲の良さを活かした相談体制のネットワーク化について具体的に協議を行いました。まず、相談者からすれば必ずしも同県人でなくとも回答が得られれば良いことなので、受信専用の携帯を輪番制で所持してはどうか、或いは、スカイプなどの無料通話ができるサービスを利用してはどうか、等の意見が出ました。

福岡 IBD の山田さんが、準備して下さった資料を参考にしながら、今後どのような方法で支援体制を整えていくか検討した。



<スカイプ利用についての意見等>

- ・ スカイプのソフトをダウンロードし、音声を聞く機器と自分の話すマイクを準備するだけで簡単に利用することができる。また、無料通話や複数での同時会話ができる。

<受信用携帯についての意見等>

- ・ 各県に1台ずつ受信専用の携帯を持ってはどうか。例えば、週に1回、2時間ぐらい時間を決めて、県別に窓口の時間割を公開する。輪番と言っても、月1回または月2回でもよい。各県の事情に応じて決める。時間帯は、相談を受ける人の設定でよい（例えば、「夜の〇時～〇時まで」「第2水曜の午後〇時～〇時まで」）。県内で誰が受け持つのが課題である。利用できる日時は、ホームページや九州 IBD フォーラムの会報誌に掲載する。電話をかける人が自由選択できるメリットがある。など

- ・ スカイプはパソコンを持っていることが前提。電話であれば誰でもできる。など

《検討結果》 まずは、①スカイプを利用する。②各県で受信専用の携帯を持つ。という方向で一致する。なお、主要団体が欠席であったため、開始日については今後の検討課題として持越しとなりました。



【2】 今後の難病対策の在り方（中間報告）の概要説明 （説明：新家）

「今後の難病対策の在り方（中間報告）」の資料を用いて、1～9項目の大切な部分について説明が行われました。

- | | | |
|--------------------------------------|-------------------|--------------|
| 1 難病対策の必要性和理念 | 2 「難病」の定義、範囲の在り方 | 3 医療費の助成の在り方 |
| 4 福祉サービスの在り方 | 5 難病相談・支援センターの在り方 | |
| 6 難病手帳（カード）（仮称）の在り方 | 7 難病研究の在り方 | |
| 8 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方 | | |
| 9 就労支援の在り方 | | |

《感想》「大量の資料で読むのも大変。でも、説明を受けたので方向性を理解することができた。」
「地元の患者会でそのまま説明することは難しいと思う。」などの意見が出された。

【3】 IBD ネットワークの今後の活動体制について ～IBD ネットワーク第18回総会横浜準備会議の報告～（説明：中山）

◇ 組織改革検討チームにおいて

- ・ 9月9日（日）に集中討議が行われること。
- ・ 10月下旬までに説明資料の作成（目的やQ&A等）を行う。
富山総会において検討された議題についての承認などを求める

《感想》「説明を受けた限りでは早くしても良いのではと思った。」「実際にやってみないと分からない。」「実感が湧かない。」「リスクが見えない。」などの意見が出ました。

【その他】 「5月19日は「世界IBDデー」及び「九州は一つだ」について（説明：中山）
来年の5月19日は日曜日です。IBD ネットワークで合同イベントを提起したい。まずは、九州エリアで何かイベントを行ってはどうか。なお、内容等については、今後検討していきましょう。」と説明がありました。

また、鹿児島 GUTS 学びの会さんとも連絡を取り合い、来年度のエリア会議は鹿児島県で開催してはとの意見がでました。改めて九州の風通しの良さ、連帯感を感じる機会になりました。



第9回中国・四国エリア合同交流会

1. 日時 平成24年9月15日(土)18:00~16日(日)12:00
2. 場所 尾道ふれあいの里(広島県尾道市)
3. 参加者 4会7名(敬称略)
香川IBD友の会 新谷
岡山東一會 小野、桑島
愛媛腸疾患友の会 宮上
すこぶる快腸倶楽部(幹事患者会) 亀岡、上川、新家

交流会内容

IBD ネットワーク富山総会の概要・
難病対策委員会中間報告の概要
災害時の連絡体制 等

各会の近況報告等

《愛媛腸疾患友の会》

- ・ 宗教 PR、販売目的の会員がいる。退会規定がないので苦慮している。
- ・ イベントや交流会を多数実施して、新しいスタイルの患者会の創造を目指している。
- ・ 教育現場での病気理解不足に苦慮している。→IBDN が作成した PR 資料を紹介した。

《香川IBD友の会》

- ・ 6月3日、総会・交流会・ワークショップを実施した。
- ・ 9月9日、医療講演会を実施した。
- ・ 10月20日、医療講演会を実施予定。

《岡山東一會》

- ・ 新聞広報して実施した講演会の参加者は約100名。
- ・ 交流会でお菓子作り等を実施。会報は4回程度。

《すこぶる快腸倶楽部》

- ・ 7月14日、総会・食生活講演会を実施。総会参加者は少ない。講演会は一般参加あり。
- ・ 8月26日、交流会を実施。先月入会した会員が初参加。
- ・ 10月28日、料理交流会を実施予定。



北海道・東北エリア世話人活動報告

日時：北海道東北エリア交流会→2012年9月22日（土）15:30～17:30

関東の方達と合同交流会→2012年9月22日（土）18:30～20:30

（ちばIBD 東日本大震災 復興応援企画「被災地見学と東北の患者会の皆さんとの交流会」）

場所：鷹泉閣 岩松旅館（仙台から電車で約40分の作並温泉にあります）

〒989-3431 宮城県仙台市青葉区作並温泉元湯

☆ 参加会

- ① IBDふくしま 2名 ② 新潟CDの会 2名 ③ IBD宮城 6名
- ④ IBD岩手 （1名：懇親会のみ参加） ⑤ 青森IBD 欠席
- ⑥ 秋田：こまちIBD 3名 （ゲスト参加）

☆ 司会

IBDふくしま 会長 高崎さん

☆ 内容

- 1. 自己紹介 2. 各会活動報告 3. IBDネットワーク富山総会に関して
- 4. IBDネットワーク活動 5. 災害時の活動 6. 組織改革 7. 次回開催
- 8. 連絡事項

☆参加者の感想

IBDふくしま 高崎です。

東北、北海道ブロックエリア交流会に参加の皆様、大変お疲れ様でした。

司会担当を予告どおり、ゆる～く勤めさせていただきました。

皆さんのおかげで、スムーズかつ濃いエリア交流会になったと感じております。

また、未加盟のこまちIBD（秋田）からも3名参加していただき再加盟を検討しているとの事で嬉しいお話も聞く事ができました。

次回、IBDNの中身を知ってもらい意味もこめて秋田での開催を承諾いただきました。

今から来年の交流会が楽しみです。

震災復興企画に参加の皆様。特に、ちばIBDの鈴木さん、平井さん、寺門さん

遠くからお越しいただきありがとうございました。

お陰様で楽しい震災復興企画および親睦を深める事ができました。

深夜までに及び親睦会、疲れて眠いですが楽しかったです。

再会を楽しみにしています。

皆様、疲れを残して体調を崩さぬよう、ご留意ください。

本当にお世話になりました。



潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクト会議（報告）

日時：平成24年9月1日（土） 14：00～17：00

場所：かながわ県民センター 712号

参加者：14名

アドバイザーメンバー：福島恒男先生、佐久間りか様、伊藤美千代先生

プロジェクトメンバー：中野（新潟）、布谷（大阪）、秀島（佐賀）、長廣（熊本）
藤岡、花岡（神奈川）

ゲストメンバー：岡島（富山）、中山（熊本）、小川（奈良）、目、奥野（神奈川）

次第：

1. アドバイザーメンバーの紹介とその他メンバーの自己紹介 14：00～14：10
2. プロジェクトの進捗状況等報告 14：10～14：20
花岡（プロジェクトマネージャー）
3. ディベックスジャパンの紹介 14：20～14：50
佐久間さん
4. すでに完了したインタビューイの説明 14：50～16：00
全体報告 花岡（15分）
関東エリア4人 花岡（20分）
関西エリア5人 布谷（25分）
九州エリア2人 秀島・長廣（10分）
5. 休憩 16：00～16：15
6. トピックスの検討 16：15～16：45
7. 今後のスケジュールと方針 16：45～17：00

以上

添付資料

- ・プロジェクト進捗状況報告書
- ・ディベックスジャパンの資料
- ・トピックス兼チェックリストと補足質問（V.1.4）
- ・インタビューイの総合表
- ・インタビューイの個別プロフィールとサマリー

議事メモ

1. アドバイザーメンバーの紹介

福島先生：横浜市民病院元院長、現在は松島クリニックでIBD専門外来をご担当、かながわコロンでは医療相談会・講演会などで日頃お世話になっている先生

佐久間りか様：ディベックスジャパンの事務局長、本プロジェクトに全面的に協力いただき、すべての面で指導頂いている方

伊藤美千代先生：東京医療保険大学講師、伊藤先生が行ったIBD患者の就労問題調査にIBDネットワークとして協力させて頂いたこともある。本プロジェクトに最初の段階からアドバイスをいただいている先生

2. 佐久間様によるディベックスジャパンの紹介

PPT及びウェブサイトを見ながら説明された

3. プロジェクトの進捗状況の説明（花岡）

PPTにより説明。現在インタビューが終了したのが15名だが、その後予定がたっていない。最低後20名は実施したいのでインタビューイーの募集に協力してほしい旨説明。現在の15名は、年齢・男女・手術の有無においてバランスがとれているが、職業としては、一般のサラリーマンがすくない。（自営業、教師、看護師、獣医師、弁護士、専業主婦など）また患者の家族（親）は1名いるが、夫婦、兄弟などの話も聞きたい。さらに、この病気の場合母と子（男）の関係が濃密になり過ぎて親離れ、子離れができなくなるケースが多いので、そのようなケースのインタビューができれば参考になる（但し、現実にはそのような親がインタビューに応じてくれるとは考えられない）

4. インタビューイーをひとりずつ映像とサマリーを見ながら各インタビューアーが説明した。

- ・映像に関して、窓をバックにすると逆光になって顔が暗くなるので避けるべき
- ・レフ板をもっと有効に使うべき
- ・目の位置が画面の真ん中にきているものがあつたが、目の位置は画面の3分の2くらいのところがバランスが良い
- ・トピックスにいくつか追加項目を入れる
- ・全体として、トイレの辛さに関する話が少ない。もっと多いはず。そういう話づらいトピックスはインタビューアーが意図的に聞きださないとならない
- ・漢方について

5. 今後の課題など

- ・財政基盤を確立しないと継続がむずかしいという指摘。
現在残金は40万円ほどしかない
とりあえず必要なものは、テーブル起こし代、インタビューアーの旅費など
とりあえず走りながら寄附金の募集を続ける。製薬会社などにも当たってみる。
- ・35人から40人のインタビューが全部終わってから編集を開始するのではなく、ある程度（20人程度）集まったら編集を開始し、ウェブへのアップを試みるのがよいのではないか
- ・クローンについてはUCが完成してから開始する予定だったが、並行してインタビューを開始してもよいのではないか。（但し、マンパワーがあれば）

以上

「潰瘍性大腸炎患者の語り」プロジェクトへのご協力をお願い

このたび、IBD ネットワークでは、潰瘍性大腸炎の患者の皆様の体験談を集めて保存し、広く一般の方々に、情報源として利用していただけるよう「潰瘍性大腸炎患者の語りデータベース」を作成することになりました。これから診断を受ける同じ病気の方や手術を検討している患者のために、是非ご自身の経験をお話していただきたく、ご協力をお願いを申し上げます。

1. プロジェクトの概要と目的

このプロジェクトは、同じ病気の診断を受けた方々に、病気と向き合うために必要な情報や心の支えを提供したり、ご家族や友人、医療に携わる人々に、潰瘍性大腸炎という病気を理解してもらうための情報源となる「潰瘍性大腸炎患者の語りデータベース」を作ることを目的としています。

まず 40 人～50 人の潰瘍性大腸炎の患者の方々に、病気の診断を受けた時のお気持ちや治療法の選択、闘病中の経験、生活への影響などについてインタビューを通じてお話をさせていただきます。それらの体験談を、図書館で欲しい本を探すときのように、必要に応じて文字や音声や映像として引き出せるように整理して、コンピューターの中に収めたものが「潰瘍性大腸炎患者の語りデータベース」です。データベースの一部はインターネット上で見られるようにして、多くの方に役立てていただきたいと考えています。その他このデータベースは、研究や教育あるいはこのプロジェクトの宣伝のために雑誌やパンフレットなどに掲載される場合もあります。

2. お手本としたディペックス・ジャパンのウェブサイト

このプロジェクトのお手本としたのが NPO 法人「健康と病いの語りディペックス・ジャパン」のウェブサイトで、現在乳がんと前立腺がんの患者の語りを公開しています。ご自身のインタビューがどのような形で掲載されるのかが良くわかると思いますので、インターネットをお使いの方は是非一度ご覧ください。健康と病いの語りデータベース：
<http://www.dipex-j.org/>

そして我々はこのディペックス・ジャパンの全面的なご支援とご協力を頂いてこのプロジェクトを開始しようとしています。「健康と病いの語りデータベース」は、英国オックスフォード大学で開発された DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) というデータベースとそのウェブサイト「ヘルストークオンライン」をモデルとし、同大学の DIPEX 研究グループが開発した、データ収集・分析・公開の手法を用いて作られた、日本で唯一の DIPEX 公式サイトです。

3. 全体の流れ

インタビューに協力の意思を表明して頂いた方には、こちらからご連絡を差し上げます。ご都合のよい日時にご自宅（またはご都合の良い場所）にお伺いして、1～2 時間ほどお話をうかがいます。インタビューと言っても堅苦しいものではなく、ご自身の経験をご自分の言葉で自由にお話いただき、情報として足りない部分がある場合は、こちらから補足的に質問をさせていただく形のものであります。インタビューの様子は、許可を頂いてビデオカメラまたは録音機器等で記録いたします。

録音したインタビューの内容は、後ほど文字に書き起こして、お送りします。個人情報を含め、ご本人が記録として残したくない部分は削除するようお知らせください。それらの部分を原稿から削除した上で、データベースに収録いたします。音声や映像も同様で、個人情報やご本人が削除を希望された部分をカットしたり、音声を消したりした上で用いられることになります。

4. プロジェクトへの協力について

プロジェクトに協力されるかどうかはご自身の判断でお決めください。どなたかのご紹介でこのプロジェクトをお知りになった場合でも、協力しようと思われたら、紹介者を介せず直接お返事ください。こちらから紹介者にあなたが協力されるかどうかを連絡することはありませんので、紹介者に気兼ねせずにご判断ください。このプロジェクトに参加されない場合でも、途中で辞退された場合でもそれによってご自身が不利益を被ることはありません。

また、協力することを決めた後でも、いつでも辞退が可能です。さらに、データベースが完成し、インターネット上で公開された後でも、お話しされた内容をデータベースから削除したり、公開を取りやめたりすることができます。但し、その時点ですでに出版物等に引用されている内容については削除することはできませんのでご了承ください。

5. プライバシーと人権の保護

インタビューでお話しいただいた内容から、個人が特定される恐れがある、人名や地名、医療機関や勤務先などはすべて削除した上でデータベースに収録いたします。ただし、顔見知りの方が映像を見た場合には個人を特定することができます。ご自身の病気のことを伝えていない知人に見られる可能性もあります。インターネット上でインタビューの一部が公開される場合、映像や音声があった方が、単なる文字情報よりも真実味があり、信頼感も高まりますが、不安がある方は、映像又は音声についてはデータベースに収録せず、インターネット上に公開しないようにすることも可能です。

6. 申込の方法

このプロジェクトに協力してもよいとお考えの方は、別紙の連絡票に必要事項を記入の上、以下の連絡先まで郵送またはファックスにてお送りください。連絡票が届きましたら、インタビュー担当者からご連絡を差し上げます。その時点でお気持ちが変わったら、断ることもできます。連絡票を記入する時点でご質問がある場合、あるいはより詳しい内容をお知りになりたい場合も以下の連絡先までお問い合わせください。

連絡票の送付先及び問い合わせ先

〒174-0064 東京都板橋区中台3-27A1309 花岡隆夫

電話 090-9159-1052 FAX 03-5398-9939

メールアドレス wa87543@yc4.so-net.ne.jp

IBD ネットワーク社会制度支援世話人 「患者の語りデータベースプロジェクト」担当

IBD ネットワークについて

IBD ネットワークとは、全国のIBD（炎症性腸疾患）患者会の集まりです。2010.11.20時点で46の患者会が参加しておりその会員数は約3,000人です。

IBD ネットワークは、患者会の相互支援、およびそれを基盤として、病気ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、かつ患者のQOL（クオリティオブライフ）の向上、及び共通の利益の増進に寄与することを目的としています。また、緊急災害時に相互に支援し合います。

連絡先：〒062-0933

札幌市豊平区平岸3条5丁目7-20 りんご公園ハウス308号 IBD 会館内

ホームページ <http://www.ibdnetwork.org/> メールアドレス info@ibdnetwork.org

プロジェクト協力に関する連絡票

私はIBDネットワークの患者の語りデータベースプロジェクトに協力したいので、インタビュー担当者からの連絡を待っています。

氏名： _____ （ 男性・女性 ）

住所：〒 _____

電話番号： _____

（お電話するのにご都合のよい時間があればお書き下さい： _____）

電子メール： _____

＊以下の質問にお答えください

- ・ご自宅でのインタビューは可能ですか？ （ ）可能 （ ）難しい
- ・ご自宅でインタビューが可能だとお答えになった方に伺います
犬などのペットを飼われていますか？ （ ）はい （ ）いいえ
インタビューの時、ご家族は同席されますか （ ）はい （ ）いいえ

このプロジェクトではなるべく多様な背景を持った方々からお話を伺う必要があるため、参考までに以下の情報についてお知らせいただければと思います。もし、ご記入されたくない場合は、後日お電話でうかがいますので空欄でも結構です。

年齢：

職業：

最初に診断をうけた年月と重症度合い： 年 月 （軽症・中症・重症）

手術の有無、入院回数、現在の病状、合併症の有無など：

このプロジェクトに協力したいと思われる方は、上記にご記入の上、このページを切り取って以下まで郵送またはファックスでお送りください。インタビュー担当者からご連絡します。
なお、ご質問や連絡事項がございましたら、裏面又は余白にご記入ください。

郵送先：〒174-0064 東京都板橋区中台3-27A1309 花岡隆夫

FAX：03-5398-9939

このプロジェクトは 2012 年 3 月に関東地方で第 1 号の方のインタビューを行い、その後 2012 年 6 月末現在までに関東で 3 名、関西地方で 5 名、九州地方で 1 名、合計 10 名のインタビューを行いました。現在テープ起こしが終わりインタビューイの確認をとって編集作業に入っているところです。今後、九州、新潟、北海道でインタビューイの募集を行いますが、まだまだ人数が足りません。インタビューイは最低 40 名は必要になりますので、ぜひ皆様のご協力をお願いいたします。

寄付のお願い

このプロジェクトを推進している IBD ネットワークは、そのほとんどの活動費用を会員からの会費で賄っており、余裕資金はほとんどありません。

従ってこのプロジェクトは全て寄附金で運営されることになります。

基本的にはプロジェクトメンバーのボランティアで行いますが、それでも備品の購入や通信費、テープ起こしの費用など、最低限の経費が発生します。

つきましては皆様からのご寄附をお願いしたいと思います。

もし、このプロジェクトを応援していただける場合は、以下の口座にお振込み頂きたくお願い申し上げます。

なお、お振込頂いた場合にはご面倒ですが 2 ページに記載のお問い合わせ先まで、メール、ファックス、電話のいずれかでご一報いただけたら幸いです。

郵貯銀行 記号 14300 番号 46718681 口座名：IBD ネットワーク

減災啓発「備えていますか？」

I B Dネットワークでは、東日本大震災後、復興支援 WT を立ち上げ災害時マニュアルの作成や被災地の支援などの活動を行ってきました。9 月 1 日は防災の日です。

日頃から災害への備えを怠らないようにということで減災啓発「備えていますか？」を作成しました。

はじめに

以前は防災といった形の中でいろいろな取り組みがありましたが、震災後考えを一部改め、いつ何処に発生するか予想の困難な自然災害に対して人々は微力である事を認識し、減災の考えで対応が必要と思いこの文章を書きました。

自身の身は自身で

有事の際は、誰もが自身の事で精一杯です。

助けをもらえれば幸いです、危機迫った所では難しいでしょう。

せめて自身の事は頼らなくても済むように日頃から備えておきませんか！

我々 I B D 患者は、20 年前には全く認知されていない疾患でした。今ではそれなりに知られてはいますが、まだまだ認知度は低く、内部疾患のため見た目には判断の難しい病人です。

有事の際、緊急性のある患者は優先的に医療を受ける事は可能です。しかし、内部疾患の患者の判断は見た目で判断するには非常に難しく、対応も専門知識が必要な場合が多いため災害時の医療チームでの初期対応には限界があるように思えます。また今回の震災でも問題にもなりましたが、医療チームの初期対応は主に重症の外傷を想定していたために、慢性疾患への対応が後手にまわるといった問題が起こりました。

また、我々 I B D 患者は通常の食事による栄養補給が出来ない事が多く、避難所の非常食の中で口に出来るものは非常に少ないでしょう。トイレも水が流せない。当然ウォッシュレットなどもない仮設のトイレ。健常人にとっても劣悪の環境の中いかに病態を維持出来るか日頃の自身の備えにかかっています。通信手段も重要です。被災地では発信規制がかかるため通話はほとんど出来ません。伝言ダイヤルにも繋がりにくいです。

（メールや IP 系の電話（スカイプや 050 の電話）は繋がる事もありますが）ショートメールがお勧めです。被災後、早い段階であればいい確率で届きました。

さて、我々患者自身が平常時にしておく事です、ライフラインが完全に止まり、何が必要でしょうか。現代社会の中で電気もガスも水道も通信も流通もすべてが止まると身の回りには何もありません。サバイバル生活の始まりです。あなたが今の病状の中必要なものを書き出し準備しておきましょう。

用意しておくもの（自身が必要とするものを書き出す）

（例） プレドニン 8錠 3日分 計24錠

備えていますか？

近年報道などでも伝えられている大震災などの災害。
日ごろの備えが自分の身を守ります。

大きな災害が発生し被災したとき、自分だけでは有りません。
周りの人もみんな被災者です。
自分の命は自分で繋ぐしかないので！

大災害のときは、ライフラインや物流は寸断され通信網も麻痺しています。

想像してみてください。

停電・断水の中、暗闇に包まれ、暖も取れずに寒さに震え、救助の連絡も、携帯電話は圏外で使えず、周囲の情報はラジオからの音声のみ、車のガソリンは残りわずか、道路はひび割れ、瓦礫の山。そんな中、自分はステロイドの大量投与中、水は12Lほどの備蓄、必要な栄養剤や薬品も今日の分しかなかったら？

たぶん、あなたは指定避難場所へ歩いて向かう事でしょう。

指定避難場所は何処にあるか。 分かりますか？

日頃から、何処に避難したらいいのか、確認しておく事が大事です。

あなたは無事に避難所へたどり着けました。

しかし、今日の分の薬しかありません。

すぐに避難所の世話をしている方へ説明をしようとしたのですが、
具合の悪い人やけが人の対応でかまってもらえません。

そうです。私たちIBD患者は内部疾患のため見た目には健常者と変わりありません。

何とか、説明をして薬の手配をお願いしましたが、いつ届くか分かりません。

このままでは、最悪ショック状態に陥るかもしれません。

薬の備えがあれば・・・と後悔するはずです。

仕方がないので服用量を減らし、しのぐ事に

自分の飲んでいる薬について、日頃から勉強しておきましょう。
最悪飲まなくても済ませられる物、飲まないで命に関わる物
そこまで詳しくは、薬剤師さんは普段教えてくれないのでしっかり聞いておきましょう。

緊急物資が届くのに3日はかかると言われてます。

3日で必要な物資が揃う事は無いと思いますが、最低でも3日分自身の必要な物資は調達できるよう準備しておきましょう。

怪我を負って病院に運ばれた際、普段使用している薬や自分の病名がわかるよう免許証などと一緒にメモを入れておきましょう。

また、緊急に必要な物資が、調達出来そうに無いときは、患者会などを通じて支援してもらう事もできるかもしれません。

その際の連絡先や連絡方法も、前もって決めておく事が大事です。

しかし、交通網は通行規制され緊急車両以外通ることが出来ません。

支援物資を直接運ぶのはもちろんの事、流通などの機能も麻痺しているために支援物資が届くのには相当な時間がかかる事を念頭に置いておくことも大事です。

そして、避難所で用意された食事はカップ麺とペットボトルの500mlの水が1本
仕方なくそれを食べたあなたは、おなかの調子が悪くなりトイレへ
トイレは断水のため水が流せず、さらに停電のためウォッシュレットも使えません。
その後あなたは・・・

備えていればよかったもの

飲料水・捨てても構わない溜め水（ポリ缶などに）・薬・非常食・懐中電灯・乾電池・携帯型のウォッシュレット・手洗いの代わりにハンドジェル・ラップ・アルミホイル・カセットコンロ・ガソリンを満タンにしておく・乾電池や車の電源からの携帯充電器・・・等

そんな備えが自分を守るのです。

あとがき

備えたからと言って、万全ではありません

- ・ 備えた物が地震で瓦礫に埋もれてしまったら・・・
- ・ 備えた物が津波で流されてしまったら・・・
- ・ 原発事故など、問答無用で着の身着のまま体ひとつでバスに寄せられたら・・・

備えは無駄になるかもしれません。

悪い事を考えればきりがありません。

それでも備えはしておくべきです。

その備えが自身を守り、他の患者の助けになるかもしれません。



IBDネットワーク今後の難病対策

潰瘍性大腸炎とクローン病の全国組織IBDネットワークでは、今後の難病対策の検討及び関連事項に対応するため、2011年10月、『IBDネットワーク難病対策検討ワーキングチーム』を発足しました。

現在、北海道から九州までの世話人と支援スタッフ十数名で構成しています。難病対策委員会等政府の各種会議参加傍聴による情報収集、日本難病疾病団体協議会(JPA)や他疾患団体との協議、連携、潰瘍性大腸炎患者、クローン病患者の要望と実態把握、情報発信を行っています。

2012年8月からの活動と動き

- 2012年8月16日(木) 第23回難病対策委員会
- 2012年8月18日(土) 厚生労働省 難病対策に関する意見交換会
- 2012年8月22日(水) 2012年度第1回厚生科学審議会疾病対策部会
- 2012年9月2日(日) IBDネットワーク第18回総会横浜準備会議
- 2012年9月6日(木) 「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」
設立総会
- 2012年9月9日(日) 今後の難病対策第16回関西勉強会
- 2012年9月16日(日) 難病対策の法制化を巡る状況と来年度予算概算要求についての勉強会

10月以降の活動予定

■2012年10月中旬 第24回難病対策委員会

第24回難病対策委員会は2012年10月中旬に開催されることが2012年9月16日(日)に開催された「難病対策の法制化を巡る状況と来年度予算概算要求についての勉強会」で明らかになりました。

日時会場、内容等が決まり次第、掲載します。

■2012年11月9日(金) 厚生労働省 難病患者に関する第2回意見交換会

1. 日時2012年11月9日(金) 13:00~17:00
2. 会場 厚生労働省 低層棟2階 講堂 東京都千代田区1-2-2

■2012年11月17日(土)18日(日) IBDネットワーク第18回富山総会会議

1. 日時 2012年11月17日(土)18日(日)
2. 会場 富山県富山市

■ 2012年11月24日(土) 難病・慢性疾患全国フォーラム2012

1. 日時 2012年11月24日(土)
2. 会場 日経ホール
〒100-8066 東京都千代田区大手町 1-3-7 日経ビル 3 階
<http://www.nikkei-hall.com/access/>
3. 参加費 1,000円
4. 終了後に全国から来られる皆さんと交流を深める懇親会を開催（懇親会参加費は別途）
5. 難病・慢性疾患全国フォーラム2012 プログラム
 - ①オープニングアトラクション ②開会あいさつ&趣旨説明（伊藤たてお実行委員長）
 - ③患者・家族の訴え ④来賓あいさつ
 - ⑤政党代表によるパネルディスカッション 「これからの難病対策をどうする」（仮題）
 - ⑥フロアからの発言・質問を交えての討論 ⑦まとめ／アピール採択

一部マスコミの潰瘍性大腸炎の無理解について抗議します

～安倍自民党総裁就任関連の報道から～

I BDネットワーク

（潰瘍性大腸炎とクローン病の全国患者会連絡網）

最近の安倍自民党総裁関連報道の中で、過去の首相辞任のことから、

「お腹が痛くてやめたなどとは小学生の言い訳」

「たかだか腹痛、下痢程度で」

に代表される、潰瘍性大腸炎の無理解から生じる発言が相次いでいます。

潰瘍性大腸炎の悪化時は、酷い腹痛・下痢・下血が生じて、患者には堪難い症状に襲われます。その病気から生じる辛い症状に対して「差別的」とも言える表現は、我々患者を深く傷つけ、また社会に対して誤解を生じるものであります。

潰瘍性大腸炎となった方のうち、多くの方が元気を取り戻され、安倍さんの様に、活動的に動かれる方もおられます。一方、悪化を繰り返し、手術まで至る方もおられます。今回の報道では、潰瘍性大腸炎だけでなく、多くの「難治性疾患（難病）」と言われる方々も心を痛めています。

マスコミに対して、潰瘍性大腸炎や「難治性疾患（難病）」への「勉強」と「理解」を求めます。そして、正しい基礎知識に基づいた、偏見のない報道を求めます。



難病対策委員会「中間報告」の取りまとめにあたって

2012年8月24日 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 伊藤たてお

8月16日、厚生科学審議会疾病対策部会第23回難病対策委員会において、「今後の難病対策の在り方（中間報告）」（以下、「中間報告」）のとりまとめが行われ、8月22日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会で了承され、同日公表されました。

今回の難病対策委員会は、患者団体として委員に加わった、難病対策についての初めての本格的な論議の場となった委員会です。「中間報告」は、多くの難病患者とその家族の切実な現状と願いをすべてにわたって直ちに実現するものとしては、まだまだ多くの課題を残すものではありませんが、金澤一郎委員長をはじめ各委員の真摯な議論の成果をまとめたものであり、将来への道筋を示す第一歩として評価できるものです。

また委員会には省内検討チーム座長の辻副大臣自らが2回も出席し、外山健康局長が毎回の会議に終始出席して議論に参加するなど、政府のこれまでにない決意のもとで、ようやく見直しの扉が開かれたことも特筆に値します。政府与党をはじめ国会各政党のご理解とご支援、マスコミ関係者のご支援についても、深く感謝申し上げます。

「中間報告」は、その理念に難病患者は生活面における制約や経済的な負担が大きいこと、また社会の理解が進んでいないことや就業など社会生活への参加が進みにくい現状をおさえたうえで、見直しにあたっては治療研究を進めるとともに、地域で尊厳をもって生きられる共生社会の実現、患者の負担を社会全体で支えることを目指して、時代に合った新たな難病対策の構築を目指すとしています。そして対策の対象となる「難病」の定義については、難病対策要綱をも参考にしつつ「できるだけ幅広くとらえるべき」とされました。昨年改正された障害者基本法で、障害者の定義に「難病による障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者」も含まれるとされ、さらに2013年4月より施行される「障害者総合支援法」における障害者の範囲に難病患者も含むとされたことは全国の患者に希望を与え、今後の福祉行政においても、これまでの「傷病が治った後の障害」から「疾病を伴う障害」というとらえかたに転換していくうえで画期的なことと考えます。具体的な対象範囲は今後の委員会でさらに検討しつつ決定していくこととなりますが、具体的な検討にあたっては、このような障害者制度改革の流れを視野に入れたうえでの総合的な難病対策の見直しの構築が期待されます。

今後は、この理念や定義のとらえかたをものさしとして、医療費助成や福祉サービスなど具体的な施策について、支援を必要とするすべての患者がもれなく救われることを最終目標としつつ、その目標に向かって可能な限り対象者を増やすとともに、現在の施策を後退させず、他制度を含む施策の整備拡充を計画的に行うしくみの実現するよう、私たちは全国の患者・家族の先頭に立って引き続き活動していきます。

かねてからの念願であった難病対策推進をめざす超党派国会議員連盟の設立も具体化されつつあります。11月24日には3回目の「難病・慢性疾患全フォーラム2012」を開く準備もすすめています。多くの国民に「難病」への理解を広めるとともに、一日も早い総合的な難病対策の実現を願います。

今後の難病対策の在り方（中間報告）

平成24年8月16日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

はじめに

我が国の難病対策は、昭和47年に策定された「難病対策要綱」を踏まえ、

- ①「調査研究の推進」
- ②「医療機関の整備」
- ③「医療費の自己負担の軽減」

の三点を柱として進められ、平成元年度に④「地域保健医療の推進」が加えられ、

また、平成8年度に「地域保健医療の推進」が「地域における保健医療福祉の充実・連携」とされ、⑤「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が加えられた。

現在、この5本の柱に基づき、各種の事業を推進している。

その結果、難病の実態把握や治療法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。

しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感があることや、難病に対する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど様々な課題が指摘されており、難病対策の見直しが強く求められている状況にある。

そのため、本委員会は、今後の難病対策の在り方について昨年9月より審議を行い、12月には「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」を取りまとめた。この中間的な整理においては、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

この中間的な整理を基に、その後も、「社会保障・税一体改革大綱」（平成24年2月17日閣議決定）や難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおける検討状況の報告も踏まえ、「難病対策の必要性と理念」、「難病」の定義、範囲の在り方、「医療費助成の在り方」、「福祉サービスの在り方」、「難病相談・支援センターの在り方」、「難病手帳（カード）（仮称）の在り方」、「難病研究の在り方」、「難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方」、「就労支援の在り方」、「難病を持つ子どもへの支援の在り方」、「小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジション）する場合の支援の在り方」の各々の項目について議論を行い、論点・課題の整理を行った。

今般、これまでの検討結果を「今後の難病対策の在り方（中間報告）」として取りまとめたので報告する。

1. 難病対策の必要性和理念

- いわゆる難病は、まれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のあるものである。難病患者は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的な負担が大きい。また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にある。
- このため、難病対策の見直しに当たっては、難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指し、中間的な整理で示した「今後の難病対策の見直しの方向性」を踏まえ、時代に合った新たな難病対策の構築を目指す。

2. 「難病」の定義、範囲の在り方

- 総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義については、「難病対策要綱」（昭和47年10月厚生省）をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的まれな疾病を基本に選定すべきである。
- 今後、「難病」の定義については、個別施策の対象となる疾病の範囲の議論を深めつつ、引き続き検討する。

3. 医療費助成の在り方

（1）基本的な考え方

- 現行の「特定疾患治療研究事業」は、患者の医療費負担の軽減という福祉的な面を持つものの、その主たる目的は、難治性の疾患を克服するための治療研究の推進にある。
- しかしながら、本施策については、患者等からは、福祉的施策ととらえられている現状もあり、できるだけ安定的な仕組みとすることが必要との指摘もなされている。このような観点から、今後、福祉的な面をどのように位置づけるか、また、そのための財源をどう確保していくかを含め、本施策の在り方について検討する必要がある。
- なお、検討に当たっては、がんなど他の慢性疾患との関係等を含め、改めて本施策の趣旨・目的を整理し、公平性の観点から、広く国民の理解が得られるものとする必要がある。

（2）基本的な枠組み

① 対象疾患の在り方

- 医療費助成の対象疾患については、「今後の難病対策の在り方について（中間報告）」（平成14年8月23日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）においてまとめられた、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4要素を基本的には踏襲することが適当である。
- 対象疾患の範囲の拡大を含めた見直しに当たっては、より公平に対象疾患を選定する必要がある。一方で、効果的な治療方法が確立するなど治療成績等の面で状況の変化が生じた対象疾患については、引き続き対象疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価し、見直していくことも必要である。

- このため、対象疾患の選定及び見直し方法について具体的に検討し、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとすることが必要である。その際、同じような性格の疾患にもかかわらず、疾患名の違いにより対象疾患の選定に差が生じることがないようにする必要がある。
- また、対象患者の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要であり、具体的な基準の内容について検討する必要がある。
- 対象疾患の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等も参考に、今後更に検討する。

② 対象患者の認定等の在り方

- 医療費助成の対象疾患に罹患しているかどうかについては、専門医が診断基準に基づき的確に診断すべきであり、自治体の指定を受けた専門医の診断を要件とすることが必要である。また、良質かつ適切な医療を受けられるようにするため、緊急時を除き、自治体の指定を受けた医療機関で受診した場合に医療費助成を行うこととする必要がある。
この場合、病気の診断や治療の質等の担保と患者の利用のしやすさとの両立をどのように図るかにについて留意する必要がある。
- 科学的根拠に基づく治療の適正化を行うため、疾患ごとの治療ガイドラインを策定し、周知徹底することが必要である。
その際、様々な新しい治療の試みを縛ってしまわないような配慮も必要である。
- 医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限定し、対象疾患に関係しない医療は対象外とする必要がある。
- 医療費助成を受ける前提として、本施策の目的である治療法の開発研究等に役立てるため、引き続き患者データの提供が行われるようにする必要がある。
この場合、精度の向上や有効活用の観点から、現行の臨床調査個人票の内容及びデータ収集の方法については見直しを行う必要がある。
なお、収集される患者データは災害時の対応等にも役立て得る正確なものとすべきとの意見があった。
- 医療費助成の認定手続きができるだけ患者や医療関係者、自治体の負担とならないよう検討する。

③ 給付水準の在り方

- 難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準（公費で負担される額）の見直しを検討する必要がある。

<主な検討事項>

- ・ 入院時の食事及び生活に係る自己負担
- ・ 薬局での保険調剤に係る自己負担
- ・ 対象患者が負担する一部負担額（重症度基準、高額所得者、重症患者の取扱い等）

4. 福祉サービスの在り方

- 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（以下「障害者総合支援法」という。）において、治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者も、障害児・者の範囲に加えられたことから、平成25年4月以降、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスに係る給付対象となる。
なお、児童福祉法上の障害児通所支援及び障害児入所支援についても同様の取扱いとなる。

- 障害者総合支援法の「治療方法が確立していない疾病」であって「政令で定めるもの」の疾病の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等の他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ、障害者総合支援法の施行に向け、検討する。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性（病状の変化や進行等）についてきめ細かく配慮する必要がある。

5. 難病相談・支援センターの在り方

- 難病相談・支援センターは、すべての難病を幅広くカバーし、あらゆる相談に自ら対応するばかりではなく、医療、福祉、行政など様々な機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつけていく役割を担う必要がある。特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携の強化を図る必要がある。
- 難病相談・支援センターは、引き続き都道府県ごとに設置することとし、その運営は地域の実情に合わせて委託できることとするが、どの都道府県においても基本的な機能を果たせるよう必要な体制を確保する必要がある。
- 難病相談・支援センターの質の向上のため、職員の研修等を充実させるとともに、全国の難病相談・支援センターが連携し、互いに支援しあうことも必要である。
- 同じ病気の人との経験を聞く（ピアサポート）など患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要であり、そのためにも、患者間の相互支援の取組や相談・支援を担う人材の育成が重要である。
- 各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンターの在り方について検討する。

6. 難病手帳（カード）（仮称）の在り方

- 昨年の障害者基本法改正により、障害者の定義が見直され、「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」とされ、難病に起因する障害についても「その他の心身の機能の障害」に含まれると解されている。
- 身体障害、知的障害及び精神障害については、既に手帳制度が設けられているところ、難病手帳（カード）（仮称）の在り方については、その目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討する。

7. 難病研究の在り方

（１）難病研究の対象

- 難病研究の対象については、引き続き、診断基準が確立されていないものも含め対象とすべきである。
- 現行の１３０疾患を指定し研究対象とする「臨床調査研究分野」とそれ以外の希少難治性疾患を研究対象とする「研究奨励分野」の区分けについては、総合的な難病対策を構築する際に根本的に見直すべきである。

（２）難病研究の重点化

- 診断基準の作成や病態解明等に加え、研究の最終目標として、治療法開発、創薬を重点的に目指すべきであり、特に医師主導治験を行う創薬実用化研究を推進する必要がある。
 - 製薬企業等が難病の治療薬の開発に積極的に参加しやすくなるための環境整備が必要である。
- (3) 患者の参加と研究成果の還元
- 難病患者が治験を含めた研究に参加しやすくなるような仕組みが必要である。
 - 研究の進捗状況や成果を患者、国民にわかりやすく伝えることが必要である。
- (4) 総合的な難病研究の実施と国際協力の推進
- 関係各省、関係者が一体となった難病研究開発の総合戦略が必要である。
 - 難病の病態解明、治療方法の開発、創薬研究を促進するため、欧米をはじめとした国際協力を進めることが必要である。また、患者団体間の国際連携も重要である。

8. 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方

(1) 「新・難病医療拠点病院（仮称）」の整備

- どこに行っても診断がつかない、治療経験のある医師が見つからない等の難病患者が医療を受ける上での困難を克服するため、都道府県は、現在の難病医療拠点病院をさらに発展させ、医療費助成のために指定された医療機関の中から、難病の診断・治療に関して高い専門性と経験を有する拠点的な医療機関（新・難病医療拠点病院（仮称））を整備することが必要である。（医療費助成は必ずしも「新・難病医療拠点病院（仮称）」での診断・治療に限定するものではない。）
- 「新・難病医療拠点病院（仮称）」には、概ねすべての疾患領域に対応し得る「総合型（仮称）」と特定の疾患群について専門性の高い「特定領域型（仮称）」を含める必要がある。

(2) 難病患者の長期にわたる治療・療養を支える体制（環境）の整備

- 様々な病態やステージにある難病患者に対し、長期にわたり適切な外来・入院医療を提供するためには、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等の一部の限定された医療機関だけでなく、地域の様々な専門性・役割を持つ医療費助成のために指定された医療機関が連携し、難病医療を担う必要がある。また、連携を促進する手段として、例えば、連携パスのような仕組みを構築することも有用である。
- 難病患者が地域で包括的な医療、看護、介護サービスを受けることができるよう、都道府県は、現在の難病医療拠点病院や難病医療協力病院をさらに発展させ、医療費助成のために指定された医療機関の中から、地域の実情を踏まえつつ、概ね二次医療圏に1か所程度「難病医療地域基幹病院（仮称）」を整備し、「新・難病医療拠点病院（仮称）」や地域の様々な医療機関と連携し、地域で難病医療・福祉サービスを提供する人材の育成や入院・療養施設の確保を進める必要がある。
- 現在の難病医療専門員をさらに発展させ、「難病医療地域基幹病院（仮称）」等に、在宅難病患者の地域の医療機関等での受け入れ調整や入院患者の退院調整等を行う難病医療コーディネーター（仮称）を置くことも有用と考えられる。
- 地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の診療医、看護、介護、福祉サービスの担い手の量及び質を高めるとともに、関係機関のネットワークを充実させる必要がある。このため、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備するため、現在の地域の取組をさらに発展させ、保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置することについて検討する。

- 特に極めて希少な疾患については、全国的にも患者数が数名という場合もあり、これら希少な疾患に対し高度専門的な対応ができるセンター（難病治療研究センター（仮称））の在り方について検討する。
- 難病医療・福祉サービスの地域間格差を是正するため、医療福祉従事者の教育研修、患者・家族を含む関係者間のネットワークによる情報共有、助言・協力等を促進する必要がある。
- 難病患者・家族が地域で安心して生活し続けることができるよう、難病の在宅医療・看護・介護の在り方について、当事者も参画の上、引き続き、研究・検討する。さらに、コミュニケーション支援、災害対策、レスパイトの場の確保、在宅療養の安全確保等、難病患者の特殊性に配慮した支援についても考える必要がある。

9. 就労支援の在り方

- 難病患者の就職・復職や就職後の雇用管理については、まずは、難病に関する知識（通院への配慮等）や既存の支援策（難治性疾患患者雇用開発助成金（注）等）の普及啓発が重要であり、事業主や関係機関への周知が必要である。
- 加えて、既存の支援策の充実や難病相談・支援センターと就労支援機関等の関係機関との連携体制の強化を行うべきである。
また、民間の職業紹介事業者等の活用について検討すべきとの意見があった。
- （注）難病のある人の雇用を促進し、職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行うもので、平成21年度に創設。

10. 難病を持つ子どもへの支援の在り方

- 難病相談・支援センターにおいて、子どもの相談支援機関や小児の難病に対応できる医療機関等と連携しつつ、難病の子どもや保護者の相談（学校との連携、社会性の育成等を含む）に引き続き対応すべきである。
- 治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべきである。また、極めて希少な疾患に高度専門的な対応ができるセンターの検討に際して、小児の極めて希少な難病についても考慮するべきである。
- 「新・難病医療拠点病院（仮称）」の「特定領域型（仮称）」に小児の難病に対応できる医療機関を含めるとともに、「総合型（仮称）」において小児の難病への対応及び必要に応じて小児期の担当医師と成人疾患を担当する医師との連携を図るべきである。また、連携を促進する手段として、例えば、連携パスのような仕組みを構築することも有用である。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。

11. 小児慢性特定疾患治療研究事業（注）の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジション）する場合の支援の在り方

- 患者は小児から成人にかけて継続して治療が必要となる場合もあることから、切れ目のない支援の在り方を検討すべきである。
- 小児期に発症する難病の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からの担当医師等との連携を促進する必要がある。

- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者については、小児期に長期の療養生活を余儀なくされてきたなどの特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。

(注)「治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは児童の健全な育成を阻害することとなる」疾患を対象として、医療保険の自己負担分を公費で助成している。対象年齢は18歳未満であるが、18歳になるまでに認定を受けており、引き続き治療が必要と認められる人については、20歳未満まで延長されている。

おわりに

本委員会は、総合的な難病対策の在り方について審議を行い、本中間報告をとりまとめた。本委員会の中間報告に対して、関係各方面からの積極的な御意見を期待するとともに、本委員会としても、総合的な難病対策の構築を目指し、さらに専門的な立場から検討を続けていきたい。なお、行政関係者におかれては、この中間報告に記載された事項のうち、法制化の要否の検討が必要なものについては、早急に検討作業に取り組んでいただくよう要請する。今後、本委員会としては、これまでの審議経過を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会へ報告を行い、さらに事務局より今後の検討課題及びその手順について整理を得た上で検討を進め、本委員会としての最終報告を厚生科学審議会疾病対策部会に提出することとしたい。

8月16日開催された第23回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、今後の難病対策の在り方（中間報告）がとりまとめられ、さらに8月24日開催の「厚生科学審議会疾病部会」でも承認されました。

難病対策の理念について「難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。」といったことなどが明記されています。

今後は、この中間報告に基づいて個別政策の検討に入ります。

なお、中間報告を受けて一部のマスコミが、現行の医療費助成の対象になっている56疾患の軽症者を単純に対象から外すことで、対象疾患の範囲を拡大して、重症にシフトするかのよう
に報道したことについて8月18日の厚生労働省主催の難病対策に関する意見交換会において、外口健康局長が「現行56疾患の軽症者を外して、財源として新たにレアな重症者にシフトすることはない」と述べられました。



北海道新聞社説（９月２３日）

難病患者支援 広く薄くでは不十分だ（９月２３日）

厚生労働省の難病対策委員会は医療費を助成する難病の対象拡大を求める中間報告をまとめた。年内にも新たな対象や助成内容を決める。

原因不明で治療法も確立していない難病の患者は長期療養が必要で、経済的、精神的負担が大きい。助成が広がれば、今まで支援の光が当たらなかった患者に朗報となろう。方向性は評価できる。

中間報告は一方で、既に助成を受けている難病についても見直しを求めており、対象から外れたり、助成額が削減されたりする恐れがある。

対象拡大に伴い、現在助成を受けている人にしわ寄せが及ぶようでは本末転倒だ。

病気が治癒する見通しのないまま突然、自己負担が増えては安心して療養生活を送れない。助成水準が下がることは避けたい。

難病は、５千～７千種もあるといわれる。厚労省は

《１》患者が少ない

《２》原因不明

《３》治療法が未確立

《４》長期療養が必要—の四つを基準に、１３０疾患に研究費を助成している。

そのうち治療が困難で、経済的負担が大きい再生不良性貧血や筋萎縮性側索硬化症（ＡＬＳ）、クローン病など、患者がおおむね５万人未満の５６疾患が医療費の助成対象だ。

患者の所得に応じて自己負担に上限があり、重症者には負担がない。

これまで助成の選考過程の不透明さもあり、対象から外れた難病の患者から強い不満が出ていた。今回の見直しは、患者の不公平感を緩和するのが狙いだ。

寝たきりになる患者が目立つ慢性疲労症候群（筋痛性脳脊髄炎）のように原因不明にもかかわらず、約３０万人という患者数の規模から助成対象になっていない疾患は多い。

そもそも患者数を難病の基準とするのは理解に苦しむ。見直しに当たっては、患者の生活実態や治療成績を踏まえて判断すべきである。

気になるのは、政府の社会保障費の削減の動きだ。来年度予算案の編成に向け「最大限の効率化を図る」とされたからだ。

難病への医療費助成は国と都道府県が折半する取り決めになっている。しかし国は必要な予算を確保できず、制度を維持するため自治体の持ち出しが続いているのが実態だ。

さらに国が予算を絞り込むようだと財源が足りず、対象が広がっても助成幅が薄くなる可能性がある。

助成は厚労省の内規である要綱が根拠だ。このため助成額が財政事情により左右されてきた。

厚労省は助成制度の法制化も検討している。安定した財源や選考の透明性確保のためにも、法制化に向けた作業を急いでほしい。

現場発：難病患者の医療費助成、対象疾患の拡大方針 「生活保障に目を向けて」

――厚生労働省委員会中間報告 ／宮崎 毎日新聞 宮崎県版 9月22日(土)

厚生労働省の難病対策委員会が8月、医療費助成の対象となる難病を拡大する方針を盛り込んだ中間報告をまとめ、難病患者の期待が高まっている。対象外の患者は医療費負担が重くのしかかり、診察できる医師も少なく、病気への理解が広がらない現状に苦しむ。いち早い支援を願う患者の声は切実だ。【百武信幸】

国はこれまで、難病の130疾患に研究費を助成。うち診断基準が一応確立され、重症度の高い56疾患を「特定疾患」として、国と都道府県が医療費を助成している。

だが、特定疾患以外の難病患者は医療費を自己負担しており、患者団体から支援拡大を求める声が強かった。約800人の患者や家族が登録する県難病団体連絡協議会の首藤正一会長は「医療費で困っている患者は少なくない。方針通り拡大されれば、明るい兆し」と期待を寄せる。

宮崎市の瀬川ゆかりさん（40）は、全身の筋肉や腱（けん）が徐々に硬く、骨になる「進行性骨化性線維形成症」（FOP）を1歳4カ月で発症した。6歳で診断を受け、病気の進行と向き合いながら生活してきた。発症は200万人に1人、国内患者数は正確には不明で、少なくとも20～30人といわれる。130疾患に含まれるが特定疾患ではなく、医療費の助成はない。

瀬川さんは、筋肉が骨になる痛みを「タオルをぎゅっと絞るみたいに筋肉が絞られる感じ」と表現する。痛みにも効く薬はなく、耐えるしかない。短大卒業後、一時就職したが自活が困難になり、今は自宅で、家族や週3回訪れるヘルパーから食事と入浴の介助を受ける。膝を曲げられず、食事は椅子の背もたれに寄りかかるように立ったまま取る。

身体障害者1級の認定を受け、宮崎市から治療費還付を受けるようになった約10年前まで、自費で北九州市の専門医へ通うなど負担を強いられた。「支援拡大で、同じ病気の患者の負担が減り、病気への理解にもつながればいい」と瀬川さん。

一方、家族の支えに頼る瀬川さんにとって将来の不安は大きく、最近病気がちな母シノブさん（68）も「一人娘なので心配」と案じる。瀬川さんは「高齢者施設のように、必要に応じ介助を受けられる難病患者の生活支援施設ができれば」と願う。

厚生労働省は年内をめどに新たな対象難病の選定など検討を進める。瀬川さんの主治医で県立宮崎病院整形外科の井上三四郎医師は「現状で医師がやれることは限られている。お金の支援は代え難い」と話す。首藤会長は「難病患者の生活全体の保障にも目を向けてほしい」と国に訴える。

助成枠が広がったのはありがたいのですが、まだ充分ではありません。

しかしあれもこれもと言えないのも現状です。

更に特定疾患枠ともなるとさまざまな症例の「難病」といわれる病でひしめき合っています。

弱者は全員救われないのでしょうか??? すべての病に光は当たるのか???

国の今後の施策に注目しながらBDネットワークとしてもできる限りの活動&支援を続けていきたいと思っております。

「難病」表記への問題提起と題して

熊本 IBDの中山泰男氏が地元新聞に掲載されました。

2012年8月31日 熊本日日新聞より抜粋

「難病」から「難治性疾患」へ呼称変更求める

熊本難病・疾病団体協議会

は、公文書などで使う「難病」

の表記を「難治性疾患」に改めるよう県に求めている。し

かし、二つの言葉の違いは分かりにくい。同協議会代表幹事の中山泰男さん(48)に要望の真意と、患者らの現状を聞いた。

(小多崇)

「難病」という言葉にどんな問題点があるのですか。

「例えば難病と告げられた時、患者は『もう生きていけない』と絶望し、親は『一生面倒をみなくてはならない』と悲観する。実際は十分に社会参加できるケースでも、人の生き方すべてを否定してしまつ。これは難病という言葉に与えられてきたイメージで、社会の無知や無理解、無意識が背景にある」

「難病に対する社会の無理解が壁となり、患者が周囲に難病であることを告げにくい風潮も根強い。就労にも大きく影響している。病気だと素直に言えない現状を変えるきっかけとして、治療法がなく

イメージ変え 社会参加を

熊本難病・疾病団体協議会代表幹事

中山泰男さん

治りにくい病気という意味で難治性疾患への言い換えを提案している

「言葉だけで変わり得るのではありませんか。」

「両者に大きな意味の違いはない。しかし、言い換えで社会の意識が変わると期待している。実際、ぼけや痴呆は認知症と言われるようになり社会のとらえ方が変わった。これが大事だ。今回の県への要望は全国的にも珍しいが、(難病患者を含む障害者への差別解消を定めた)県条例を施行した熊本だからこそ理解

され、啓発が進むと信じている」

一方、厚生労働省は難病対策の抜本的な見直しを検討中。医療費助成対象を現行の56疾患から拡大する考えですが、現在の対象患者が外されたり、支給額が削減されるとの不安が広がっています。

「拡大と削減が同時に進むことによる、異なる病気同士での『命の椅子取りゲーム』は避けなければならない。潰瘍性大腸炎やパーキンソン病が助成対象外になると取り沙汰されているが、今も根治は



◇なかやま・やすお
1964年、熊本市生まれ。高校時代にクローン病を患い、炎症性腸疾患患者らでつくる熊本IBD会長。代表幹事を務める熊本難病・疾病団体協議会は疾患別の17患者団体で構成。特別養護老人ホームリデルホーム施設長。宇土市在住。

できない。潰瘍性大腸炎やクローン病は高額な薬で症状が悪化しない『寛解』状態を保てるようになったにすぎず、助成の除外や削減がなされれば、経済的な理由で通院や投薬を減らざるを得ない人は、社会参加できなくなってしまう」

「難病から難治性疾患へ呼称を変えることも含め、患者の社会参加を可能にする普遍的な制度や理解を求めている」

News
インタビュー

難病のある人の

就労講演会&交流会

日時 平成24年11月18日(日)

10:00~12:20

場所 サンシップとやま 704 号室

1. 挨拶

富山県厚生部健康課

10:00~10:10

2. 講演会「難病を持っていても働き続けるコツ！」

10:10~11:00

講師

熊本 IBD 会長

中山 泰男 氏

休 憩

3. 交流会

11:10~12:20

コーディネーター

富山大学人文学部 人文学部准教授 伊藤 智樹 氏

○ グループワーク

11:10~11:50

テーマ

仕事に就くために
継続できているのは
仕事をしていて辛いこと
体調管理の工夫

○ 全体討議

11:50~12:20

助言者

熊本 IBD 会長

中山 泰男 氏



難治性疾患者就労講演会 & 交流会 会場案内

サンシップとやま

〒930-0094

富山県富山市安住町5-21

704号室

TEL: 076-432-6141

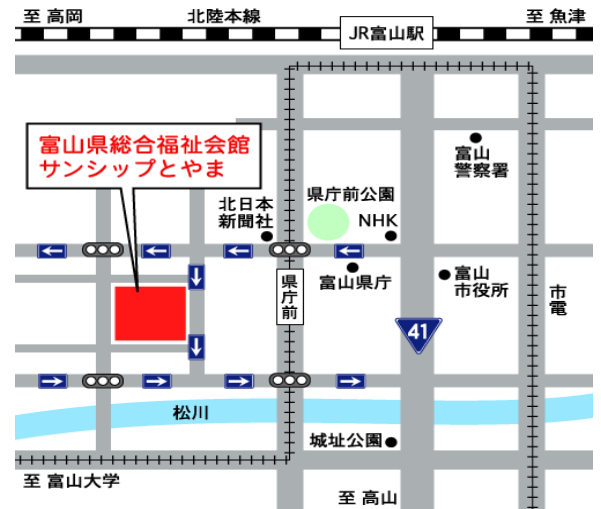
FAX: 076-432-6146

(交通のご案内)

電車: 富山駅から徒歩15分 市電: 富山駅から大学行き
「県庁前」下車徒歩2分 車の場合は駐車場あります。

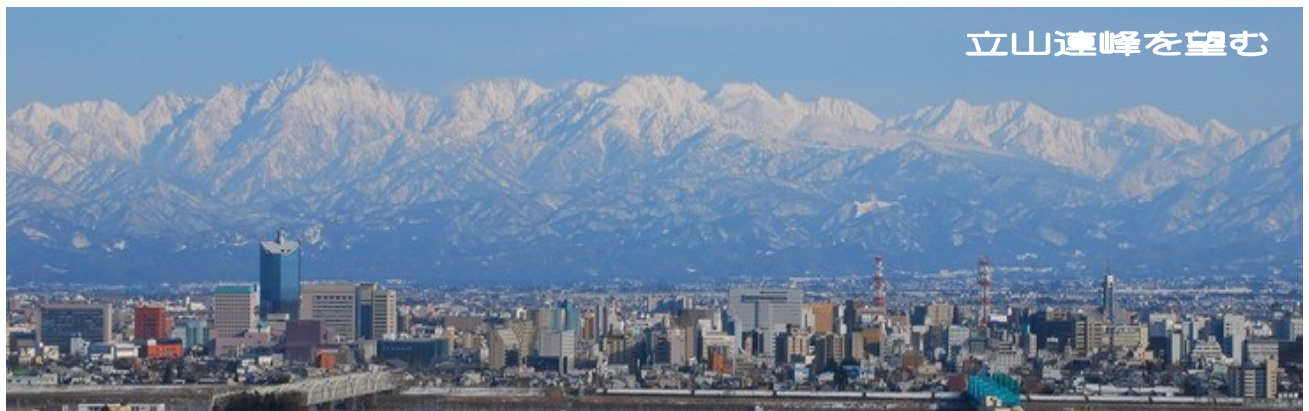


会場外観



18日は一般の方のご参加もお待ちしております。

この機会にぜひ参加・質問してみたいはいかがでしょうか。



編集後記

この夏号が発行されるのはもう秋も深まったころだと思います。

IBD患者にとっては過ごし易い季節になりました……が、イベントは盛りだくさん！！

いつも思うのですが、春と秋は折角の穏やかな気候なのにどうしてイベントが集中するのだろう??

そしてみんな張り切りすぎて体調を崩して冬になだれ込む……

そんな中での富山総会ですが、11月はまだ雪は降ってないと思います。

しかし想像以上に寒いと思われますので、北海道・東北エリアの方以外は防寒対策をしっかりと来県してくださいね！

富山の魅力はなんと言っても水のおいしさ＝酒がおいしい！！ 魚がおいしい！！ 梨もおいしい！！

ほかにも壮大な立山連峰、蜷気楼、黒部ダムなど観光名所が盛りだくさんです。

あ……蜷気楼は春限定なので残念ながら11月は観れません。

編集者の頭の中はいつも蜷気楼ですが、そこは気にしないでください。

それでは参加される皆さん、お互い元気？で富山でお会いしましょう！お待ちしております。

総会はIBDネットワーク加盟患者団体の総会会議です。一般の方の参加はできません。



様々な病気に打ち勝つため、
ファイザーは世界中で
新薬の研究開発に取り組んでいます。
画期的な新薬の創出に加え、
特許が切れた後も大切に
長く使われている
エスタブリッシュ医薬品を
医療の現場にお届けしています。



Working together for a healthier world™
より健康な世界の実現のために

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

賛助会員（順不同）

2012年9月現在、8社のご入会・お申込をいただいております。
ありがとうございます。

旭化成メディカル株式会社様、田辺三菱製薬株式会社様、株式会社JIMRO様、
テルモ株式会社様、大塚製薬株式会社様、キョーリン製薬株式会社様、
アボットジャパン株式会社様、ファイザー株式会社様

IBDネットワーク通信2012年夏号制作発行担当患者団体 富山IBD 岡島 靖幸
