

# IBDネットワーク通信

2012年12月発行  
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

info@ibdnetwork.org

http://www.ibdnetwork.org

2012年秋号

## 目次

IBDネットワーク第18回富山総会	2
IBDネットワークの特定非営利活動法人（NPO）への移行にあたって	3
設立趣意書	4
難病議員連盟要望書	5
「難病対策の改革の全体像（案）」に関する要望書	6
関東エリア交流会報告書	7
難病・慢性疾患全国フォーラム2012 「患者・家族の訴え」発表原稿	8
香川IBD友の会・第5回総会・交流会	11
医師との意思疎通についての新聞記事掲載	12
近畿エリア交流会議報告	13



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回富山総会

平成24年11月17日（土）～18日（日）富山県総合福祉会館「サンシップとやま」で開催されました。

初日は各担当世話人からの報告や会計報告、次年度予算の提案があった後、財政健全化の提案がありました。財政改善の必要性を共有化した上で、収入増・支出減の具体策を議論しましたが、結論に至らなかったため、IBDネットワークの財政全般を検討・実施する世話人「財政担当世話人」を新設することになりました。あわせて、渉外担当世話人にIBDネットワーク活動資金新規企業開拓業務を担当してもらうことになりました。

IBDネットワークのNPO法人への移行にむけての提案では、これを決定し、初代理事長に北海道IBDの萩原英司氏が就任することになり、NPO事務局担当には、すこぶる快腸倶楽部の新家浩章氏が就任することになりました。

今後NPO組織に移行する作業にかかることとなります。

2日目は富山県難病相談支援センター主催、IBDネットワーク共催で「難治性疾患者の就労支援」と題して中山泰男 熊本IBD会長による講演会が開催されました。

次回第19回総会は福岡に決定しました。また、準備会議は関東地方で実施する予定です。



2012年12月20日

## IBD ネットワークの特定非営利活動法人（NPO）への移行にあたって

IBD ネットワーク

代表世話人 萩原英司

全国のIBD患者・家族・関係者のみなさん

私たちIBDネットワークは、今から16年前全国22の潰瘍性大腸炎とクローン病（IBD）の患者会によって結成されました。そしてIBD患者会間の情報交換と相互支援を行うことで、登録患者会を元気づけたほか、新規患者会の結成、国の難病患者支援施策の拡充などの成果を得てきました。

しかしIBD患者は増加し15万人を超え、関係者の努力にもかかわらず、この疾患の有効な治療法はまだ何も無い状態です。とりわけ10代後半に発症ピークがあり、進学や就職、結婚と人生これからというところで障害を負ってしまう患者も大変多く、適切な医療に出会えず、人生に失望し、引きこもり・失職・精神疾患罹患・離婚・自殺といった悲惨な状態に至ってしまうケースも少なくありません。そのような社会的な問題を引き起こさないために、この難病の存在、現在の状況、加えて正しい理解と支援策を一般社会・市民に広め、共感を得ながら解決を目指していかねばなりません。いつかはきっとこの疾患を世の中から消滅させるんだ、という強い意識の高揚策を官民が力を合わせて推進する必要があります。

これらの活動は自助中心の活動だけでは限界があります。

自助のみならず、共助を求める大きな声を、一般社会により一層広げ、深く浸透し、大きく力強い支援、賛助を得ていく必要があります。ただ、任意団体では、団体名義の金融機関口座の開設も不可能で、広く市民、社会からの信用を得て活動していくには限界があります。

そこで、私たちは、目的の達成に向け、活動内容の情報公開をより一層進めながら、活動してゆくため11月の富山総会で、IBDネットワークを発展的に解散し、官公庁、公益法人、民間財団や企業はもとより、広く一人でも多くの市民との連携、協同を図り易くするため、NPO法人IBDネットワークを設立することとしました。次項(4ページ)に設立趣意書をご紹介します。

現在、来春を目処にNPO法人化に向け、関係当局と折衝中です。今後とも引き続きご支援をいただけますようお願いいたします。

よろしくお願ひします



# 設立趣意書

## 1 趣旨

潰瘍性大腸炎は、20歳代を中心とした若年者に好発し、大腸に慢性的な炎症が生じ潰瘍ができ、血便、粘液便、下痢や腹痛などが良くなったり(寛解)、悪くなったり(再燃)を慢性的に繰り返す原因不明の病気です。病気がおこる場所(病変部位)は直腸を中心として始まり、大腸全体にまで広がる場合があります。日本国内には約12万人の患者がいると推定されています。

クローン病は、主に10~20歳代の若年で発症し、消化管に縦走潰瘍(腸管の縦軸方向に長く深い潰瘍)あるいは敷石を敷いたような潰瘍、粘膜が腫れたり、狭窄(炎症を繰り返すことによって内腔面が狭くなる)になったりする原因不明の病気です。この病変は口腔から肛門までの消化管のあらゆる部位に見られますが、小腸や大腸が好発部位です。主な症状として腹痛、下痢、発熱、肛門病変(肛門周囲膿瘍や痔瘻)などがありますが、消化管以外の合併症を伴うこともあります。日本国内には約3万人の患者がいると推定されております。

炎症性腸疾患(IBD)は、潰瘍性大腸炎とクローン病の総称で難治性疾患(難病)に指定されています。平成24年11月現在この疾患の有効な治療法はまだ何も無い状態です。とりわけ10代後半に発症ピークが有り、進学や就職、結婚と人生これからというところで障害を負ってしまう患者も大変多く、適切な医療に出会えず、人生に失望し、引きこもり・失職・精神疾患罹患・離婚・自殺といった悲惨な状態に至ってしまうケースも少なくありません。近年のIBD患者数の伸び率は12.5%と増加傾向にあり、支援の必要性は高まっていると言えます。

そのような社会的な問題を引き起こさないために、この難病の存在、現在の状況、加えて正しい理解と支援策を一般社会・市民に広め、共感を得ながら解決を目指していかねばなりません。いつかはきっとこの疾患を世の中から消滅させるんだ、という強い意識の高揚策を官民が力を合わせて推進する必要があります。

潰瘍性大腸炎は、昭和50年(1975年)より、クローン病は昭和51年(1976年)国の特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定され、国内の著名な消化器科医、研究者によって構成される調査研究班や、大学、研究所に在籍する消化器科医や研究者が、日夜治療法の確立に向けて、精力的に原因の解析、治療法の発見に注力されています。

しかし、それら治療法研究を取り巻く情勢は、決して恵まれているとは言えず、質量共に不足した過酷な条件下で行われていることも少なくありません。

にもかかわらず、単に患者数が増えたとして平成18年(2006年)に軽症潰瘍性大腸炎患者を医療費公費負担対象外とする動きがあり、多くの難病患者(団体)と共に「公費負担対象を入れ替える命の椅子取りを患者にさせるな」と行動した結果、これを阻止し翌年新たに11疾患群を医療費公費負担対象にしました。また平成22年(2010年)には難病対策予算を4倍化させ、これまで診断方法すら手付かずであった216疾患に対する研究班を組織させました。

平成8年(1996年)にIBDネットワークが患者の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に全国22のIBD患者会により設立され、その後全国の仲間を組織し、上記活動のみならず、IBD患者の就労支援に向けた調査活動等を実施してきました。

「治療法の確立」という患者とその家族、消化器科等の医療従事者、心ある支援者の悲願を達成するためには、自助中心の活動だけでは限界があります。

自助のみならず、共助を求める大きな声を、一般社会により一層広げ、深く浸透し、大きく力強い支援、賛助を得ていく必要があります。ただ、任意団体では、団体名義の金融機関口座の開設も不可能で、広く市民、社会からの信用を得て活動していくには限界があります。

私たちは、

そこで、目的の達成に向け、活動内容の情報公開をより一層進めながら、活動してゆくため、IBDネットワークを発展的に解散し、官公庁、公益法人、民間財団や企業はもとより、広く一人でも多くの市民との連携、協同を図り易くするため、NPO法人IBDネットワークを設立し、以下の事業を推進していきます。

1. 情報収集と発信に関する事業
2. IBD患者の支援に関する事業
3. IBD患者団体の支援に関する事業
4. 政策提言及び調査研究に関する事業
5. その他、この法人が目的を達成するための事業

加えて、IBD及び類縁疾患患者に、一人孤独に悩み、悶々とした生活を送る患者や家族が皆無になることを願い、迅速かつ正確な医療情報を発信する等、社会啓発にも尽力していきます。

## 2 申請に至るまでの経過

平成 8年 2月 IBDネットワーク結成  
平成22年11月 IBDネットワーク東京総会において、組織分析を行った。  
平成23年11月 IBDネットワーク大阪総会において、他団体の組織経験を学習した。これからの組織形態を集中検討するための検討チームを設置した。  
平成23年11月 検討チームにおいて、組織形態を検討した。(平成24年9月まで)  
平成24年 9月 IBDネットワーク横浜準備総会において、組織形態を検討した。  
平成24年11月 IBDネットワーク富山総会において、法人設立を議決。以降今日に至る。

平成24年11月18日

法 人 名 NPO法人IBDネットワーク  
設立代表者 住所 札幌市豊平区平岸  
6条12丁目5番6号  
氏名 萩原 英司 印

\*\*\*\*\*  
現在、国では現在の難病対策を法制化も視野にいれ抜本的な見直し作業を行っており、2013年1月にはまとめとなる見込みです。IBDネットワークは2年前に全国の患者を代表して要望（意見表明）をしておりますが、昨年12月に次項（6ページ）の「難病対策の改革の全体像（案）」に関する要望書を三井厚生労働大臣（当時）に出すとともに、昨年10月に発足した難病議員連盟のうち参議院の29名にも送付しました。



平成 24 年 12 月 10 日

厚生労働大臣 三井 辨雄 殿

IBD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組織)  
代表世話人 萩原 英司



「難病対策の改革の全体像（案）」に関する要望書  
医療費助成の対象疾患及び対象患者の考え方について

日頃、難病患者へのご支援に感謝を申し上げます。

平成 24 年 10 月 30 日に厚生科学審議会疾病対策部会第 24 回難病対策委員会で「難病対策の改革の全体像（案）」が提示されました。医療費補助で対象疾患の大幅な拡大（300 以上）を提起するなどの前進面がありますが、逆に対象患者を「患者数」「重症度」等で制限するなど問題点がありますので改善を要望致します。

記

1 疾患患者数で助成対象疾患を判断すべきではありません。

案では希少性上限について5万人から人口の0.1%に拡大されていますが、新基準でもボーダーラインにある潰瘍性大腸炎は、いまだ根治療法が未確立であることには変わりはありません。加えて、働き世代に対する医療費補助以外のセーフティネットも未整備な状況は続いています。また、安倍自民党総裁が「アサコールという画期的な新薬のおかげで完治した」と述べた特効薬については、薬物アレルギーを起こす患者もおり、誰もが安心できる特効薬ができていないわけでは無いのです。

2 医療費負担割合を決める「重症度」については生活モデルでの視点を含めるべきです。

① 症状が固定せず、寛解・再燃を繰り返す場合の判断基準が不確立である。

臨床個人調査票の重症度分類は、申請時点での病状でしかなく、病状が変動する疾患の患者の病態を捕捉しているとは言えません。寛解・再燃の繰り返しによって、就労生活から排除され易い環境は、社会参加の障壁となっています。生活モデル視点がなければ、患者の現状に即した等級となりえません。

② 臨床個人調査票の重症度分類は、日常及び就労生活上の困難さを無視している。

例えば、潰瘍性大腸炎の重症度分類は、便回数、発熱、頻脈、貧血、血沈等によるとされていますが、日常生活や就労生活が強く制限される腹痛、易疲労感、漏便などは判断材料に含まれていません。また、自覚症状は個人差が大きく、必ずしも現在の重症度分類だけでは、患者が生活するうえで抱える困難は判断できるものではありません。

③ 疾患共通の重症度判断項目を制定すべき

現在の重症度分類は疾患ごとの判断基準であり、新たな難病対策で追加される福祉サービス等の対象患者がこの重症度により区分されるものと想定されます。しかし、一方で身体障害者手帳制度における判定基準も存在しています。国民の理解が得やすい内容とするためには、難病の特徴である周期的・断続的な症状を考慮した公平・公正性の観点から難病患者共通の判断項目を制定すべきと考えます。

3 継続的な療養を可能とする「高額療養費の自己負担限度額」にすべきです。

クローン病や潰瘍性大腸炎のように生物化学製剤や、各種ホルモン剤などの継続使用により、症状の軽快や通常の日常生活をおくることが可能となってきている疾患もあります。しかし、この環境を維持するための治療費が高額化しています。患者の経済状態（支払い可能な金額）により受けられる治療法が制限されるべきではありません。治療法が制限されることにより、病状の悪化をきたし、さらなる医療費の増大や就労等が制限されることによる社会的損失についても考慮すべきです。

以上

# 関東エリア交流会報告書

関東エリア主担当世話人 吉川

1. 日時：2012年12月8日（土）14：30～17：30
2. 場所：喫茶室ルノアール 銀座6丁目店 貸会議室（東京都中央区銀座）
3. 参加者：3会3名  
鈴木千枝子（かながわ CD）  
花岡 隆夫（かながわコロン）  
吉川 祐一（いばらき UCD CLUB）
4. 議事
  - 4-1 関東エリア支援担当世話人
    - ・富山総会で未決案件の関東エリア支援担当副世話人は、かながわ CD の鈴木千枝子さんが快く引き受けてくださいました。
  - 4-2 総会準備会議会場担当世話人
    - ・富山総会で未決案件の総会準備会議会場担当世話人は、かながわコロンの花岡隆夫さんが快く引き受けてくださいました。
    - ・参加者の交通の便を考慮して、候補となる会場について意見交換をしました。  
滝野川、横浜、川崎、など
    - ・会場費の削減を考慮して、候補となる会場について意見交換をしました。  
福祉関係施設、製薬会社会議室などに無料借用の申入れ、など
  - 4-3 合同会報
    - ・富山総会で未決案件の合同会報 2013年9月号発行患者会は、かながわ CD の鈴木千枝子さんが快く引き受けてくださいました。
    - ・合同会報のページ数、テーマ、原稿依頼先、レイアウト、などについて意見交換をしました。
    - ・合同会報紙面で寄付を呼びかけることについて意見交換しました。
    - ・財政健全化に寄与するため、合同会報紙面上で寄付のお願いをすることについて意見交換しました。
  - 4-4 患者会運営状況
    - ・関東エリアの患者会状況について情報交換をしました。
    - ・今回参加の3患者会状況について情報交換をしました。イベント開催、寄付の集め方などの他、以下のような話題について意見交換しました。
      - ① かながわ CD
        - ・一般会員から寄付を集めるため、寄付がしやすいように振込用紙を工夫して会費徴収と同時に寄付をいただいている。毎年寄付を続けてくださる患者がいて、一定の効果をあげている。
        - ・神奈川県内の医師に依頼して講演会を開いている。若手医師の開拓を意識している。以前は講演録を作成販売して収入を得たこともある。
        - ・スポーツ大会（埼玉と共同開催）、うどん打ち、恒例の鍋会など多彩なイベントを企画している。

② かながわコロン

- ・最近、会の運営を引き継げそうな若い患者数名の入会があった。
- ・秋に温泉旅行を企画し、親睦を深めた。

③ いばらき UCD CLUB

- ・総会、学習会など年に数回のイベントを開催している。
- ・春に花見会を開いた。
- ・患者の子供を持つ母親の新規入会が数名あった。患者会が母親どうしの出会いの場となって個人的に交流を持つきっかけとなっている。

以上



2012年11月24日、IBDネットワークを含む全国137団体によって、「難病・慢性疾患全国フォーラム2012」が450名の参加者を迎え東京・日経ホールで行われました。当日、「患者・家族の訴え」として4団体より発表があり、IBDネットワーク・吉川さん（いばらきUCD CLUB）が「難病患者の社会参加に不可欠な就労支援」をテーマに発表しました。

この発表は会場で大きな反響となり、当日23時のNHKニュースで取り上げられました。また12月19日ETV「ハートネットTV?カキコミ!深層リサーチ File8 障害のある人の“働く”(3)」の放送で、これまで取り残されてきた「難病」の人たちの就労を巡る課題について取り上げられた際にも紹介されました。

2012/11/24

## 難病・慢性疾患全国フォーラム2012 「患者・家族の訴え」発表原稿 難病患者の社会参加に不可欠な就労支援

吉川 祐一 (IBDネットワーク)

こんにちは。IBDネットワークの吉川祐一と申します。こんなに大勢の前でお話しする機会をいただきまして、どうも有難うございます。

今日、私がお話ししたいことは、ただ一つ。それは、難病患者であっても健常者と同じように、一度きりの人生を充実させたいということです。そのためには、就労によって社会に参加し、社会の役に立ち、生活費を稼いで自立した生活を営み、楽しく生きていきたい。そしてそのためには、難病患者に対する就労支援が無くてはならないということです。では、難病患者にはどのような就労支援が必要なのか、自分自身の体験をもとに考えたこととお話ししていきたいと思います。





私はクローン病という難病の患者です。23歳の時にクローン病と診断されてから25年間、クローン病に悩まされ、苦しみながら生きてきました。クローン病とはどんな病気なのか少し説明いたします。クローン病は小腸や大腸に原因不明の炎症が起こって潰瘍ができる病気です。クローン病は若い年代で罹る人が多く、男性は20代前半、女性は10代後半に多く発症します。原因不明で根本的な治療法もありません。一度かかってしまうと一生つきあっていかねばならない慢性疾患です。

症状の個人差も大きくて、しかも症状が一定の状態に固定しないのも特徴です。病状の落ち着いている状態と病状が悪化している状態を繰り返します。また、日常生活では、腹痛や、下痢や、疲れ易さといった周囲からは分かりにくい症状に悩まされます。クローン病は内部疾患なので患者のこうした苦勞は外見からはわかりにくく、周囲の人たちに理解してもらえないという別の辛さ、切なさもあります。

次に、クローン病患者の具体例として私の病状についてお話ししたいと思います。今は状態が良いので外見からは健康そうに見えるかもしれませんが、半年前は食べものがほとんど食べられませんでした。今年の7月に腸の手術を受けて、また食べられるようになりました。クローン病にかかると、腸がところどころに炎症を起こして潰瘍ができます。そして、腸が部分的に食べ物が通らない程狭くなる「狭窄」という症状で苦しむ患者がたくさんいます。また、腸がお腹のかべと癒着して、そこに穴が通り抜けて、腸の中身がお腹のかべの穴から外に出てくる「ろう孔」という症状に苦しむクローン患者もいます。私もお腹に穴が開いたことがあります。その時は、タオルをお腹にまいて仕事に行きました。タオルを2枚も重ねていたのに、夜帰宅するとタオルが黄色い腸液でびしょ濡れになっていました。また、肛門のまわりに穴が通り抜けて、そこから膿や便が出てくる「痔ろう」という症状に苦しんでいるクローン患者もいます。便の抜け道がいくつもできてしまい、パンツを2枚重ねてはいたり、男なのに生理用品をあてたり、痛みをこらえてイスに座ったりと、外見ではわからない苦勞をしている患者がいます。

私も狭窄やろう孔で手術を受けてきました。でも、悪いところを切り取ってもクローン病が治ったわけではありません。原因不明の炎症がまた別の場所に起きるのです。まるで一生続く「もぐらたたき」のようです。私はいままで5回手術を受けて、小腸の残りの長さは1mちょっとしかありません。腸が短いと栄養が吸収しにくくなります。それで毎晩寝る前に自分で針を刺して、寝ながら栄養剤の点滴をしています。

私はまた、クローン病のために直腸が狭くなって、便が通らなくなりました。それで、へそのわきに人工肛門を造ってもらいました。人工肛門というのは、腸の末端をお腹に開けた穴から体の外に出したものです。肛門といっても便を出したり止めたりする調節はできません。便やおならは自分の意志にかかわらず勝手に出てきます。ですから、便を溜める袋を人工肛門にかぶせて身体に貼りつけています。便を溜める袋は数日おきに交換しなければなりません。これも一生の付き合いです。

このようにクローン病は、いくら真面目に食事制限や摂生をしても、薬を飲んだり手術を受けても病状が良くなったり悪くなったりを繰り返す、何とも厄介な病気なのです。

私が医者からクローン病と診断されたのは、大学4年生になったころでした。これから就職活動を始めるという頃です。でも突然治る見込みのない病気になってしまいました。そのころは腸の炎症のために40度を超える発熱が3、4日も続いたり、下痢が続いてトイレに行ってもすぐにまたトイレに行きたくなるなど、クローン病の自覚症状に戸惑うばかりでした。

さて、ここからは私の就労体験についてお話しいたします。私はいままで2つの会社に勤めました。発病後に大学を卒業して最初に勤めた会社と、転職して現在も勤めている会社の2つです。大学を卒業する頃の私は、クローン病であることを正直に話したらどこ

も採用してくれないだろうと思い、病気を隠して就職活動をしました。そして採用されました。仕事中に困ったのは突然の便意です。病気を隠して入社したので、職場の同僚にも上司にも本当のことは言えません。目立たないように別フロアのトイレに通いました。病気だからと言ってもそれは自分だけの秘密なので、仕事は人並みに、あるいはそれ以上にこなせるように頑張りました。突然の高熱が出て仕事も休んで代わってもらうことはできません。解熱剤を飲んで頑張りました。病気であることがバレたらここにはいられないと思っていました。嘘をついていることの罪悪感もありました。職場では平静を装っていましたが、仕事が終わって家に帰るともうくたくたで、布団に倒れ込みました。翌日の出勤時間ぎりぎりまでそのまま布団にもぐっているような状況でした。

いろいろな苦労や罪悪感もありましたが、世の中に出て働くことはとても新鮮なことでした。仕事は確かに大変でしたが、「社会人になった!」、「働いてお金を稼いだ!」という経験はとても誇らしく、わくわくするものでした。「いろいろあるけど働くっていいな!」と実感しました。

でも、4年後に退社しました。病気を隠し通すために自分で自分を追い込んでしまったのだと思います。そしてついに限界が来て、ちょうど会社の夏休みに寝込んでしまいました。夏休みだったので会社に迷惑はかけませんでした。もうこれ以上は身体がもたないことを思い知りました。そして会社には最後までうそをつき通して、一身上の都合で辞めました。最後の最後まで本当のことが言えなかったのが、今でも心残りとなっています。

その後、Uターンして再就職しました。自分のことを分かってくれている安心感や居心地の良さは何よりも大切な条件です。縁あって良い会社と出会えたことで、安定した生活を送ることができているのです。当時、この会社に転職するときは開き直っていました。前に病気を隠し通したことでいろいろと余計な苦労をしたことや、うそをつき通すことの精神的苦痛も経験しましたので、今度の入社面接では「腸に潰瘍ができる持病がある」と正直に話しました。入社して半年たったころに体調を崩して入院しましたが、その時に会社は私の病気をよく理解してくれたのだと思います。入院しても継続して働かせてくれたことを今でも感謝しております。

身体は大丈夫か?と親身になって声をかけてもらえるので、体調が良い時にも悪い時にも正直に答えられます。私は長く病気と付き合っているのでも、だんだんと病状が悪化してくると、近いうちに入院手術が必要なことが自分で分かります。そうなったら早めに事情を話して仕事のスケジュール調整をしてもらいます。そして、この仕事は入院前にやるとか、この仕事は退院後に急げば間に合うとか、会社側も納得して私を入院させられるように、私も仕事を忘れて入院治療に専念できるように、スケジュールを組み立てるのです。そして元気な姿で職場に復帰したら、休んで治療を受けさせてくれた恩に報いるために、休んだ分以上に仕事をしようと頑張れるのです。

このように、現在勤めている会社は私がクローン病であることをよく理解して、さまざまな配慮をしてくださいます。私たち難病患者は、病気に対して理解をしてもらい病気に対する配慮をしていただければ、体調を整えながら持てる能力を発揮して会社に貢献できます。元気な時は誰よりも頑張りたいと思っています。病気を持っているからこそ、元気に仕事に打ち込めるありがたみがわかっているのです。

ですから、事業者、雇用者の皆さんにお願いがあります。私たち難病患者のことをもっと知ってください。働く意欲のある私たち難病患者を雇ってください。体調管理ができるように配慮していただければ、適材適所で一生懸命働きます。どうか病人という先入観なしに、私たち個人個人を見てください。宜しく願いいたします。

以上、私が必要と考える就労支援についてお話ししました。どうもありがとうございました。(完)

## 香川 IBD 友の会・第 5 回総会・交流会



(総会・交流会記念写真)



(旨いさぬきうどん)

平成 24 年 6 月 3 日(日) 13:30～17:00 まで、高松市総合福祉会館 5F 第 1 会議室におきまして、香川 IBD 友の会 第 5 回総会・交流会を開催しました。小さな会ですが、ほぼ全員の参加でした。

### 第 1 部総会

内容は、まず代表の挨拶そして総会に入り、第 1 号議案平成 23 年度活動報告・会計報告  
会計監査報告 第 2 号議案 役員選出・平成 24 年度行事説明・難病対策見直し問題説明

### 第 2 部交流会

自己紹介から始め、次に皆さんのそれぞれ聞きたいことや、分からないことの質疑応答  
そして今おきている難病対策見直し問題で私の知っている限りの説明をし、後は会員さん  
同士の交流・話に花が咲きました。

最後にはワークショップを行い、テーマ 1 は、患者が医師に求めること、テーマ 2 は患者  
がすべきこと・してはいけないこと。皆さんそれぞれ意見を出し合い、模造紙に書き込み  
ホワイトボードに貼り付けて読み上げ、笑いあり、涙ありの交流会となり、盛会に終了を  
することができました。

さくらんぼ





# 「医師との意思疎通を」

佐賀 IBD の志佐 和剛氏が地元新聞に掲載されました。  
2013年 1月7日 毎日新聞(佐賀版)より抜粋

(第3種郵便物認可)

## 難病カルテ

患者たちのいま

□66□

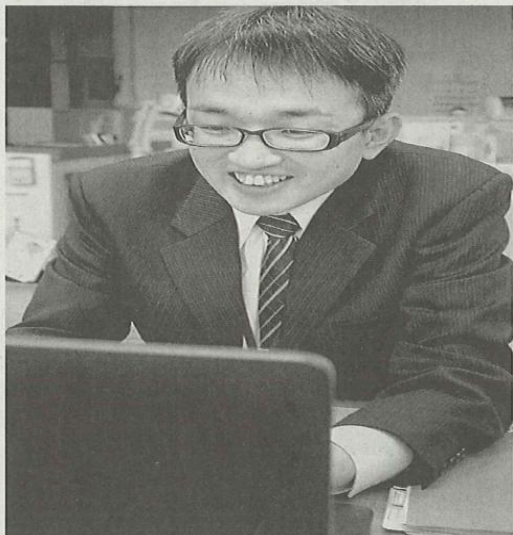
約15年前、旧厳木町 安がよぎった。役場(現唐津市厳木支 所)に就職して約半年が過ぎた夏だった。志佐和剛さん35歳唐津市は下痢、腹痛に苦しみ、症状が約3カ月間、断続的に続いた。当初は急性腸炎と言われたが、長期間にわたったことから検査入院。H.V(中心静脈栄養)に退院でき、絶食生活。体重は「約15kg減り、30kg台に」と思っていたことも。空腹をたが、転院 感じた時はアメをなめた。先病院で「クロン病」と診断 された。採 用されたば かりなのに ……」。

安がよぎった。部下はなかつたが発熱が続き、約3カ月半、担当へ。病気を申告し、食事制限があることな

## 患者会代表として活動 「医師との意思疎通を」

## クロン病

院。「すぐ H.V(中心静脈栄養)に退院でき、絶食生活。体重は「約15kg減り、30kg台に」と思っていたことも。空腹をたが、転院 感じた時はアメをなめた。先病院で「クロン病」と診断 された。採 用されたば かりなのに ……」。



笑顔で仕事をする志佐さん

志佐さんの場合、宴会に参加する時は悪化しやすいビールを少なめにしたり、飲酒、飲食を自分で調整する。インターネットなどで多くの情報が手に入るようになったが、「病名が同じでも人によって症状は違う。主治医とコミュニケーションを図るなどしながら、身につけていってほしい」と呼びかける。

【時田備憲】

クロン病 口腔(こうくわ)から肛門(こうもん)まで、消化管のさまざまの部分に炎症や潰瘍が起り、腹痛や下痢、血便、体重減少をもたらす病気。原因は不明で、10、20代の若年層の発症率が高い。医療費助成の対象になる特定疾患に指定され、11年度の受給者数は3万4721人。



# IBDネットワーク第5回近畿エリア交流会議報告

## ○名称

IBDネットワーク第5回近畿エリア交流会議

## ○日時

2012年7月29日(日) 13:15～17:00

## ○会場

神戸市勤労会館 (兵庫県神戸市) 4階 特別会議室

## ○アクセス

JR東海道本線 三ノ宮駅 徒歩5分 (新快速停車駅)

## ○参加団体 参加者

大阪IBD(大阪) 布谷会長 中田副会長 浜島副会長 池田役員

京都IBD友の会(京都) 藤原会長 佐藤副会長 広岡事務局長

NARA FRIENDS(奈良) 小川会長

兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会(兵庫) 新谷副会長 多々納事務局長 尾野役員

姫路IBD(兵庫) 谷村副会長

神戸CD: 萌木の会(兵庫) 角谷渉外役員

炎症性腸疾患トータルサポートセンター(兵庫) 松村副代表

滋賀IBDフォーラム(滋賀) 川辺会長

計8団体15名

## ○日程

### ①滋賀県大津市の中学校で2011年10月11日にいじめにより自ら命を絶った中学2年生男子生徒へ黙祷。

兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会 新谷副会長の発案により全員で黙祷しました。

### ②挨拶 自己紹介 (敬称略) 患者団体紹介 近況

大阪IBD 浜島

このような交流会の参加は初めて。

IBDネットワーク第17回大阪総会会議 2011.11.26 27 で全国の皆さんと会えたことが大きい。体調がよくなってきたので、今日は来ました。

大阪IBD 布谷

会長として会を運営している。日々、相談を受けている。会員数は最多時は380名。現在は約200名と変わったが、患者会の必要性を以前と同様、強く感じている。

しかし、会は一人では運営できない。会の中で声をかけ、今日は4人での参加となった。

大阪IBD 池田

このような交流会の参加は初めて。

IBDネットワーク第17回大阪総会会議 2011.11.26 27 で全国の皆さんと会えた。

メーリングリストでは届くメールを読むが、背景などわからないこともある。実際に来てもっと知りたいと思う。

#### 大阪 I B D 中田

夏は暑いので水分のことで倒れることが多いので気をつけていきたい。  
近畿の各会・全国の会で医療講演会や交流会の開催日程を一箇所で知ることができればよい。

#### 兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会 新谷

今回は兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会のニューフェースで大阪大学大学院で免疫を研究している自身も患者である若手役員と共に来た。  
仕事としても炎症性腸疾患の解明を果たしてほしいと願っている。

#### 兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会 多々納

兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会の事務局として会を25年間運営しています。  
今日はみなさんとお会いでき、楽しみです。

#### 兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会 尾野

大阪大学大学院で免疫の基礎研究をしている。自分のこと、病気のこと、患者会のことを知っていきたい。

#### NARA FRIENDS 小川

仕事が多忙。奈良県難病連を会長として運営しているがこちらもとても多忙。  
NARA FRIENDS は2か月に一度、行事を開催している。  
私が主になってしないと会の運営が停滞してしまう現実がある。  
副会長もいてがんばってくれているが、副会長は他にもDVサポート支援も取り組んでいる。  
会のホームページ制作を担当していた役員が大阪に転居した。  
毎日、I B D ネットワークなどからの電子メールを読んでいるが、それらの内容に対して考える時間、書き込んで対応する時間が持てないのが現状。  
潰瘍性大腸炎やクローン病の患者数は奈良でも増えている。  
電話で相談があったときには可能な限り相談にのっている。  
奈良県の炎症性腸疾患の会をとりまとめている。  
2012年8月26日(日)に奈良県で市民公開講座を開催する。

#### 神戸CD：萌木の会 角谷

患者会を始めて19年になる。  
神戸ポートアイランドの神戸市民病院で3か月に1回交流会を開催している。  
会員数は10名。以前は自分がクローン病で病院に入院していたら看護師が「〇〇さんもクローン病だから話してあげて」などと聞かせてくれたが、今は個人情報保護で聞かせてくれず 特に若い人との接点が少なくなった。  
若い人とのつながりをもちたいと思い 病院に患者会の案内パンフレットを置いている。

#### 炎症性腸疾患トータルサポートセンター 松村

患者や家族にはいろいろな悩み、思いがある。  
会や会員の状況を総合的に検討した結果、今夏、会を解散することとなった。  
これからもできる範囲でサポートを続けていきたい。

京都 I B D 友の会 広岡

レミケードを8週間で治療している。2012年6月よりイムランも始めた。  
滋賀の患者会とは以前から交流会などを一緒にしている。  
I B D ネットワークの取り組みは大切。

京都 I B D 友の会 佐藤

このような会議に出席するのは初めて。患者会の横の連携は大切と思う。

京都 I B D 友の会 藤原

昨日、ロンドンオリンピックを見た。患者会の問題としてはどこの会も同じ。  
会員数は最多時は148名。2012年は120名。減りつつある。特に若い人。  
逆に社会的に患者会のニーズは増えている。

日本難病疾病団体協議会(JPA)は今年度、「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」をする研究班を厚生労働科学研究費補助金をもらって立ち上げた。

個人宅を事務局にして患者会を運営していくのは限界にきているのかもしれない。

もっと大きなレベルで活動を考えていく時期にきているのではないか。

交流だけではなく、オープンな研究班といっしょにやっていくことや患者会が必要と思っ  
てもらえるようになっていかないと。

姫路 I B D 谷村

昨日2012年7月28日(土)は姫路の病院で医療講演会や交流会があり、柳井会長が参加した。

参加者の多くが当会非会員で、予定時刻を過ぎても話は尽きず、色々な話が出来て有意義だったと聞いている。

地元に根付いた活動をこれからも続けていきたい。

2011年のI B D ネットワーク第17回大阪総会会議で賛助会員主担当世話人となり、その業務の中で製薬会社等とのつながりをより感じる事となった。

自分の体調、生活を把握しながら姫路 I B D の運営やI B D ネットワークの世話人業務に取り組んでいきたい。

滋賀 I B D フォーラム 川辺

今年で5回目となるI B D ネットワーク第5回近畿エリア交流会議に猛暑の中、こんなに多くの方とお会いできて嬉しい。ありがとうございます。

潰瘍性大腸炎やクローン病の患者ひとりひとり皆、思いがあり、ニーズがあり、生きている。

患者会を運営していて厚生労働省の難病政策への対応を考え、取り組んでいくことは大事。新しい薬剤や治療法について学び、伝達していくことも大事。

長いつきあいとなるこの疾患を療養していく上で心のもち方について考え、話し合い、歩んでいくことも大事。

メールや電話で思いや意見を伝えてきてくれる会員だけではなく、そうではない会員の声を聞く機会を増やしていかなければならないと感じている。

また、会に入会した方には会報誌を作成し、その他の資料とともに送付したり、滋賀県や他府県の講演会や交流会の開催案内等を可能な限り、文書で伝えている。

滋賀で開催する医療講演会や相談会、療養情報交換相談交流会等への参加の面でも会員に

なってよかったと感じるような手立てや工夫ができないか、他患者会の運営も参考にして役員と検討している。

また、ある難治性疾患患者会は患者数の8割9割ほどが必ず、その疾患の患者会に入会しているというところを聞く。

クローン病や潰瘍性大腸炎の患者会とどう異なるのかについても関係する方と話し、伺い、考えていきたい。

## ●意見交換

### ■若い年代の患者について

### ■患者団体の運営について

- ・外国では国が患者団体にかんがりの資金を援助しているところもある。
- ・患者団体の活動をボトムアップして、いかに魅力的なことを出せるか。  
インターネットで情報を集めやすい時代となり「患者団体に入会したらこんなことがある」というようなことを創造していければ。
- ・情報と言っても。
- ・うちの会でも20代、30代の人々が患者団体役員としてなかなか育たない。  
20代、30代の人々の特質を取り込んでいく必要があるだろう。  
「インターネットでなんでもわかる」と思っている人もいる。
- ・若い人の中にも患者団体に興味はあるかもしれない。  
ただ、どうすればよいのかがわからないという入口の問題では。
- ・若い人は患者団体に入っているけれども講演会や交流会にあまり来ない傾向がある。
- ・「患者団体が出していきたい情報」とは「病気の情報」ではなく、「若い人も興味を持ち、呼び寄せることのできる情報」では。
- ・20代、30代の中には人は「自分の必要なことを知ればそれでいい」という人がいる。
- ・患者団体の役員をしていて感じることは20代、30代の人の中には、「自己中心的な人」もいる。このままでは患者団体の活動は先細りになっていく危惧がある。  
若い年代の育成が本当に必要と感じる。
- ・対策として逆にもっと「アナログ」にもどしてはどうだろうか。  
インターネットで情報が出ているのに、患者団体も同じようにインターネットと言わなくてもいいのではないか。  
20代、30代の人々も実際に交流会や講演会に来て他の人の話を聞いて感じることもあるはず。  
会に入会して会報誌をうけとって読んでいくことで感じることもあるはずと思う。
- ・でも、「医療講演会や交流会が〇月〇日に〇〇で開催されるということ」や「〇〇〇という患者団体がある」ということをまず、知らせていかないと。
- ・患者団体もこれからの夢や魅力を語っていかないと。
- ・患者本人は来ないが講演会や交流会に親が来ることが増えてきた。
- ・魅力とはなんだろう。20代の人々がそんな魅力でつられてイベントに来るとは思えない。
- ・最初に言ったように患者団体が夢を。
- ・そこに夢があるとは思えない。
- ・そんなマイナス面のことばかり、言わない方がよいのでは。
- ・今の20代は愚痴を言うところ、場所を必要としている。
- ・愚痴では患者団体は育たない。



- この中でも人によって患者団体のとらえ方が違っていることから今のような話になっていると思います。今の若い人にはサークル的な要素も患者団体には必要なのだと思う。
- 患者団体にはトップダウンとボトムアップの両方がいると思う。
- 入会してくる20代、30代の方はせっぱつまった人が多い。  
目の前の自分の知りたいことを知り、解決したらそれで終わりという人が少なくない。  
病気以外のことも話せばいいのだが。  
それには患者団体にはマンパワーがもっと必要となる。  
現状ではそこまでは難しい。
- さきほども出ていたが患者団体にはアナログ的なことが大切だと思う。  
役員やスタッフになってもらうのにもつながりがないと頼めない。
- 交流会や講演会に一回参加した人が次の交流会や講演会にどうすれば参加するかということを考えないと。この答えは簡単ではない。
- うちの会では女性が気軽に集まり、話せる取り組みを別の名称をつけて取り組んでいる。  
活動の場が広がってきている。
- 「患者団体の役員になるとたいへんだ」、「患者団体というと年長の気難しい人がいっぱいいて堅苦しい」と思っている人がいるかもしれないが、そんなことはない。  
業務は、会長さんたちはたいへんだろうが一般の役員はそんなことはない。  
このことを伝えていきたい。
- 100人の人がいる。リーダー集団は5人。  
リーダーがいればついてくる人が10人～20人。  
そして何とか組織は動いていく。30人余りの人は、全く興味がない。
- 蟻(あり)や蜂(はち)は10%が働く。  
その10%を取り除くと残った90%の中の10%が働くようになる。
- 最近、生物学的薬剤や免疫抑制(調節)剤が出てきてクローン病や潰瘍性大腸炎の患者が苦労したり、がまんしたりする期間がたいへん短くなってきた。  
このことが患者団体の役員のなり手が減ってきた大きな理由かもしれない。
- 20代30代の方が患者団体にあまり入らない傾向があるのは非正規雇用や無職で収入が少なくなっている中、スマホや携帯代に毎月7000円、8000円と払っている人が多いのが一因だと思う。  
患者団体の年会費など年2000円から3500円ほど。  
クローン病や潰瘍性大腸炎の患者団体はどこも年5000円未満。  
患者団体に入って自分の療養に役立ててほしい。

## ■就労

- 兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会の大学院生に若い人たちの就職の話聞いてたいへんなんだと思う。
- 20代、30代の年代の方は非正規雇用が3人に1人とされている。  
あるいは4割が非正規とも。10代や20代で病気になった人は一部のしっかりした人を除くと療養をしなければならぬので勉強にあてる時間が少ないと思われる。療養しなければならぬのでこれはしかたがないと思う。  
うちの会の会員を見てもそのような傾向がある。  
少し前と比べても大学が増えすぎた。大学入学を希望する人は全員入れるという。  
でも下位校の学生の中身は以前の大学生と比べるとかなり低い。  
それらの学生が就職したいと思った時に、なかなかちゃんとした職につけなかったり、

会社に正規社員で採用されないことは人数の面から考えても現状のようになるだろう。企業はリーマンショック以降、正社員として人を雇い、育て、終身雇用していくという考えから従業員への給料や保険料をコストとして考え、できるだけ、そのコストを減らしたいという考えに変わった。

松下(パナソニック)までリストラする時代となった。

企業がそのようにして非正規雇用者を増やしてきたことが問題。

民間だけでなく、税収が減ったことから市役所でもそのようになってきている。

ハローワークで求職者の相談にのっている職員が非正規雇用の人であるという現実がある。そしてその人数が増えてきている。

- 働き盛りの20代30代40代の健康な人の生活保護受給者が増えている問題も含めて、ここは政府が予算の使い方をもっと考え、民間企業を指導して若い年代の雇用者を増やしていくようにしなければならない。これも厚生労働省の業務だ。
- 10代、20代でクローン病や潰瘍性大腸炎になった人でもしっかりとがんばり、安定した仕事や雇用を受けている人もいる。  
ただそういう人は少なくなってきていることから、病気の面以外でも10代20代30代の中の自信をなくし気味の人たちを支えていけるとよいのだが。
- I型糖尿病の患者は全国で身体障害者手帳が交付される。これは就労問題が大きい。
- 若いクローン病、潰瘍性大腸炎患者の就労支援問題への対応が難しい。  
労働関係の役所の担当者にはこの話をよく聞いてもらっているが肝心の企業が雇ってくれない現実がある。  
「患者団体に入会して学んで、若い患者がどのように就職できたか、できなかったかの話についてのイベントを開催すると一定の参加者がある」  
うちの会は就労支援のことを4回開催した。就職まで結びつけたのは2名。
- 2名も就職させたのはたいしたものだと思う。  
難治性疾患患者雇用開発助成金についてハローワークでもあまり説明していない。  
研究者は立派な論文を書いているが。
- 難病者の就労支援に患者団体がどこまでできるか。  
うちはハローワークに2回ほど患者会員と同行したことがある。
- 関係している病院でもIBD患者の集いを開催している。  
主に話しているのは患者団体の役員。  
後日、交流会を開催しても来ないし、入会もしない。  
何が壁になっているのかがわかりにくい。
- 昨日2012年7月28日(土)地元の病院が炎症性腸疾患の医療講演会を病院主催で開催した。うちの会員には医療講演会の開催を全員知らせた。  
保健所にこの医療講演会開催のチラシをおいたが積極的に案内してもらった様子はない。  
一民間病院主催の医療講演会の案内はしにくいようだ。  
しかし、患者団体主催なら保健所にも開催案内を協力してもらえる。  
これは患者団体でしかできないよいところではないでしょうか。
- 2012年9月9日(日)に地元の保健所で元兵庫医科大学病院で多くの外科手術をされた先生が医療講演会をされる。  
私の会では会員数が多くないので会費収入は少ない。  
一度、入会した人にはその人が退会した後も何年たっても医療講演会開催の案内を送っている。  
メールやFAXで医療講演会開催の案内を希望するかしないか尋ねている。

- ・質問 あなたの会では退会した元会員に医療講演会交流会開催案内を送っていますか。
- 回答 8患者団体中7患者団体は連絡していない。1患者団体は連絡している。
- ・質問 あなたの会の会費未納で退会手続きをするまでの期間は？
- 回答 6か月(1会)  
1年間 (4会)  
1年6か月(1会)  
2年間 (2会)
- ・質問 新薬アサコールは効くか
- 回答 効く人には効くが効かない人には効かない。

**■ここにいるみなさんは患者団体の運営者や役員の方。 みなさんが患者団体の役員をしている理由はなんですか？**

- ・同じ病気の人のお話を聞きたいから。
- ・患者団体にはいろいろな患者の療養や情報や課題が集まるから。
- ・患者団体を運営することが好きだから。
- ・自分が病気になった時に、潰瘍性大腸炎と確定診断を受けるまでに病院をいくつもまわり、なかなかわからなかった。  
その間に病気が進行した。確定診断を受けた時は、重症であった。  
こんなお話をこれから潰瘍性大腸炎やクローン病になる人たちにさせたくないから。  
少しでもこの病気であると早めにわかって適切な治療をうけてもらいたいという思いから役員として活動している。
- ・人が喜んでくれるから。
- ・長いつきあいとなるこの病気をいっしょに支えあいたいから。
- ・中央の難病対策の情報を地元の患者に伝えたいから。
- ・患者団体として患者の療養のために行政に言っていかなければならないことがあるから。  
一人で言いに行っても相手にされない。
- ・自分がクローン病になって苦しかった時に入った患者団体の人に助けてもらったから自分は今患者団体をしている。
- ・やめない。これからもしたい。
- ・つながりをもちたいから。
- ・仲間意識を大事にしたいから。
- ・同じ病気の人のお話をじかに聞きたいから。  
インターネットもあるがそんなものではなく、ひとりひとりの生の話を聞きたいから。
- ・他の人の療養のことを自分の問題としたいから。
- ・長い間、患者団体を運営しているうちに、これが生活の一部となった。  
これは自分の使命かと思うこともある。  
やったらやりがいがある。お金にはかえられない魅力がある。
- ・感謝の気持ちをいただける時があるのが嬉しい。
- ・自分が病気になった時の苦勞をさせたくないから。新しい患者や家族に伝えられることは早めに伝えたいから。
- ・人って人に頼られると、できるだけ応えて人が喜んでくれることをしたいと思うのでは。  
私はそれをやる場を患者団体としています。
- ・会員は増えない。  
しかし、少しでも来てくれる人がいる限り、やろうと思って会をしている。

## ■配布資料

大阪IBD布谷さんより

①2012年10月28日(日) 午後1時15分～午後3時半 学習講演会 医療相談会  
兵庫医大 IBDセンター 樋田信幸先生

会場エルおおさか 大阪府中央区北浜東 3-14 TEL06-6942-0001 地下鉄谷町線、  
京阪電鉄「天満橋」駅西へ300m 参加申込は大阪難病連まで。

②クローン病 潰瘍性大腸炎の新薬などの動向

IBDネットワーク第18回総会横浜準備会議 2012.9.2 事前送付資料116ページの資料

③潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクト資料

大阪IBDは5人の患者が協力した。

## ■潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクト

- ・インターネットでこのような有益な情報が無料で流される取り組みを進めていることはすごいことだと思う。  
一方でこのようなサイトができるとますます、患者団体への入会者が減るのではないかと心配もします。
- ・患者団体へは別の動機や思いで入会する人もいるのでは。
- ・そうだろうか。入会者は減るのでは。
- ・さきほどのからの今日の私たちの話は「入会者が増えない現状の患者団体はアナログ的なことをして活路をつくっていこう」ということであった。  
その考えからするとこの取り組みはデジタルを大いに活用していこうという方向ですね。
- ・「患者団体のため」ではなく「患者のため」にするのだからよいのでは。
- ・「患者団体」でなければできないことがある。  
厚生労働省や議員や政党に療養環境向上の要望をしに行っても患者団体でないと言をきいてもらえない。  
患者個人で行ってもほとんど相手にされないのが実情。
- ・うちの会では会報誌や会のホームページに潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクトのことを掲載し、全会員にこのようなことが行われていることを伝え、協力を依頼した。
- ・いろいろな見方や考え方があると思います。  
患者団体の発展につながるようなことを考え、取り組んでもらえるといいと思います。

## ■助成金

- ・患者団体の運営にあたって助成金をもっと申請していけばよい。  
うちの地元難病連は今年、〇社から100万円の助成金を得ることができた。
- ・今後の難病対策関西勉強会でも積極的に助成金申請して助成金を得ている。



## ■日本難病疾病団体協議会(JPA)理事 京都IBD友の会会長の藤原さんに国の難病政策について質問

\*2012年7月29日現在の情報。

質問 最新の難病政策 対策は

回答 2012年7月17日(火)の第22回難病対策委員会の日本難病疾病団体協議会(JPA)水谷事務局長報告を見てください。

□日本難病疾病団体協議会(JPA)事務局ニュース第59号 2012年7月20日発行より  
2012年7月17日(火)の第22回難病対策委員会について抜粋 <日本難病疾病団体協議会(JPA)水谷事務局長記載>

○難病手帳(カード)(仮称)の在り方について

前回の議論をふまえて事務局からあらためて資料が提示され、論点として、

①一定の重症度等により手帳の等級を分けることについて、②写真を添付することについて、③医療費受給者証との関係について、④有効期限についての4点が示されました。

利用目的については、障害者総合支援法による福祉サービスの利用や就労支援の際に提示することが第一。

重症度による等級区分については、事務局は医療費受給者証における重症者とは違うが、単に疾患に罹っているだけで優遇措置を受けるのは難しいと回答し、委員からは、症状の変化が特性の難病にはなじまないとの意見もあり、結論は出ませんでした。有効期限を設けることについても、伊藤委員は「難病は寛解はあっても治るということはない。

有効期限を設けるのはいかなものか。

とくに就労支援で将来的に雇用率が適用されても5年が期限で切られるというのでは困る」と発言。

有期認定にするとしても専門医がいない希少疾患を都道府県できちんと審査、認定する体制がそもそもとれるのかと疑問を呈する発言もありました。

「難病手帳(カード)には福祉に利用するという目的が主であれば、対象を130疾患に限定されるのならつくる意味がない。

できるかぎり広く疾患を対象にするというのなら理解できる。疾患名は専門医の診断でとなっているが、専門医がどこにいるのかわからないで困っている患者がいるなかでは、そうした患者はこの施策からもこぼれ落ちてしまう危惧をもつ」という発言に対して外山健康局長は「しくみをつくるからには、出来る限り対象を広げることにはしたい。

専門医がわからないという患者も確かにいるが、しくみをつくる場合には、できるだけこぼれないように、落ちないように、ということを優先させたい」と述べました。

委員からは、「全部の病気を平等に扱わないかぎりは混乱が出てくる。

難病手帳でいっそう差別を広げることになるようなことはしない方がよい」との発言もありました。

外山健康局長は「定義づけをすることでどこかで割り切りが必要になるかもしれないが、私としては難病手帳ができるだけ広くとれるように、この機会にできるかぎり対象を広げたい。

少なくとも今までよりは良いものにしたい。」と述べました。

金澤委員長も「難病という限りは病名で区切るのはやむをえないが、130 だけでなくできるだけ対象疾患を広げるとしていることに理解をしてもらいたいと思う」と述べ委員に理解を求めました。

難病手帳（カード）（仮称）の在り方については他制度も参考に、今後さらに検討をすることになりました。

#### ○難病の定義、範囲の在り方

次に難病の定義についての議論に移りました。

事務局からの論点整理で「比較的まれな疾患を中心に難病対策を進めるべきという意見が多かったが、一方、難病対策要綱で示された社会的側面を重視し、幅広くとらえるべきという意見もあった」となっているのに対し、伊藤委員は「福祉、就労という施策も含めての難病対策という場合には社会的側面を重視して幅広くということが必要である。

それを少数意見のようにいうのは、今後の議論にも影響するので納得できない」と述べました。

研究・医療ワーキングの座長をしていた葛原委員からも「比較的まれな疾患を中心に幅広くとらえる」という理解だったとの発言がありました。

伊藤委員からは「難病対策全体を俯瞰して定義づける場合には、難病対策要綱の規定で包括できるのではないかと提起。広井委員からも「難病対策要綱より定義を狭くすることはないとは思いますが、原案では社会的側面を重視することが少数意見のようで弱い。

社会的な側面を重視するのは当然ということで確認していいのではないかと」の意見もありました。伊藤委員は「確認したいのは総合的に考えて患者への支援を広げる方向でいくのか、それとも施策をそぎ落としていく方向の議論なのか」と提起し、本間委員からも「比較的まれな疾患を中心に幅広く対象を広げるという表現ならば、（現行から）切られるという方向にはならないと思う。

比較的まれな疾患をどんどん取り込んでほしいということ強調してほしい」との発言がありました。

金澤委員長は、「比較的まれな疾患を中心に対象を広くとらえるというような表現を出発点にするということをお願いしたい」とまとめました。

#### ○医療費助成の在り方

事務局から、基本的な在り方として、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側面の実態としてやられてきたことから、新しい制度では、この「医療保険制度に上乘せを行う福祉施策の在り方」について、より公平、安定的なしくみとすることもふまえて検討が必要であること。そして検討にあたっては、がんなど他の慢性疾患との関係を含めて医療費の公費負担の在り方を明確に整理する必要があると提起しました。

そのうえで基本的な枠組みとして、対象疾患の在り方は、平成14年の中間報告における4要素を踏襲し、

- 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）を満たす疾患とする。

対象疾患の具体的な範囲については、難治性疾患克服研究事業

「今後の難病対策の在り方に関する研究班」において調査・分析中の結果を参考に今

後さらにこの委員会で検討したい。

治療成績等の面で大きく状況が変化した対象疾患については、定期的に評価を行うこととし、その評価方法についても検討が必要と整理されました。

次に対象患者の認定について、事務局の整理では、専門医が診断基準に基づき、的確な診断をすべきとし、指定専門医による診断を要件にする必要があるとしました。

また医療費助成も、緊急時を除きあらかじめ指定された医療機関で受診した場合に助成する（ただし治療の質の担保と患者の利用のしやすさの両立に留意する）と提示しました。

これについて伊藤委員は「患者の実態として、指定専門医による診断を要件とされるのは厳しいと思う。

科学的根拠に基づく治療の適正化や治療ガイドラインがあれば、指定までしなくてよいのではないかと。審査であれば別だが」と発言しました。

他の委員からは「伊藤委員の意見はわからなくもないが、ガイドラインで全ての医師が判断できるものではない。

毎年の更新が難しければ、少なくとも最初は専門医の診断を要件にして、後はかかりつけ医でよいということかどうか」との意見も出され、金澤委員長は「最初の診断という限定で専門医を要件にする」と確認しました。

審査体制についても、専門医を要件として都道府県で審査体制が整えられるのかという質問に対して、佐々木委員は自治体の立場から「最初の診断を専門医にやっていただけのならば都道府県でもできる」と述べました。

伊藤委員は「先生方の言うのもわからなくもないが、専門医のいる病院で書いてもらえと言われてもすぐに行けない人もいます。患者をふるい落とすことにならないよう十分配慮をしてもらいたい」と述べました。

本間委員からも「入口では必須かなとは思いますが、学会等とも連携をとり、医師の情報（どこに専門医がいるかの）が患者にわかるようなシステムでカバーすることもお願いしたい」と要望がありました。

金澤委員長は「本人のためにも最初は専門医で診断することがよいように思う。

個々の対応には配慮をすることをお願いしたい。」とまとめました。

給付水準の在り方に関して伊藤委員より、見直しの検討事項として入院時の食事や生活に係る自己負担、薬局での保険調剤に係る自己負担、高額所得者や重症患者の取扱いについて具体的に挙げられていることに対して「検討の際には、患者の負担は、これ以外にも保険外負担や付添いや通院交通費などの経済的負担が大きいことも考慮に入れたうえで、配慮をお願いしたい」と述べました。

#### ○難病相談・支援センターの在り方について

事務局の整理は、難病相談・支援センターではすべての難病を幅広くカバーするべきであるが、あらゆる相談に自ら対応するばかりでなく、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べき。

とくに医療機関、保健所、ハローワーク等との連携の強化を図る。

設置は都道府県とし運営は地域の実情に合わせて委託できることにするが、どの都道府県で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としています。

また、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センターが連携し互いに支援しあうことも必要。ピアサポートなど患者の視点にたった相談・支援が行われるよう留意することが必要と提示されました。

都道府県によって基幹病院とセンターが一体となっているところの話が出た際に、伊藤委員は「センターと拠点病院は違う。難病相談・支援センターはなるべく患者に近いところにあるべき。患者の立場からすれば、むしろ病院とは一緒になるべきではないという発想だ」と述べました。

そして「意見として言わせていただければ、各センター間や他機関との連携、質の向上を図るためにも、全国センターの必要を中間報告にもぜひ書き込んでいただきたい」と要望しました。

○その他、難病研究の在り方では、研究の対象と、福祉や医療費助成の対象を決めることは別に考えるべきとの意見が出されました。「新・難病医療拠点病院（仮称）」の整備については、現場が混乱しないようにこれまで進めてきたところを整備して拡充するというのでやってほしいとの意見が出されました。

医学教育や医療福祉従事者の研究のところでは伊藤委員より「当事者の体験を聞くことも研修や教育のなかでぜひやってほしい」と意見が出されました。

（2012年7月17日（火）第22回難病対策委員会 日本難病疾病団体協議会（JPA）水谷事務局長報告より ここまで）

#### ■藤原さんのお話

- ・難病対策は、国にとってはそんなに大きな政策ではない。どちらかというとなマイナーな政策。  
今、政府は原子力発電など大きな問題もかかえている。それだけに、我々が運動を大きくしていく必要がある。
- ・難病対策はごく一部の病気の人の問題ではなく、誰でもが病気にかかる可能性があるので幅広い問題であり広く国民に理解してもらうことが大事だと考えて国会議員への要請などに取り組む必要がある。
- ・難病対策が法制化されても安泰ということでは決してない。メリットもデメリットも含め、数年ごとに見直しがあるだろう。
- ・難病対策が法制化されると今、特定疾患治療研究制度で自己負担している金額が増えることになっていく可能性がある。
- ・初回の診断は専門医で受けるということが大勢。場合によっては、更新ごとに専門医の診断書が必要になるかもしれない。しかし、これは大きな問題である。普段専門医にかかっていない患者は診断書のときだけ専門医の受診を必要とするのか。特に地方など、専門医が不足する中で現実的ではないのではないのか。患者の負担も大きくなる。
- ・難病手帳で私たちがどんなサービスをうけられるかは決まっていない。障害年金は別の制度。
- ・来年（2013年）は障害者雇用促進法が改正されるが、残念ながら難病者は法定雇用率の対象にならないようだ。発達障害者はなるだろう。
- ・もし難病者が就労支援の対象になるとしても2013年+5年=2018年からだと思う。
- ・クローン病、潰瘍性大腸炎患者ということだけでは症状が固定していないなどの理由から身体障害者手帳はうけとれない。現在の法律では病気に伴う身体障害であることが条件。
- ・難病対策で法制化していくとすれば日本は法律の対象者となる人をきちんと決めていく国。あいまいな基準では法律は定められない。  
そのため、難病者の中でもどこかで線をひいて、法律の対象となる人とならない人が出

てくる。だから、法制化を拙速に求めず、ぎりぎりまでしっかり議論してできるだけ、中身が充実するようにしていけばよいと思う。

- ・難病対策が法制化されると現在の特定疾患治療研究事業はなくなり形を変えられると思われる。そして新法律のサービスをうけることになる。
- ・県や市から特定疾患患者に見舞金が出ているところがあるが、継続されるのかどうかはわからない。次に出てくるのがどんな内容かわからない、負担増になるかもしれないのに患者団体は静かである。もっと盛り上がってもいいのだが。誰かがちゃんとしてくれるのではないかと考えているのではないか。そんなことはない。  
自分たちで動かないと進まない、よくなる。難病対策予算はどれだけ確保するのか。
- ・消費税増税が決まったとたんに、公共事業をすることがどんどん決まったことに驚いている。

今年も近畿の各患者団体のみなさんの元気や気持ちや思いを出し合い、これからの患者団体運営の参考になる事項や難病対策等多くのことにについて意見交換し、学び合い、「自分は何故、患者団体を運営しているのか、役員として活動しているのか」という本質的なことについても語り合うことができた意義ある交流会議となったように思います。参加された皆さん、準備して下さった皆さん、ありがとうございました。次回のIBDネットワーク近畿交流会議も楽しみです。これからもよろしくお願いいたします。

(IBDネットワーク 2012年近畿エリア支援担当世話人 滋賀IBDフォーラム 川辺)







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

## 「楽農」しませんか？

自分(達)の場所で  
 自分のペースで  
 作って、売って  
 きちんと収益をあげる

これが「楽農」

- ・雨など、天候に左右されない室内で作業
- ・腰高の培地に向かって椅子に座ったまま作業
- ・トイレに行くのも、休憩するのも自由
- ・種を植えたらずっと見守る必要はなし(笑)
- ・付加価値が高い農産物を栽培できる
- ・無農薬栽培

### ご挨拶

東京でタクトビズ株式会社を経営しております、  
 代表取締役の大貫竜哉(おおぬきたつや)と申します。  
 IBD患者の皆様のご苦労はよく分かっています。  
 なぜならば、私自身がクローン病患者だからです。  
 私はずっと考えていました。  
 「病気が原因で就労が困難な人でも、無理なく働けて  
 きちんとした収入が得られる仕事があれば…」

農業は3Kの代名詞のように言われます。  
 しかし、私が提唱する「軽石農法」は従来のイメージとは  
 全く異なる農業スタイルを実現します。  
 大規模なビニールハウスから自宅の部屋の小スペースまで。  
**個々の事情に合わせた農業**を可能にします。  
 個人はもちろん、患者会や有志の皆様で、  
 自分たちが**働く場所を地元**に作ってみませんか？  
**廃校になった校舎の再利用、シャッター商店街の活性化**など、  
 地元が抱える問題を解決する糸口になる可能性もあります。

予算、営農規模、設備の設営、販路の確保など  
 お気軽にご相談ください。ご連絡をお待ちしております。

STEP1 ホームページで「**軽石農法**」をみる

<http://takeba.biz>

STEP2 資料請求のリクエスト

[info@tactbiz.com](mailto:info@tactbiz.com)

STEP3 事業計画の策定

STEP4 栽培設備の設置・栽培指導

STEP5 収穫、出荷、販売のフォローアップ

お手伝いさせていただきます!!

**TACTBIZ Co.,Ltd.**

<http://tactbiz.com>



## 編集後記

今年の冬は例年と比べて、とても寒く感じます。私たちIBD患者にとって、寒い冬は風邪をひきやすく、それをきっかけに再燃しやすい季節でもあります。皆さんも防寒対策をしっかりと、この季節を乗り切ってください！ 最後になりましたが、この会報を発行するにあたり、記事やデータを提供してくださった皆さん、ありがとうございました。

大分IBD友の会 井上・堀



---

### 賛助会員（順不同）

2012年12月現在、9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、TACTBIZ株式会社様

---

IBDネットワーク通信2012年秋号制作発行担当患者団体 大分IBD友の会 井上 亨