

IBDネットワーク通信

2013年夏号

2013 年9月発行

NPO法人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

目次

NPO 法人 IBD ネットワーク第1 回理事会報告.....	2
疾病対策課 田原課長との意見交換会.....	3
難病研究班報告会（かながわコロンの会報より転載）	8
難病対策に関するIBDNの意見表明	12
創薬と育薬（北海道IBD「元気生活」より転載）	13
IMPACT調査（延長と再度のお願い）	17
（エリア通信）	18
【北海道・東北】交流会開催報告	18
【中部】交流会開催報告	20
【中国・四国】中国・四国エリア合同交流会報告	22
【九州・沖縄】九州IBD患者会合同合宿研修・交流会IN鹿児島.....	24
広告・協賛企業・編集後記.....	26



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/>

NP0 法人 IBD ネットワーク 第 1 回（通算第 19 回）理事会開催報告

NP0 法人となって初めて理事会が 9 月 1 日、かながわ県民センターで理事 10 名、監事 1 名、運営委員 1 名の参加で行われ、提案議案は検討の上可決されました。

冒頭、萩原理事長より「昨年まで、総会で行っていた議事(役員改選・規約改正等)について、この理事会で決定する。会の状況の意見交換・情報交換等をしていただきたい。」の挨拶があり、概要は以下のとおりです。

第 1 号議案 総会の議決した事項の執行に関する事項の件（2013 年 7 月末）

(1) 2013 年度活動日誌（報告：新家）

- ・ 5/19 IBD を理解する日の制定記念イベント：次年度も継続していきたい

(2) 2013 年度 UC-DBP 報告（報告：花岡）

- ・ 聞き取りと撮影は 20 名（男 10 名、女 10 名）が終了。
- ・ 総会までにホームページへのアップを予定している

(3) 2013 年度会計決算報告（報告：長廣）

(4) 2013 年度財政健全化施策報告（報告：新家）

①現行施策の定着

- ・ 賛助会員の契約継続 ⇒ 正会員の増加・賛助会員の対応で増加
- ・ 福岡総会での春名先生を招く費用としてカンパ寄付金を集めていく。

②さらなる施策の実施

- ・ 新規の賛助会員獲得へ
- ・ 組織の認知度をあげる。（研究班として関係、企業との関係、国との関係）

③エリア交流費・支援活動費について ④CCFJ との関係性について

(5) 患者会支援の検討（報告：川辺）

①正会員（団体）の実態調査結果

- ・ 加盟活動会 33 会⇒35 会へ修正
- ・ 非加盟活動会 9 会⇒8 会へ修正

第 2 号議案 総会に付議すべき事項の件

(1) 2013 年～14 年度活動方針案（説明：萩原）

- ・ IBD ネットワークの認知度を広げる。

(2) 2013 年～14 年度活動予算書案（説明：新家）

- ・ 理事のみなさんにはスカイプを準備（マイク、カメラ）していただきたい。
- ・ ワンコイン募金のホームページ

第 3 号議案 役員（理事・職員）選任の件

第 4 号議案 細則改正に関する件

第 5 号議案 議事録署名人の選任に関する件

田原疾病対策課長をお招きしての情報交換会

I B D ネットワーク理事会にて

平成 25 年 9 月 1 日 かながわ県民センター

1) 最初に厚生労働省健康局疾病対策課田原課長から資料をもとに説明があった。

26 年の通常国会に難病新法を出すことを目指す。

そのためには 11 月頃までに内容の目途を付ける必要があるので難病対策委員会もこれから精力的に開催される。財政当局との話も年末までには決着するので、政府案も年末頃には出るようになるだろう。

2) 予め提出された質問に対する回答

Q) 難病指定医はどのように決定し周知するのか。

A) 最初の申請の時には難病指定医に診てもらう。但し更新の時には同様に指定医に診てもらうべきだと言う意見もあるし、そうでなくてもいいという意見もあるのでもう少し検討する必要がある。所得による応分の負担を求めることについても、どのような基準（所得の階層）にするのかについてもまだ議論が十分なされていないので、今後の難病対策委員会で議論していただく。

Q) 登録者証の交付対象者の基準をどうなるか

A) 登録者証は医療費受給の対象にならない人に交付されるものだが、重症化した場合にすぐに受給対象になるようにする。但し、その具体的な手順は決まっていない。

Q) 重症度の基準について

A) 現在すでに重症度基準がある 12 疾患に準じたかたちで決まるというのが一つの案としてある。日常生活または社会生活に支障があるというのが基準になるが、これは医学的な観点から検討がなされる。つまり疾患別の医療費助成金額などの資料は関係ないかなと思っているが、これも委員会で議論されることになる。

Q) 再燃と寛解を繰り返す、I B D 患者の重症度はどうやって判断するのか。

A) 症状に変動がある難病患者の判断については変動があるということを考慮すべきと思うがこれも難病対策委員会で議論される。重症度の議論もこれからであるが 11 月までには委員会としての意見を取りまとめられればと思っている。

患者団体からの意見も反映させたい。

Q) 医療費助成の手順として初めに疾患名を決めてそれから重症度の判断、所得判断になるとい

うことか

A) そのとおりで、したがって最初の疾患に入らなければどんな重症者も助成の対象にならないということ。

Q) 医療費助成は重症者のみということか

A) 重症のみと言うことではなくて、軽症者が対象にならなくなるということなので、中等症は対象になるだろう。ただし、軽症でも医療費がかかるというケースについては実情を説明してほしい。情報を集めているところである。

A) 数の問題については、先のことはわからないが、とりあえずは今困っている人たちを救うということが基本である。しかし、財源との関係もあるのでこれから議論になるだろう。

3) 萩原理事長からアンケート集計結果の説明（省略）

4) 質疑応答

Q) 消費税増税が実現しなかった場合に医療費助成やその他の難病政策が大きく変わるようになるのか。

A) 我々もよくわかりませんが、消費税が上がるという前提で準備を進めている。そしてその判断があった時（10月頃）にはすぐに対応できるようにしている。もしあがらないという判断が出た時には、我々だけでなく他の制度も関係してくるので、政府としてどういう対応をするのかという方針にそって対応していくことになる。

Q) 生物学的製剤を使用してなんとか寛解を維持している、結果的に軽症になっているようなケースはどうか。課長の見解を伺いたい

A) 私の見解というのではない。最終的にどうなるのかということかと思うが、提言の内容としては、結果的に軽症になっているときには軽症という扱いになるのではないかとと思われるが、そういうケースについても医療費助成の対象にすべきとの意見もあるので、今後の議論になる。実態をよく調査して検討する。例えば一旦重症になってから薬で軽症になったようなケースと最初から軽症のケースの違いなど。

また、患者が負担する金額についても具体的なところを出して、高額療養費との関係なども見ながら検討することになるだろう。考え方としてはできるだけ重症、中等症の方に限られた財源を配分すべきかと思うが、薬で軽症を維持しているようなケースにも配慮すべきとの考えも理解できる。具体的な要望があれば教えてほしい。

Q) 資料のなかに 25 年度予算は 350 億で 26 年は 440 億という説明があったが、概算要求は 350

億と聞いているが違いはなにか。

A) 概算要求では一応 350 億だが今後の調整で 440 億にしたいが、具体的な対象疾患などが決まらないうと、また消費税がどうなるかが決まらないうと交渉できないうので取りあえず同額となつている。

Q) 7 月の提言書では保健所という言葉がなかつたが、今回の資料にあるのはなぜか。それと保健所にそのような機能を持たせるのは難しいのではないか

A) 提言書にも保健所は明記されている。但し、具体的な方策については決まっていないうが時期的には 27 年度以降に予算を付けてしっかりと実行に移していきたいと考えている。

Q) 希少性の概念として 4 つの区分があるが、希少性の判断基準としては人口の 0.1% で決まると聞いているが、そうなると残りの 3 つの区分は何のためにあるのか。

A) これはウルトラオーファンドラックとオーファンドラックの区分であり研究費助成のためのもので医療費助成とは関係ない。

Q) 前任の山本課長は 0.1% だから UC は大丈夫と言ってくれたが、人口の 0.1% は 13 万 4 千程度で患者数は 13 万とも 14 万ともいわれている。この程度なら 0.1% 未満といえるかもしれない。ただ、2~3 年後に見直しをしたら患者数が 15 万人になったらその時は医療費助成から外れるのではないかとする不安がある。そもそも 0.1% というような基準は法律に書かれるのかそれとも政省令に書かれるのか、その点も含めていかがか。

A) 0.1% というような基準は法律ではなく政省令で決まることになるだろう。また患者数という時に、軽症者を医療費助成の対象外にするということになると、軽症者を患者数に含めるかどうかは議論がある。例えばパーキンソン病などは軽症を除いて 12 万人いるので軽症を含めると 0.1% ははるかに超えることになる。

Q) 患者数のカウントについては軽症者も含めるということを決まていると以前に聞いたが、まだ変わりうるということか。

A) 患者数という場合、基本的な考え方は軽症者も含めるということだが、具体的に 0.1% 基準で判断するときに単純に軽症者も含めた数値でいいのかというところはまだ検討の余地がある。

Q) 新薬の承認に関して早期承認の制度はできないのか

A) これは難病に関わらず新薬の早期承認は基本的にできるような体制、支援をしていきたい。これは新薬だけでなく適用拡大にも同じである。保健局のほうでも先進医療を進めていわゆる混合診療を取り入れて患者負担を軽減するようなことも考えている。しかし、これに関する厚労省の方針が決まるのは年内くらいになる。

Q) 国際的なドラッグラグの問題解決のためには国際的な治験もきちんとやれるようにすべき。
その際重症度の基準がないと国際比較もできないことになるので、それにあわせて重症度の見直しが必要になるのか。

A) 重症度基準の見直しについては国際基準とまったく一緒にする必要はない。国際治験と医療費助成を同一の基準で行う必要はない。

Q) 医療費助成のための重症度基準の見直しはしないということか

A) そこまで踏み込んではいない。むしろ患者の立場から軽症というのはどういうものか、提言してほしい。

Q) 継続申請に際しては専門医の診断は必要ないという了解でよろしいか。

A) そこはまだ決まっていないが、今までの提言では毎年 1 回は専門医の診断があった方がいいというものだったが実務だとか患者の負担を考えると難しいのではないかという議論もあったので、まだ決まっていない。

Q) 専門医は全国でどれくらいの人数を考えているのか。

A) まだ数値は出ていない。指定医といってもすべての疾患を見ることはできないので、どれくらいの範囲を見てもらうかによっても異なる。イメージとしては 2 次医療圏に 1 つ程度は指定医がいるようにしたい。但し超希少疾患の場合は全国で何人ということになるだろう。指定病院については公表すべきだが、指定医については公表するか、医療者に限定して公表するかは検討中。指定医まで公表した場合ドクターショッピングになる可能性があり、基本的には開業医（ゲートキーパー）制度を採用すべきと考えるのでその際には医療者のみに開示する方が良いとの考えもある

Q) 厚労省で専門医や指定病院を選定するのは難しいのではないか。I B D の場合は C C F J という専門医の団体があるのでそういう組織を利用するのもよいのではないか。患者会への問い合わせで多いのはどこの病院がいいか、どのドクターがいいかということであり、そういう情報がとても重要。

A) 情報が重要だということはよく理解している。診断することがまず重要でそこは専門医にやってもらい、治療は近くの開業医と専門医が連携して行うような体制がいいのではないか。

Q) 就労支援が総合対策には入っているが、それは障害者雇用促進法のようなものであってほしい。

A) それは法定雇用率のことか。

Q) それと助成金がからむような

A) 助成金は今もあるのでそれらを充実させるようにしたい。またハローワークに置くサポータ

一も増やしていきたい。法定雇用率は今精神障害者になったばかりで施行が先になるのでその様子を見てからとなる。

萩原) まとめとして以下 3 点

- 1) 患者としては総合的な難病対策を求めている。焦点化しやすいのは医療費補助だが、働いて納税したいという思いがある。そういうトータルのなかで難病新法を考えてほしい。
- 2) このような意見交換の場を今後も継続して持たせてほしい。また患者に関するデータなども共有して議論できたらいい。
- 3) IBD の難病研究班は大切な役割を果たしている。大事にしてほしい

以上

(文責：かながわコロン 花岡)



厚生労働省 難治性炎症性腸疾患障害に関する調査研究班成果報告 第 12 回市民公開講座 ～ 炎症性腸疾患の治療をめぐる ～

厚労省の難病研究班による市民公開講座が以下の通り開催されました。当日は東京も 35 度を超える猛暑日でしたが 200 名を超える患者・家族・医療関係者が集まりました。

この市民公開講座は 5 年前から渡辺班長の肝いりで行われ、今回も班長より多くの患者に参加してもらえよう告知を依頼されました。過去 11 回は札幌、名古屋、京都、福岡など全国各地で開催されており地元患者会（IBD ネットワーク正会員）も協力してきました。

以下に、渡辺班長のお話と Q & A の内容を中心に要旨を記載します。

日時：平成 25 年 8 月 10 日（土） 13：30～15：40

場所：東京医科歯科大学 M&D タワー 2F 鈴木章夫記念講堂

かながわコロナ関係参加者：目、柴田、花岡

司会：東京医科歯科大学医学部附属病院 光学医療診療部 大塚和朗先生

初めに厚労省の難病研究班班長 渡辺守先生のご挨拶がありました。

- ・研究班の班会議では毎回 200 名以上の専門医が集まり研究を重ねているが、班会議の情報は一般臨床医に届いていないこともあり、この公開講座は一般臨床医に対する啓発活動の意味もある。患者さんが全国どこでどの医師に診てもらっても、必要な同じ治療が受けられるようになることを私は目指している。
- ・また、この公開講座はすでに全国各地で開催済みで今回が最後となる。毎回 150 人以上の患者、家族、医療関係者が集まっている。

講演 1. 炎症性腸疾患 IBD の基礎知識

東京医科歯科大学消化器内科 長堀正和先生

- ・UC 及び CD に関する患者数、特徴、重症度分類、治療方針などについてのご説明がありました。

講演 2. IBD 診療の進歩と近未来像～治る時代～

東京医科歯科大学消化器内科（研究班班長 研究班で 7 年間研究） 渡辺守先生

- ・渡辺先生は、卒業以来 34 年 一貫して IBD の治療、研究をしている。
- ・ご自身は若いころぜんそくで 13 回も入院した経験があり、ステロイド依存症だったので免疫を勉強して病気を治したいと思っていた。34 歳の時にボストンに留学した。その 4 年間 1 回も発作なく、帰国後も 20 年以上発作はないが、完治したわけではなく、予防薬を飲み続けているため。
- ・IBD は多くの患者にとってうまく付き合える病気であること、そして患者は何故病気が起こ

るかその仕組みを知ることが大事である。そして病気の治療はどんどん新しくなっており、治療していれば症状がでないということは治ったと同じことだと思ってよい。

- ・ I B D は慢性・原因不明・根本治療ないが、決して命を脅かす病気ではない。
- ・ UC 患者の 90% (CD では 70%) は今の適切な治療で寛解維持でき、治りにくい患者に対しても最近の研究成果がすぐに治療法に結びついてきた数少ない病気である。
- ・ 最近 15 年くらいで病気の仕組みがわかってきた。そしてそれが治療に結びついている。
- ・ 遺伝的素因を持った人が環境因子で発病しそれがまた別の環境因子で慢性になるといわれている。
- ・ 免疫の異常 (過剰な反応による局所反応) によることは分かっているが、原因が一つではないので相変わらず原因不明ですが、しかし何故免疫が過剰になるかはわかってきていて、免疫を抑える治療が開発されている。
- ・ それは免疫の異常を起こすたんぱく質 (TNF- α) を抑える薬、レミケードなどである。
- ・ 今、日本も I B D に対する新薬の国際共同治験に参加している。(6 種類) つまりこれはドラッグラグがなくなるということを意味している。
- ・ 以前は治療目標が「症状を抑える」であったがこれからは目標を「症状を抑える+潰瘍や炎症を治すに変わる」に治療目標を大きく変えることになるだろう。
- ・ 5 A S A 製剤を十分量、十分期間使うことが寛解維持に必要である。
サラゾピリンであれば 12 錠、ペンタサであれば 8 錠、アサコールであれば 9 錠は必要。
- ・ そしてステロイドを長く使い過ぎないことも重要である。
- ・ 免疫調節剤を怖がらずに使うことも重要である。(投与量を調節することで副作用を減らすこともできるはず)
- ・ 下痢や血便といった症状だけに合わせた治療をしない。つまり内視鏡的に粘膜ヒーリングを目指す。
- ・ 調子が良くても自分で薬を止めない。そして再燃を早期発見し早く積極的な治療を行うべきである。便の潜血反応と内視鏡の結果はよく一致するので、潜血反応でみるとよい。
- ・ UC の患者全体はこの 15 年で増えているが、重症患者はこの 15 年で減っている、軽症者が増えているということ。

<考えてほしいこと>

- ・ 病気の説明をちゃんと聞くこと。
- ・ 私が良く言うこと「1 度入院しましょう。そのかわり、2 度と入院させませんから」
- ・ 治療薬は限られているので悪くなったら頭を白紙に戻してください。今度は効くかもしれませんから。
- ・ 薬は指示通り飲んでください。飲めなかったら正直に言ってください。
- ・ 医師とのコミュニケーションをとることが最も重要です。

<最新情報>

- ・ ネズミの実験で再生医療に成功している
- ・ 同じ人の正常細胞から培養してそれを内視鏡で患部にはりつけることによって再生するという治療の研究を進めている。(I P S 細胞ではない)

Q&A 患者さんとのディスカッション

司会：渡辺守先生

回答者：大塚和朗、藤井俊光、斎藤詠子、長堀正和 各先生

Q：遺伝の有無について

長堀：遺伝的素因は原因になるがクローンでも親子の発症確率1%以下。

渡辺：特に日本では親子で発症する確率が低いので研究・解析が進んでいない。

Q：癌発症の問題について

大塚：UCは10年で3%の発症確率（2000年の調査）

細胞に傷が付け癌になりやすく、再燃寛解を繰り返すことにより癌の発症確率も高くなるので、治療が進歩して再燃しなくなれば癌の可能性も低くなる。UCの場合は内視鏡でチェックすることが必要。

CDの場合でもヨーロッパでは癌になりやすいという研究があるが、日本ではあまり報告がない

Q：食事について

斎藤：UCでは炎症がある場合は食事に注意する必要があるが、炎症がない時は刺激の強いもの、アルコールは避けることは必要だがそれほど制限は必要ない

CDでは炎症のある時は脂肪を避ける食事、エレンタールなど刺激の少ないものを摂ることが大事。炎症のない時でも脂肪や糖분을たくさんとることはやめる。1回の食事でたくさん摂ってしまった場合でも1日での脂肪分を減らすとかの調整が必要

渡辺：UCでは食事に関するエビデンスがない。CDでも当院では食事制限していない

Q：検査について、辛い（内視鏡）

大塚：小腸検査ではカプセル内視鏡があるが詰まってしまう場合がある。その場合手術で取りださなければならない場合もあるのでリスクがある。

（パテンシーカプセルの話はでなかった）

UCについては内視鏡のメリットとしては病理検査によって癌などの検査ができる。

カプセル内視鏡も使う可能性がある。（狭窄がすくなくないので）

Q：MRI検査について

藤井：CDでは小腸の炎症を見るにはよい。痛みがない。放射線被ばくがない。辛くない。

当院では大腸と小腸の両方をMRIで見ることができる。世界的にも小腸にMRIを使うことが標準的になっている

MRI検査で病変が見つからない場合には再燃しないという実績もある。

Q：UCでステロイドを減らすと悪化する。どうしたらよいか

斎藤：それはステロイド依存になっている難治例だと思われる。免疫調節薬を使うことを検討するのも必要ではないか。

Q：免疫調節薬では風邪などをひきやすくないか。

長堀：風邪をひいたりインフルエンザなどの感染症にかかりやすいという調査結果はでていない。一般の人と同じ確率である。

Q：エレンタールを飲んでいて調子がいいが、もっと飲んだ方がいいか。

藤井：エレンタールは脂肪成分を減らすのが目的。

Q：新薬が3年間出ないというのはなぜか。

渡辺：今研究されている薬でも治験などに時間がかかるので最低3年はかかるということ。

Q：CDで医師から妊娠が難しいといわれているが。

斎藤：病気が活動期の場合は難しいが、寛解期が半年以上続いているときは問題ない。

Q：妊娠中で産科医師からUCの薬をやめるように言われているがどうか。

渡辺：免疫調節剤を飲んで妊娠、出産した人のアンケートでは薬による影響はないという結果が出ている。

Q：会社で自分の病気のことを開示したほうがよいか。

長堀：個人的な意見として、その人との信頼関係が築かれていれば話すのもよいのではないかな。

Q：紹介状を書いてもらうのはどうすればいいか。

大塚：医師は紹介状を書く義務があるし、最近ではそれを拒否する医師はいないと思う。

Q：UCは今後特定疾患からはずされる可能性はあるのか。

渡辺：UCが難病からはずれることはないが、医療費助成はどうなるかわからない。

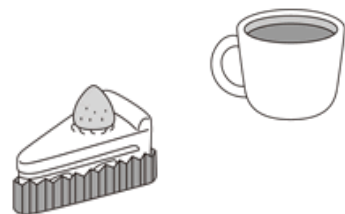
国の難病医療費助成予算は全体として増額されたが、対象疾患も56疾患から250～260に増やすことになるのでUCへの医療費助成がどうなるかわからない。

医療費助成に関しては、他の疾患との公平・公正が必要と言われている。

現状、特定疾患の中でもIBDのみがすべての段階（重症度）で助成を受けているが、今後他の疾患との公平を考えるとどうなるかわからない。（パーキンソンでもヤール3以上でないと医療費補助がでないなど）

以上

（文責：かながわコロン 花岡）



難病対策が大きく変えられようとしている中 IBD ネットワークは以下の意見表明をしました

<IBD ネットワーク 意見表明>

特定疾患治療研究事業のうち、医療費の一部負担を減額する支援策は、認定患者の唯一の心の拠りどころとして永らく機能してきた。それは国内における福祉的支援策が、障害者手帳制度に基づく対象者に限定されてきたことに他ならない。

その後、国際社会の流れから障害者権利条約（※1）への批准が掲げられ、難病及び慢性疾患患者らは障害者基本法の改正に大いに期待を寄せていた。しかし、障害者手帳制度をベースとする国の仕組みは変わることなく、現行制度を肯定する小幅な改正に留まった。加えて障害者雇用促進法や同法をベースに置く障害者差別解消法〔第13条〕も同様であり、その他の機能障害（難病等）のある人々は、二重基準（※2）に置かれているといっても過言ではない。

そのような環境にあって、厚労省による難病新法の説明は手探りで中途半端なものが多く、私たちの療養生活に大きな影響を及ぼす肝心な部分の説明が行われず、返って不安をあおる結果につながっている。ことに「自己負担増」「軽症者外し」の話題が先行することは甚だ遺憾であり、患者一人一人が生活者であるという視点が見られないことはとても残念である。

国家の状況や治療研究にかける国の方針は理解できるが、現実的な生活支援策が見えない中で、患者側から身を切る提案はありえない。「難病対策に関する患者団体等との意見交換会」第31回（9/12）難病対策委員会資料1で示された意見についても、これらの不安が根底にあるものとする。

「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」の中身が、関連法の中で小さくまとめられることがないように要望するものである。

※1 世界的規模で障害者の権利を定めた条約

※2 障害者基本法では、障害者の定義に「難病」も含まれているが、各種福祉サービスには障害者手帳制度定められた、身体、知的、精神の三障害に限定したものが多い。

（下記の番号付けは、優先順位ではありません。）

- 1 「難病対策に関する患者団体等との意見交換会」第31回（9/12）難病対策委員会資料1には、難病団体が不安に思うことが全て網羅されている。一つ一つに見解を頂きたい。
- 2 早急な情報開示と、患者会が検討し回答に至るまでの十分な期間設定を頂きたい。
- 3 障害者差別解消法第13条では、民間の事業者が負う合理的配慮の対象者は、障害者雇用促進法に基づくとされている。雇用促進法において、合理的配慮の対象に障害者手帳制度にのらない難病のある方々も入るという点について、公式な見解を公表して頂きたい。
- 4 難病新法が成立した場合、関連法の見直しや省令・通知等が行われるものとするが、どのような法律で、どの程度の中身となるのか、スケジュールと内容を公表して頂きたい。

以上

日本薬学会によると「新しい薬を開発するための基礎研究、臨床試験等、医薬品が発売されるまでの研究開発の過程を創薬といい、すでに市販された医薬品についても継続して、患者背景、使用方法、効果及び副作用等を調査・評価し、有効で安全な使い方に関する情報を増やしていくことが重要、との考え方にもとづいて、医師、薬剤師、製薬企業関係者、研究者、患者らが、それぞれの立場で薬をより使いやすく有効性及び安全性の高いものに育てていく様々な取り組み（制度、活動）を育薬」といいます。

私たちは治験で創薬に、実際の使用で育薬に関わることになります。今、IBD にはレミケードの成功を受け、生物製剤等多くの新薬が参入しています。一時期には考えられなかったのですが、「治験薬を選べる」と言っても過言ではなさそうです。

治験に参加する医療機関はある程度の規模で IBD 患者数が多い医療機関に限られますが、主治医から話があったら、きちんとメリットデメリットを聞いた上で、もちろん断っても治療の選択肢は確保されますので安心して検討しましょう。

現在行われている IBD 臨床試験（治験）について、クローン病編・潰瘍性大腸炎編に分けて紹介します。

解説は本谷聡先生です。（厚生連札幌厚生病院 IBD センター部長）

<クローン病編>

レミケード®やヒュミラ®の登場によって、10 年前に比べるとクローン病治療薬は飛躍的に進歩しました。しかし、レミケード®やヒュミラ®の効果が弱くなってしまった患者さんの病状をコントロールすることは困難なことも多くいまも新しい治療薬の開発が熱望されています。

1. トファシチニブ（CP690, 550）

白血球が活性化して（興奮して）、腸にただれを起こす悪者白血球になるには、細胞の内側に存在する多くの酵素の働きが深くかかわっています。特にある種類の「リン酸化酵素」の働きを抑えると、白血球はおとなしくなり、炎症が抑えられます。

この酵素はヤヌス キナーゼという名前がついており、英語の略号から JAK（ジャック）と呼ばれます。トファシチニブは強力な JAK 阻害薬で、白血球が産生するいくつかの「ただれの素」（炎症性サイトカイン＝インターロイキンと呼びます。）が減少し、炎症が良くなると考えられています。

TNFα と呼ばれている、たったひとつの「ただれの素」だけを抑制するレミケード®やヒュミラ®とは、機序がまったく異なりますし、点滴や注射ではなく「飲み薬」ですので、レミケード®やヒュミラ®が効かなくなったクローン病患者さんにも効果が期待されています。

2. ウステキヌマブ (CNT01275)

クローン病を引き起こす「ただれの素」(インターロイキン)のうち、12番と23番を狙い撃ちする注射のお薬です。現在は、レミケード®やヒュミラ®を、まだ使ったことのないクローン病患者さんで治験が続けられていますが、効果がなかった患者さんでの有効性も期待されています。

3. CCR9 阻害薬 (GSK1605786)

ただれの原因になる悪玉白血球は、血管の中を流れる血液の中から、こっそり血管の壁をすり抜けて腸へやってきます。はるばる腸に辿り着くためには、細胞間接着分子やケモカインという水先案内人の力が大きく影響します。

このカプセルの飲み薬は、活性化した白血球が腸管に集まるのに極めて重要なケモカインである CCR9 を阻害する薬で、レミケード®やヒュミラ®が効かなくなったクローン病患者さんにも有効です(治験の募集は終了しました。)

4. S1P 阻害薬 (KRP203)

この薬剤も、悪玉白血球が、血管の中を流れる血液の中から腸へ辿りつく途中で、重要な酵素の受け皿を阻害することによって、クローン病での効果が期待されている薬剤です。1日1回服用する飲み薬で、ペンタサ®やエレンタール®で治療しても、効果が乏しいクローン病患者さんでの治験がはじまりました。

日本国内でクローン病治療薬として開発中の薬剤 出典: [JAPIC](#)、[Clinical.gov](#)、[明日の新薬](#)、各社 HP

治験薬名/コード	一般名	薬効	開発会社	開発段階	投与経路	HP 等
CP-690,550	トファシチニブ クエン酸塩	JAK 阻害剤	ファイザー	Phase 2	経口	http://www.pfizer.co.jp/pfizer/development/clinical_development/list/
CNT01275	ウステキヌマブ (遺伝子組換え)	抗インターロイキン(IL)-12/23 モノクローナル抗体	ヤンセン	Phase 3	皮下注	http://www.janssen.co.jp/public/otl/pipeline
GSK1605786A	-	CCR9 阻害剤	グラクソ・スミスクライン	Phase 3	経口	
KRP-203	-	S1P 受容体アゴニスト	杏林	Phase 2	経口	http://www.kyorin-gr.co.jp/news/docs/hosokuu.pdf スライド8ページ
rifaximin	リファキシミン	非吸収性抗生物質	Alfa Wassermann	Phase 3	経口	http://www.aska-pharma.co.jp/pdf/company/news20130527
D9421-C	ブデソニド	ステロイド剤	アストラゼネカ	Phase 3	経口	http://www.eisai.co.jp/news/news200432.html
PF-00547659	-	抗MAdCAM抗体	ファイザー	Phase 2	皮下注	http://www.pfizer.co.jp/pfizer/development/clinical_development/list/
TA-650*	インフリキシマブ (遺伝子組換え) 静注用	抗ヒト TNF- α モノクローナル抗体	三菱田辺	Phase 3	静注	

＜潰瘍性大腸炎編＞

潰瘍性大腸炎の治療は、いまでもメサラジン製剤（ペンタサやアサコール）を、できるだけ多く内服したり坐薬や注腸で工夫をしながら、充分量を大腸に到達させることがもっとも重要です。ステロイドを長期間使用しないことも重要ですが、さまざまな治療の工夫でも治らない難治性潰瘍性大腸炎に対する新しい治療薬の開発が進んでいます。

1. トファシチニブ（CP690, 550）

クローン病編でもご紹介した、腸のただれを引き起こす白血球を悪玉にするのに重要な酵素（JAK）を抑制します。白血球が産生する数種類の「ただれの素」（炎症性サイトカイン＝インターロイキンと呼びます。）を一度に減少させることから、特にプレドニン®などのステロイドホルモンやプログラフ®もしくはレミケード®が効かない難治性潰瘍性大腸炎でも効果が期待される薬剤です。

「飲み薬」ですので大変便利である反面、コレステロールがやや高くなる欠点や、たちの悪い病気を引き起こす危険についても十分に気をつけて治療する必要があります。

2. ゴリムマブ（CNT0148）

潰瘍性大腸炎を引き起こす「ただれの素」のうち、レミケード®と同じく TNF α を狙い撃ちする注射のお薬です。点滴ではなく皮下注射で治療が終了する点は、レミケード®に較べて便利な点かと思います。プレドニン®が効かない、もしくは離脱すると再燃する潰瘍性大腸炎患者さんやイムラン®を服用していたのに再燃してしまった場合が、ゴリムマブの治療適応です。

3. ベドリズマブ（MLN0002）

どちらの薬も、潰瘍性大腸炎を引き起こす「ただれの素」のうち、活性化した白血球が腸管に集まるのに極めて重要な細胞間接着分子である $\alpha 4 \beta 7$ インテグリンを狙い撃ちする注射のお薬です。悪玉白血球は、流れる血液の中から血管の壁にへばりついた後に、すり抜けて腸へやってきます。血管壁にくっつくのを阻害するのがこれらのお薬です。

皮下注射で治療しますので、治療時間が短くてすみますし、レミケード®やヒュミラ®が効かなくなった潰瘍性大腸炎患者さんにも有効です。

4. HRC101

薬剤ではありませんが、白血球除去療法に使用する新しいカラムで、除去率が従来の GCAP より高いのが特徴です。ステロイドに効果がない、もしくは依存性の潰瘍性大腸炎が治療適応です。

5. Z206（おなじみアサコール®）

アサコール®の、寛解維持（長期間、再燃しない）効果を、1日1回服用と3回服用で比較する治験です。

効率のよい新しい「服用の仕方」を決定する試験ですので、「いまは絶好調!!」の寛解患者さんに、敢えて治験参加の御協力をいただきたく思います。どうぞ宜しくお願いします。

日本国内で潰瘍性大腸炎治療薬として開発中の薬剤 出典: [JAPIC](#)、[Clinical.gov](#)、[明日の新薬](#)、
各社 HP

治験薬名/コード	一般名	薬効	開発会社	開発段階	投与経路	HP 等
CP-690,550	トファシチニブ クエン酸塩	JAK 阻害剤	ファイザー	Phase 3	経口	http://www.pfizer.co.jp/pfizer/development/clinical_development/list/
CNT0148	ゴリムマブ (遺伝子組換え)	抗ヒト TNF- α モノクローナル抗体	ヤンセンファーマ	Phase 3	皮下注	http://www.janssen.co.jp/public/otl/pipeline
MLN0002	ベドリズマブ	抗ヒト $\alpha 4 \beta 7$ モノクローナル抗体	武田薬品工業	Pfase2-3	点滴皮下注	
HRC101		血球成分吸着カラム	東レ	Phase 3		
Z-206	メサラジン	抗炎症作用	ゼリア新薬工業	Phase 3	経口	http://www.zeria.co.jp/deve/de02.html
TA-650*	インフリキシマブ (遺伝子組換え) 静注用	抗ヒト TNF- α モノクローナル抗体	三菱田辺	Phase 3	静注	http://www.mt-pharma.co.jp/shared/show.php?url=/development/pipeline/index.html
AJM-300	-	alpha4 インテグリン阻害薬	味の素	Phase 2	経口	https://www.ajinomoto-seiyaku.co.jp/company/information/pipeline.html
PC-SOD	ミジスマーゼ (遺伝子組換え)	レシチン修飾ヒト型 SOD	LTT バイオファーマ	Phase 2	静注	http://www.ltt.co.jp/pdf/souyaku/kenkyu20120618-2.pdf
rebamipide	レバミピド	ムチン産生促進	大塚製薬	Phase 2	注腸剤	

以上

アッヴィ合同会社は、日本でのIMPACT調査の実施を支援しています。

期間延長しました
締切2013年12月31日

IBD患者さんへ

IMPACT(インパクト)調査へのご協力をお願い

6月より開始しましたインパクト調査ですが、まだまだ回答数が少なく、再度、ご協力をお願いしたく、本案内をお送りさせていただきます。回答期間は2013年12月31日まで延長いたしました。

インターネットで回答いただく形式ですが、10分程度で回答が可能です。

この調査は名前・アドレスを入力いただきますが、名前(仮名でも可)とアンケートの回答内容と一緒に登録されることはありませんので、誰がどのように回答したかは一切わからないように管理されています。

結果は、IBD患者さんのよりよい環境づくりをめざすために利用します。

ぜひご協力くださいますようお願い致します。

参加方法

メールアドレスを登録いただくと、アンケート開始のためのページへのリンクが書かれたメールが届きます。メール内のリンクをクリックして、アンケートの回答を開始下さい。

① インターネット検索サイトで IBDネットワーク を検索

<http://www.ibdnetwork.org/>

② IBDネットワークホームページから、IMPACTロゴをクリック

③ 参加登録ページで名前、メールアドレスを入力し、続ける ボタンをクリック

④ 入力したメールアドレスにEFCCAからメールが届くので、

本文内のリンクを クリックして回答をスタート！

＊ ＊ エリア通信 1 ＊ ＊

平成 2 5 年 I B D ネットワーク 北海道・東北エリア 交流会議報告書

炎症性腸疾患友の会（I B D 宮城）

木村 浩一郎 日下部 敏子

○ 日時 平成 2 5 年 6 月 2 9 日（土） 1 3 : 0 0 ~ 1 6 : 3 0

○ 場所 秋田県横手市条里 2 丁目 1-15 横手市勤労者等福祉施設（サンサン横手）特別会議室

交流会議内容

1 : 参加者の紹介（4 患者会）計 1 1 名

こまち I B D 3 名、新潟 C D の会 2 名、I B D 宮城 3 名、I B D ふくしま 1 名

2 : I B D ネットワークの法人化について（参考資料を参照して説明）

① 2 0 1 2 年の富山総会で N P O 化が決定され、2 0 1 3 年 5 月に N P O 法人に認可

② N P O 法人化したことにより社会的信用性が向上

→ 基本的には世話人が理事になって、組織形態に大幅な変更はない。

→ 代表の明確化・監査の実施

→ 契約行為などがしやすくなった。

③ I B D ネットワークは患者会の連絡網として発足したが、他の疾病患者団体との共同活動が必要になってきた。

→ 対外的な活動（国会や厚労省の難病関連の働きかけ等）が必要になってきている。

3 : 就労関連・難病新法・障害者支援法

① 難病患者でも使えるサービスを紹介

→ 障がい者支援法施行後その部分の適応範囲が変わるのか？

② 難病新法で認定される難病は増えたが、サービスはどうなるか？

→ 障がい者認定されない難病患者がどうなるか

③ 障がい者支援法では難病も含んでいるが、実際の制度の適用では？

→ まだ不十分（難病は就労の障害者枠にならない。手帳が配布されないなど）

④ 難病のみ（障害者手帳除く）の補助金もあるが、条件が厳しくて適応が難しい。

⑤ 地域、市、県の連携

→ 秋田（湯沢市）では包括的な難病支援の動きがある。

→ 仙台などでは連携されていない（二重行政？）地域包括センターはあるが？

⑥ 厚労省への働きかけ

→ 就労枠については I B D ネットワークにも頑張ってほしい。

→ 各患者会に I B D ニーズアンケートの実施依頼

（I B D 患者のニーズを把握し難病新法のあり方を I B D ネットワークとして働きかける際の参考として活用）

⑥ アップルの I M P A C T の調査協力依頼

4 : ネットワーク通信（合同会報誌）の交流会での配布について。

① ネットワーク通信転載について → フリーペーパー化している。

② 今回の交流会開催を HP にあげてよいのか？ → 問題ないと思うが、確認して欲しい。

5 : U C においてもヒュミラが認可されました。

- 6 : カプセル内視鏡の説明冊子を必要な部数を担当の方に連絡すると発送してくれる。
→説明会も開催してもらえるので興味のある会は問い合わせしてみてもいい。
- 参考資料：小冊子とカプセル内視鏡と等大の飴。
- 7 : ゼリア新薬からUC関連の冊子を頂ける事になった。
→増刷の予定はない。
→支援センター経由でUCの問い合わせが多いので活用したい。
- 8 : IBDを理解する日が制定された
① パープルリボンを作成→実物を見せて頂きました。
② 認定書のコピーを参加者全員で確認
- 9 : 各患者会の運営について
(全体で言えば) 会の運営は大変
①患者主体なので体調が悪くなると運営が困難
②出来る人が出来ることをやっていくしかない。
③患者会がなくなったところも多いし、細々となっている場合も多い
→山形県、福島県会津地区などでは組織化（責任性）を嫌って
患者会発足までにはいたっていない
④うまく役割分担してやっている（秋田）
(会報誌について) ①記事を探してくる人・作成してくれる人の役割分担
②定型の通信をつくっている（仙台）
(会への参加について) ①交流会は特に決まったことをせず、来られる方で開催
- 10 : IBDネットワークで地域患者会の活性化として市民公開講座等の開催は？
(問題点) ①開催場所
②開催者が大変
③就労の話など講演をしてもらうのは役に立つのでは？
→当事者が聞いてくれないとあまり意味がない。
④ビデオ映像など（DVD）などを作って一般公開して
話を聞きたい若者（当事者）に見せたい。
- 11 : レミケード・ヒュミラを使用してみて（加入している方の感想）
① 重症化は少なくなった。 ②特定疾患受給証があるから、金銭面の負担が少ない。
② 最近ヒュミラの針が細くなっている。
③ レミケードで狭窄がひどくなった例やヒュミラを打ったあとにだるくなる。



参加者全員で写真を撮りました。
次回は新潟で、お会いしましょう！

今年も、皆さんと会えて良かったと思います。

こまちIBDさんのご協力により、秋田県横手市で開催出来たことに感謝いたします。

これからもこの交流会を情報交換の場とし、患者会運営の役に立てる事に期待し、また来年も皆さんと会えることを楽しみにしています。

IBD宮城 日下部

＊ ＊ エリア通信 2 ＊ ＊

I B D ネットワーク 中部第 4 回 エリア 交流 会議 報告 書

富山 I B D 会 長 梅澤 敏之
富山 I B D 事務局 岡島 靖幸

日時 平成 2 5 年 9 月 2 2 日 (土) 1 3 : 3 0 ~ 1 7 : 0 0

会場 石川県リハビリテーションセンター 4 階 研修室 石川県金沢市赤土町ニ 13-1

1. 交流 会議 参加 者 9 名 (4 患 者 会)

富山 I B D 3 名、いしかわ I B D 結の会 3 名、福井たんぽぽの会 2 名、
滋賀 I B D フォーラム 1 名 (エリア 支援)

2. 内 容

(1) 自己 紹 介 (全 員)

(2) 各 会 の 運 営 、 活 動 状 況 な ど

① いしかわ I B D 結の会 (石 川)

- ・ 年 会 費 は 1 0 0 0 円 。 登 録 会 員 数 は 1 3 0 人 。
実 際 の 会 費 納 入 者 は 半 数 。 運 営 は 厳 し い 。
- ・ 3 年 前 に 「 退 会 」 項 目 を 設 け て 、 3 年 間 会 費 未 納 の 場 合 は 退 会 処 理 と し た 。
- ・ 交 流 会 、 講 演 会 、 調 理 実 習 等 充 実 し た 活 動 を 年 4 回 開 催 。
- ・ 疾 患 ご と の グ ル ー プ 交 流 会 で 親 近 感 を 出 し て い る 。



② 福井たんぽぽの会 (福 井)

- ・ 現 在 は 、 入 会 金 、 年 会 費 と も に 0 円 。
- ・ 数 年 前 に 得 た 助 成 金 や 地 元 新 聞 社 か ら の 補 助 、 ピ ア カ ウ ン セ リ ン グ 報 酬 で 運 営 し て い る 。



- ・ 福 井 難 病 相 談 支 援 セ ン タ ー が 県 下 の 患 者 会 を 束 ね て 活 動 を 行 な い 、 そ の つ な が り か ら 医 師 や 看 護 師 と の 相 談 会 を 開 催 。
- ・ 以 前 よ り 情 報 が 手 頃 に 入 る こ と も あ っ て 、 会 員 離 れ が 進 行 し て い る 。

③ 富 山 I B D (富 山)

- ・ 会 則 に 滞 納 者 へ の 対 応 と 2 年 間 未 納 者 は 自 動 退 会 規 定 を 設 け た 後 、 退 会 者 増 が 悩 み 。
- ・ 最 近 は 、 会 報 に 広 告 を 掲 載 し て 資 金 を 調 達 し て い る 。
- ・ 年 数 回 の 会 報 の 発 行 、 毎 週 月 曜 日 の U s t r e a m 配 信 、 交 流 会 の 開 催 。



④ 滋賀 I B D フォーラム(滋賀) < I B D ネットワークエリア支援者として参加 >

- ・ ネットの時代と言われているが、治療法や薬剤、医療制度(医療費自己負担額)、医療講演会・療養情報交換相談交流会・レクを開催情報、心の持ち方等の情報を会員や家族、医師、保健所、難病相談支援センターに紙媒体でしっかりと伝達する為、会報を年3冊、通信を年2冊発行することに取り組んでいる。
- ・ 会費滞納者へは文書できめ細かく連絡。強制退会等は規約に盛り込んでいない。
- ・ 年3～4回の医療講演会、年8回の療養情報交換相談交流会、レク、医療相談会を開催。滋賀には厚生労働省難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班会議に出席する炎症性腸疾患専門医が多く在籍することから地元医師に講演依頼。
- ・ ホームページには可能な限り情報を掲載。会報は第3種郵便やメール便を活用。

(3) I M P A C T 調査への協力をお願い

I B D ネットワークの H P からアクセスしてアンケート調査への協力をお願い
期限は今年の12月31日まで。

(4) 難病対策、難病新法に関する学習と意見交換

・ 滋賀川辺より、平成18年の潰瘍性大腸炎・パーキンソン病特定疾患外しから、現在焦点となっている難病新法に至るまでの経過や課題、検討事項について説明。

○参加者の意見より

- ・ 本音は現状の医療費負担額の継続をしてほしい。月に数万円も払えない。
 - ・ 自己負担額が月額数万円になると受診抑制が起こり、悪化する患者が続出する。
 - ・ 世間へ難病患者・内部障害者への理解を促進してもらえる政策を立ててほしい。
 - ・ 医療費負担増の話の前に難病患者への就労支援を充実させてほしい。
- 働いて納税したいという思いをクローン病・潰瘍性大腸炎患者は持っている。
- ・ 難病患者が社会的に生活・活動できるインフラ整備をしっかりと進めてほしい。

(5) その他

- ・ いしかわ I B D 結の会、福井たんぽぽの会に I B D ネットワークへの加盟のお誘いをした。



3. おわりに

久しぶりに中部エリア交流会議を開催しました。



今回の参加者は北陸の患者会が中心でしたが北陸全患者会が参加し、長時間にわたって中味の濃い議論や学びの場となりました。会の運営ノウハウや会誌発行、難病対策等について充実した意見交換となりました。これからも北陸の患者会でまとまってイベントを開催していこう、ということでお互いに確認しあいました。これからもよろしくお願いします。

** エリア通信3 **
第10回中国・四国エリア合同交流会 議事録

1. 日時 平成25年9月14日(土)15:00～17:00
2. 場所 川崎医科大学付属病院 8階 食堂
3. 参加者5名(敬称略)
すこぶる快腸倶楽部 新家
岡山えーで一会 池田 松永 桑島 小野
4. 内容
 - (1) 自己紹介 (全員)
 - (2) IBD ネットワーク福岡総会案内 (すこぶる快腸倶楽部 新家さん)
 - ・11/16-17に開催する福岡総会の日程、就労講演およびホテル情報等を共有した。
 - (3) 全体討議「難病新法意見交換」 (すこぶる快腸倶楽部 新家さん)
 - ・IBD ネットワーク第1回理事会の資料等を用いて説明(添付資料参照)
 - ・説明後の主な意見は以下のとおり。
 - ・医療費助成問題(生物製剤の使用抑制→重症が懸念される)
 - ・難病新法(総論賛成だが個別問題あり)
 - ・厚生労働省との意見交換会(厚労省の実績作りにならないように)
 - ・障害者雇用促進法(法定雇用率の対象に加わることが念願)
 - ・国会对応(超党派議連等への働きかけが大切)
 - ・一般会員からの声を期待するのは困難
 - ・都道府県の超過負担解消が表に出過ぎ(難病患者 QOL 向上が大切)
 - ・多くの方に関心を持っていただき、意見(具体的な困難度合)を集約しよう。



(4) 次回の会合時期・開催地について

- ① 第11回交流会は、平成26年9月頃開催。幹事患者会はすこぶる快腸倶楽部とする。
- ② 次回のエリア交流会は山陰地域患者会が参加できれば、山陰地域での交流会実施予定。
(NGの場合は広島で開催する。)

(5) 各会の近況報告等

《岡山えーで一会》

- ・年1回の医療講演会、年3回の交流会を実施している。
- ・今年の医療講演会は、新聞掲載もあったため100名程度参加者が集まった。

《すこぶる快腸倶楽部》

- ・今年から会長交代。役員3名体制で活動中。
- ・講演会、交流会の参加者は低迷中。今年度活動実績により、会の存続・解散を検討予定。

(6) その他

- ・運営委員(中国・四国エリア担当)は、引き続き、小野さんが担当する。



以上



九州IBD患者会合同宿泊研修・交流会IN鹿児島

日時：平成25年8月17日(土)13時30分～17時

18日(日) 9時～正午まで

場所：鹿児島市天文館ビジョンホール

今回、初めての「鹿児島研修会・交流会」ということで楽しみにしておりました。参加者は6県25名。猛暑の中、“鹿児島GUTS学びの会”から沢山のご参加を頂きました。開催にあたり、九州IBDフォーラムの中山代表から挨拶が述べられ、開催県としてGUTS副会長の鯨島さんより歓迎の挨拶。



次に九州5県10名の役員が自己紹介を行ないました。



その後、司会から二日間のスケジュールが説明され、早速研修へ。「IBD患者のこれから ～今、私たちに何ができるのか～」と題して、中山代表より難病新法(仮)、障害者総合支援法、障害者差別解消法など現在の法制度の動きと私たちIBD患者の医療や生活の現状について、また患者会の役割について、様々なデータやスライドを用いて話されました。



講話を基に三つのグループに分かれてワークショップです。患者(患者会)として何ができる



のか、それぞれに意見交換を行って頂きました。

参加者の中には、「同じ患者から話しが聞きたい」「情報が欲しい」という発病間もない方も居られ、グループワークが相談会へと発展し、体験談や生活・療養上のアドバイスといった内容になったグループもありました。鹿児島のみならず、九州各県から参加された患者の話を聞くことで、多くの方が同じ苦労や悩みを経験し、乗り越えてきたことを実感されたのではないかと思います。

【中山さんの話に聞き入る参加者】

【各グループの発表もユニークでした】



【熱心な意見交換の様子】





2 日目は、鹿児島県の取り組みをお聞きし、各県患者会との情報交換となりました。鹿児島は桜島があり災害と隣り合わせのお国柄。災害時用の難病患者手帳が発行されていることをご紹介して頂きました。その後、佐賀県でも同じような取り組みがあることや、東日本大震災で IBD ネットワークが行った活動内容、また、被災地では実際に何が問題となったかなど、情報の共有がなされました。(交流会 2 日目を終え、他県の患者会メンバーが帰宅した直後桜島の大噴火があり、災害と隣り合わせの県であるとの言葉が現実であることを知ることともなりました)。また鹿児島は離島を抱えた県としての課題があり、それに対しては同じく離島の多い長崎での取り組みが紹介されました。



【2 日目の意見交換の様子】

【参加者の方の感想】

1 日目の懇親会からの参加でしたが、皆さんに温かく迎えていただき嬉しかったです。懇親会では食べ放題のお店でしたが皆さん食べる事食べる事...限界を見極めつつ、たまにははめを外してみることも精神的にはいいのかもしれないと思いました。患者会の皆さんとの宴会後は不思議と体調もいい気がします。

2 日目の研修では患者会のあり方などについて活発に意見が交わされていました。私は福岡で若い患者さんを中心としたサークルを運営していますが、九州の他県ではこうしたサークルはまだあまりないようで、皆さんに興味を持っていただけました。患者数は増えているのに患者会はいま全国的に減っているとのことですが、今後は若い患者中心の集まりが増えて、いま患者会を支えておられるベテラン患者さん(先輩)と、発症して日が浅い私たち(後輩)と一緒に集まれるような場を作っていけたらいいのでは、と思いました。

言うのは簡単で実行するのは難しいとは思いますが、私たちのサークルでもいろいろと企画して IBD 患者さんがより快適に日々を過ごせる一助になればと改めて思いました。

研修会に参加させていただき、ありがとうございました。



九州全県での患者会の繋がりを深め、多くの希望と可能性を感じる事の出来た交流会でした。

鹿児島県の皆さん、お世話になりました。楽しく有意義な2日間でした。これからもよろしくお願いします！

「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」

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、無理なく働い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、設備の設置、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

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>

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

賛助会員 (順不同)

2013年9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
アッヴィ合同会社様
株式会社 JIMRO 様
ギブン・イメージング株式会社様
杏林製薬株式会社様
田辺三菱製薬株式会社様
テルモ株式会社様
ファイザー株式会社様
淀川食品株式会社様

編集後記

先日の新聞に伊勢神宮の式年遷宮のニュースが載っていました。今回はご神体を東の正殿から西の正殿にうつすということですが、東から西にうつした後の20年は世の中が動き、発展の20年になるとのこと。東北の復興が完了し、7年後の東京オリンピックに向けてみんなの心が高揚し、元気な日本が復活することを期待したいと思います。そして、来年度にも成立するであろう難病新法が患者・家族にとって安心して暮らせるための礎になることを祈念して編集後記とします。

IBDネットワーク通信2013年夏号制作発行担当患者団体 かながわコロン 花岡隆夫