

IBDネットワーク通信

2014 年 4 月発行

NPO 法人 I B D 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 号室 IBD 会館内

info@ibdnetwork.org

<http://www.ibdnetwork.org>

2014年春臨時号



目次

「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に対する意見とご支援のお願い	・・・ 2
NPO法人IBDネットワーク第1回総会（福岡総会）報告	・・・ 5
難病に係る新たな医療費助成案	・・・ 6
IBDネットワーク関東エリア交流会議報告	・・・ 7
本の紹介『難病カルテ～患者たちのいま～』	・・・ 10

賛助会員（順不同）

4月末日現在8社の登録・申し込み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さま、アッヴィ合同会社さま、ギブン・イメージング株式会社さま

杏林製薬株式会社さま、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、淀川食品株式会社さま

IBDネットワーク通信担当患者会 京都IBD友の会 広岡嘉明

IBD ネットワークは難病新法の国会審議に当たり、衆議院厚生労働委員に続き、参議院厚生労働委員に下記支援のお願いを送付しました。この支援のお願いは、1月1日に発表した「難病対策の拡充を求める2014年頭宣言」に基づいています。（詳しくはHPをご参照ください）

平成26年4月14日

参議院厚生労働委員 殿

NPO 法人 IBD ネットワーク
理事長 萩原英司

「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に対する意見とご支援のお願い

日頃、難病患者のためご尽力頂き感謝致します。

私どもは現在特定疾患に認定されている潰瘍性大腸炎とクローン病という腸および消化器に繰り返し炎症が起こる難病患者による全国患者会です。多くの難病で悩む患者の救いになればと制度の拡大と難病対策の充実を願って活動しております。

現在、難病法案が衆議院で審議採決の見込みとなっております。法案の成立を願いつつ、なおより良い制度であるよう以下の点について意見を持っております。是非国会論戦等でお力添えをいただけますようお願いいたします。

1.根治療法の確立：根治療法となりうる治療法の確立。

潰瘍性大腸炎・クローン病（以下「IBD」と略す）が研究対象となって約40年経ちましたが、いまだ対処療法にすぎません。難病の根治に向けた確実な研究推進を求めます。

2.助成対象：対象を大きく拡大する

初期治療は患者の予後を大きく左右します。軽症患者であっても効果的な治療を行うことが必要です。

助成から外れたために医療費負担が増えれば、負担できない患者の受診抑制が起こり、重症化を招きます。

難病対策委員会平成25年12月13日難病対策の改革に向けた取組について（報告書）「以下「報告書」と略す」では現行の56認定疾患（IBD含む）患者の一部は経過措置の3年間で終わる平成30年1月からは一切の支援を打ち切るとされており、慎重な取り扱いを求めます。

3.患者負担額：難病患者の生活実態をふまえ、生涯負担しうる額とする。

報告書にある負担案では、軽症者のうち高価な生物学的製剤等は用いないが、相対的に安価な病状の維持に必要な薬を一生服用し続けなければならない特に低所得の患者にとっては、所得に占める医療費負担率が上がり、支払い続けることが困難となります。また高額な治療費のために働き、それが病状を悪化させ、さらに就労が困難になるという悪循環を招きかねません。運用で慎重な取り扱いを求めます。

4.対象疾患患者数：患者数の増加で対象から外されないこと。

報告書では患者人数の制限(0.1%程度以下)にかかる疾患の患者（潰瘍性大腸炎が対象）は、

治療困難な現状にあっても法の対象外となり、同時に様々な制度から放り出されることとされることを危惧しています。

治療の確立と患者の生活面の自立ができて初めて、その疾患が難病でなくなった証しです。希少性と難治性は別に論じる必要があります。経過措置後も潰瘍性大腸炎患者を切り捨てないよう求めます。

5.就労支援：確実な雇用促進のための法的な整備を求めます。

障害者雇用促進法の法定雇用率に難病を入れることを求めつつ、当面雇用促進上の目標値設定と評価を公表する仕組みを求めます。これは難病の中でも働き世代が一番多い疾患団体としての役割だと考えます。また、職場における「難病患者への合理的配慮」は就業継続の要。「障害者基本法（改正）」「障害者差別解消法」を踏まえた環境整備を求めます。

6.啓発促進：積極的な啓発活動を計画的に行うことを求めます。

病気への無理解が患者の社会参加の障壁となっています。政府広報（スポットCM）を予算に盛り込むなど、積極的な取り組みを求めています。現状では、立法化で自治体任せになる公算が大きく、自治体ごとに温度差が生じるのは歴然です。法制化のタイミングで偏見や差別の種を摘み取ることが重要で、国の責任において行われるべきです。結果的に、就学、就労、結婚など社会生活に直結するものだからです。

なお、「難病」に限らず「疾病のある方」あるいは「疾病・障害のある方」全ての偏見や差別が解消されるような啓発が本来の姿だと信じています。

7.法案に対する意見

（法案名称）

「難病の患者に対する医療等に関する法律案」になると医療面だけが強調された患者支援としてはバランスの悪い印象です。福祉施策を含めた総合的な支援を表すような法律名に変更していただきたい。

（第三条関係）

国及び地方公共団体の責務「・・・努めなければならない。」

→努力義務で強制力が弱いため義務規定とすべきと考えます。

（第三条関係）

国及び地方公共団体の責務「・・・教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、・・・」

（第四条関係）

2 基本方針「八 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項」

→難病患者の社会生活や就労就学の妨げが、偏見を含めさまざまあります。「啓発活動」が必要であり、上記に含めていただきたい。

（第五条、第七条関係）

都道府県は、支給認定を受けた指定難病（難病のうち、当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準

が定まっていること・・・（第五条）

都道府県は、指定難病の患者が、その病状の程度が厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度であるとき・・・（第七条関係）

→難病対策委員会報告に基づき第五条で希少性・診断基準有、第七条で重症度分類を規定していますが、医療費助成対象者の縮小を定める規定であり、国会において十分な審議をお願いします。可能であれば、法案規定ではなく、政省令で定めていただきたい。

（第七条第一項関係）

都道府県は、指定難病の患者が、その病状の程度が厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度であるとき・・・

→重症度分類を「病状」で規定していますが、「難病対策の改革に向けた取組について（平成 25 年 12 月 13 日）」において「対象疾患に罹患している患者であって、日常生活又は社会生活に支障がある者」となっており、病状由来のみでなく社会的困難さも合わせて勘案することを明記すべきと考えます。一般的に治療法選択のために規定されている重症度分類を、社会的支援の必要度の尺度に用いることには無理があります。

（第二十七条第一項関係）

国は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進するものとする。

→「推進」とあわせ、年限を定めた中期目標設定と検証が必要と考えます。

（第二十八条第一項関係）

都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができるものとする。

→「行うことができる」規定では都道府県により提供されるサービスに差を生じかねないので、義務規定とすべきと考えます。

（第二十八条第一項関係）

「一・・・その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業」

→上記文言の中に「就労支援」が含まれるべきと考えます。

（第三十二条第一項関係）

都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

→努力義務で強制力が弱いため義務規定とすべきと考えます。

以上

I B D ネットワーク第 1 回総会報告

I B D ネットワークの N P O になってから第 1 回（通算第 19 回）の総会を福岡県北九州市のウェル戸畑で 2013 年 11 月 16（土）・17（日）日に開催しました。

1 日目は、萩原理事長の開会の挨拶、福岡 I B D 友の会古屋会長の歓迎の挨拶、出席者の自己紹介で始まりました。まず、総会成立要件の確認を行い、全正会員（患者会）が参加もしくは委任で、2 分の 1 の定足数に達していることを確認しました。

総会は議長に萩原理事長を選出して進められ、第 1 号議案の事業報告および活動決算の件では、活動概要、第 1 回理事会の報告、北海道東北エリア・関東エリア・中部エリア・近畿エリア・中国四国エリア・九州沖縄エリアのエリア活動報告、社会制度事業報告、渉外活動報告、財政活動報告、H P ・ M L 活動報告、潰瘍性大腸炎語りデータベースプロジェクト活動報告、J P A 活動報告、収支及び監査報告、財政健全化実施報告が行われました。このうち潰瘍性大腸炎語りデータベースプロジェクトでは、啓発活動として患者をはじめ製薬会社や医療関係者に対して広報が必要との意見が出ました。1 号議案は満場一致（拍手）で承認されました。

第 2 号議案の事業計画及び活動予算の件では、来年も I B D を理解する日（5 月 19 日）事業を行う、難病対策委員会の傍聴および意見表明をしていく、患者の語りデータベースプロジェクトは残っている予算を使ってインタビューをやっていく、I B D ネットワークの組織強化、C C F J への入会の検討、そして来年度予算案が提示され、満場一致で可決されました。

2 日目は、第 3 号議案の監事選任から始まり、業務監査は小川監事、会計監査は志佐監事の再任が満場一致で承認されました。この後、次の総会開催県は福島県で、実施日は 2014 年 11 月 8～9 日または 15～16 日とする件が承認されました。

つぎに第 4 号議案の運営委員選任では、欠員や増員する運営委員が選ばれ、満場一致で承認されました。第 5 号議案の議事録署名人の選任では、茨城の吉川さんと福岡の長野さんが選任され満場一致で可決されました。

追加で、萩原理事長からの要望書の件、畠理事からの合同会報の件、川辺理事からの緊急難病対策活動資金寄附のお願いの件、合同会報号外の件などについて意見交換しました。

2 日目には、総会と並行して、難病新法に関する緊急記者会見を開き、萩原理事長・秀島理事・吉川理事が、朝日新聞や毎日新聞などの記者を招いて、意見を述べました。

総会参加者の感想

今年の総会は N P O 取得して最初の総会でありまた難病新法が大詰めを迎える中での開催でしたので、2 日間、濃い内容の討議がなされ、また課題の多さにも気づいた総会となりました。

が、皆様と再会、あるいは新たにお会いできたことが何よりうれしい総会でもありました。

福岡では、福岡 I B D の皆さまの暖かい「お・も・て・な・し」ありがとうございました。ロケーションも良く、雄大な若戸大橋の眺める素敵な会場で、総会が出来、感謝致します。議事も、新家さんを始め各担当理事の協力の下、無事に進行することが出来ました。

今月下旬から、12 月初旬までが、難病法制の固まる重要な時期とのこと。ここで、今後の難病施策が決まり、我々がこれから長期に負担する医療額も決まってきます。

I B Dネットワークとして、アクションが必要な時期で、皆さまに協力をお願いすると総会で話し合いがなされました。詳しくは、担当の方から連絡があるかと思います。

また、よろしくお願い致します。

福岡総会は大成功でした。ホストの福岡 IBD 友の会の方々本当にありがとうございました。今回は総会イベントの他に、急遽記者会見まで行うこととなり、そのセッティング（横断幕まであった）と世話役を 3 人もつけていただきました。

いつもよりイベント性も高く、総会議論と行動決定等も盛りだくさんでした。すべては、古屋会長山田事務局長を始めとした皆様、理事各位、参加されたみなさんのおかげです、感謝します。

年内、難病新法に向けた動きは山場を迎えます。IBD ネットワークとして大きな行動を皆さんと一緒に実現したいと思います。

どうぞよろしくお願いいたします。



難病に係る新たな医療費助成案が承認

2013 年 12 月 13 日、第 35 回難病対策委員会が開催され、新たな厚労省案が承認されました。医療費補助の患者負担額は、患者団体が要求してきたことがほぼ汲み取られています。医療費補助の厚労省案を下記に示します。

第35回難病対策委員会における厚労省案 2013.12.13)								
	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦 2人世帯の場合における 年収 y の目安		患者負担割合 : 2割 自己負担限度額 外来+入院)					
階層区分			原則			既認定者 経過措置 3年間)		
			一般	高額かつ 長期	人工呼吸器 等装着者	一般	現行の 重症患者	人工呼吸器 等装着者
生活保護	—			0円	0円		0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税	～年収約80万円	2500円	2500円		2500円	2500円	
低所得Ⅱ	非課税	～年収約160万円	5000円	5000円		5000円		
一般所得Ⅰ	～市町村民税約 7.1万円 約～370万円)		10000円	5000円	1000円	5000円		1000円
一般所得Ⅱ	～市町村民税約25.1万円 約～810万円)		20000円	10000円		10000円	5000円	
上位所得	市町村民税約25.1万円～ 約810万円～)		30000円	20000円		20000円		
入院時の食費			全額自己負担			1/ 2自己負担		
※	「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間 6回以上ある者 例えば医療保険の 2割負担の場合、医療費に自己負担が 1万円を超える月が年間 6回以上)							

2013/10/28

IBD ネットワーク関東エリア担当 吉川

IBD ネットワーク関東エリア交流会議報告

1. 日時：平成 25 年 10 月 12 日（土）17：00～20：00

2. 場所：「和民」JR 蒲田東口店（東京都大田区）

3. 参加者：下記の 14 名（北から、敬称略）

- ・菊地、吉川（いばらき UCD CLUB）
- ・鈴木（ちば IBD）
- ・田中、石橋、星、前田、柴田（TOKYO・IBD）
- ・目（かながわコロン）
- ・富松、鈴木、平野（かながわ CD）
- ・中山（熊本 IBD）※特別ゲスト
- ・森田（三雲社 CCJAPAN 編集部）※特別ゲスト

4. 議事：下記のとおり

4-1. 各会の活動状況について

各会の状況、役員さんの状況、若年層とのかかわりなど、実情をお聞きして、好事例・課題の共有、活性化の方策について、下記のとおり意見交換をしました。

（いばらき UCD CLUB）

- ・会員は約 60 人。
- ・前年度まで、IBD ネットワークより見舞金を頂いていたこともあり、会費免除としていた。今年度より会費納入再開し、会費納入依頼と合わせ、会員継続の意思確認を実施している。今年度末頃には、今年度の正確な会員数を把握する予定。

- ・先日患者交流会としてカラオケ大会をやった。

（ちば IBD）

- ・会員は 90 人。毎年横ばいか微増の傾向あり。
- ・年に 1 回（場合によっては数回）の医療講演会の他、料理などのイベントを開催。
- ・就職活動をして実際に就職し、現在仕事をしている人から話を聞ける「就職体験談イベント」を行う。初参加の人が多く、需要が多いと思われる。

（TOKYO・IBD）

- ・14 年前に東京都立川市で発足した。2 月に 1 回のペースでイベントを実施している。
- ・新規入会患者は会の HP がきっかけとなるケースが多い。
- ・同病という共通項以外でのつながりが重要。病気以外でも趣味の音楽（楽器演奏）の話題で楽しめている。
- ・患者会の魅力は異業種交流のように様々な人と出会って刺激しあうこと。
- ・新規入会者にとっては、初参加の患者会は魅力的だがリピーターとして 2 回目以降の参加を促す魅力が足りないと思う。初参加の患者会で魅力的な人との出会いがあったり、共通の趣味があったりしてリピーターとなった。
- ・1 回の参加で来なくなっても良い。本人が患者会に求めていた何かを得て卒業したのだととらえればそれはそれで目的を果たしたことになる。

（かながわコロン）

- ・偶然うさぎ年生まれが集まっていて、86 歳、74 歳、62 歳、50 歳、38 歳とそろっている。会の運営を任せられそうな若手患者がいる。
- ・患者数のピークは 340 名だったが今は 260 名に減った。会費は 3000 円。納入期限を半年過ぎたら未納退会処理をしている。

(かながわ CD)

- ・医療講演会を年 1 回実施している。かながわは専門医がたくさんいるのでできることだが、毎回新しい先生に依頼している。
- ・会員は 126 名。
- ・スタッフが人材不足で悩んでいる。過去には学生時代にはスタッフを務めてくれたが就職して生活が激変し忙しくなってスタッフを降りた会員がいた。ボランティアスタッフをするには、ある程度生活が安定している環境が必要かもしれないと思っている。

4-2. 関東エリア内での共同活動について

隣県レベルの交流、相互支援などを活性化させていくための方策について意見交換をする予定でしたが、時間の都合で次回に持ち越しとなりました。

4-3. その他の話題

(1) 来年 5/19「IBD の日」の記念行事案について思いつきで盛り上がりました

- ・IBD ネットワークが全国組織であることを利用して日本縦断患者会リレー
- ・バトンの代わりにパープルリボンに因んでパープル便器を受け渡す。

(2) CCJAPAN について森田さんに質問しました

- ・売り切れ必至の特集は、「食」。
- ・「IBD な人」はネットブログなどで面白そうな人を探してくる。
- ・「患者会紹介コーナー」にいばらき UCD CLUB が掲載されることとなりました。

5. 参加者の感想

・久しぶりの方、初めての方と、今回は色々な方々とお会いする事ができました。目前の課題に対して様々なご意見が出されましたが、皆の目指す方向は同じであること、IBD ネットワークの結束の強さを改めて感じる事ができました。3 時間はあっという間でしたが、とても有意義な時間を過ごすことができました。

・近くにいながらお会いできなかった方々とやっと顔をあわせる事ができました。皆さんが苦勞をしながらも各患者会で粘り強く活動をしていることを聞いて、とても刺激になりました。

・何処に向かうのかは分かりませんが、めでたく特攻隊長にされたちば IBD 鈴木です。人と人とが顔を合わせて何かを共有しながらあーだこーだ話すということは、新たな発見がたくさんあります。それが前向きな話であれば最高です。少なくともエリア交流会は自分にとっては非常に価値のあるものなので、また是非参加したいと思います。夜露死苦。

・途中からの参加でしたが、今まで同じ関東エリアでも他患者会の方とはなかなかお会いすることがなく、お互いの会の状況等直接お話し出来てとても良い機会となりました。私達を取り巻く環境はなかなか厳しいものがあると思いますが、全国に同じ患者仲間がいるということを改めて実感し心強く思うのと、多くの同病仲間が楽しく、より良い生活が出来るように微力ながらも協力していければ、と思いました。これからもよろしくお願い致します。

・TOKYO・IBD 事務局を担当しています。2ヶ月に1回の TOKYO・IBD イベントの準備、もろもろの事務処理、会報誌の発行など、会の運営で手一杯で、なかなか IBD ネットワークの皆さまと直接お会いしてお話しする余裕と機会がありませんでした。今回、関東エリア交流会を設定していただき、何年か振りで皆さまと楽しくお話しすることができました。またお互いの患者会の状況など共有することができ、たいへん有意義な時間を過ごさせていただきました。

・同じ病気の患者会でも、運営者や地域によってカラーが違うことに驚き、新鮮に感じました。

・今回初めて、IBD ネットワークの関東エリアの交流会ということで開催され、思ったよりも大勢の方が集まって良かったと思っています。やはり「顔」を合わせて本音を語り合うことの大切さを感じています。幹事の吉川様、本当にご苦労様でした。3時間の飲み放題、揚げ物なしの交渉、鍋に「キムチ」が入っていなかったら完璧でしたね。(笑)

・当日は実はあまり体調が良くなく参加辞退しようかと思っていたのですが、行って良かったです。(そのかわり翌々日にダウンしてしまいましたが。)なかなか自分の所属する会ではこのところイベントを開いても参加者があまり集まらず、スタッフも増えず徐々に減る状況で元気もなくなり気味でしたが、こうやって各会が工夫しながらやっているのを聞くと元気が出ますね。各会で自由に参加できるようなイベントは是非連携して各会の会員に紹介できるようにできればいいと思います。

また、IBDの日イベントは来年は是非何かやれたらいいなと思います。その場では言わなかったですが、来年はもちろん無理ですが紫の便器(の模型)を掲げながら日比谷の野音みたいなところに全国から人が集まるようなイベントも面白いなあと考えていました。

それとは別に今回の本題だったと思われるところですが、9/1の厚労省ヒアリングに出席して状況はある程度把握しておりましたが、改めてこの秋から冬にかけてが自分たちに影響する難病関連法案がらみのヤマ場だということを実感しました。またIBDネットワークの理事や世話人の方々が大変なご苦労をされていることも理解いたしました。とはいっても、難病対策委員会の日程が1週間前に決まって近いから1日休めと言われても無理ではあるのですが、出来る範囲で協力はしていきたいと思います。企画して頂いた吉川さんをはじめ、参加者のみなさま、本当にありがとうございました。

・部外者ながら、先日の IBD ネットワークの交流会に参加させていただき、とても楽しく、また考えさせられる機会を持てました。ありがとうございます。特に、国の難病対策の大きな変更時期にあたる今、IBD ネットワークの皆様が、多くの同病患者さんのために活動していらっしゃることは大変素晴らしいと思いました。またぜひ機会がありましたら、皆様とご一緒させていただければ、と思います。今後ともよろしくお願ひ致します。



本の紹介

『難病カルテ～患者たちのいま～』

毎日新聞佐賀版に1年9か月連載されていた『難病カルテ』が本になりました。このシリーズは、佐賀県版であったにかかわらずツイッターがもととなって全国に知られるようになり、デジタル版がインターネットで読めたことから、全国からも大きな反響をよんだことで知られています。

記事を書いていたのはまだ若い新聞記者の蒔田君（31歳）です。佐賀県に赴任となってまもなく佐賀県難病相談・支援センターの存在を知り、そこで患者さんたちに出会ったことで、それまであった自分の「難病」のイメージが変わったといいます。センターにふらりと立ち寄る患者さんは、仕事をしていたり、していなかったり、おしゃべりして、コーヒーを飲んで、しばらくすると帰っていく。ごく普通の生活者である人々。テレビやドラマで紹介される「難病」は深刻な病状、過酷な闘病、そして死、といったドラマティックな部分だけが強調されイメージ化されています。そういった気づきがやがて80回にも及ぶ連載へと繋がっていったのだといいます。

平成26年2月28日「世界希少・難治性疾患の日」は全国各地で記念イベントが行われました。佐賀県難病相談・支援センターでも交流イベントが行われ、難病の患者、家族が集いましたが、この日付で発行となった『難病カルテ～患者たちのいま～』のお披露目も兼ねていたため、交流会には取材を受けた患者さん方も多く訪れました。その中で、彼は連載のことを語ってくれました。自分の書いた記事が、語ってくれた方の現状と違ってはいないか、気持ちを傷つけるものになってはいないかと、毎週新聞に掲載される前日はいつも眠れなかったのだそうです。私も取材を受けましたが、若い彼が何の肩書きもない当事者であるだけの私の話を真剣に聞いてくれ、率直な質問をされ、また難病の制度を調べて熟知されていることにとても驚いたことを覚えています。

本は毎日新聞に掲載後さらに取材を重ねて加筆修正されています。新聞紙面の限られた字数では書ききれなかったことを書き加えられたのだそうです。コラムとして難病患者を取り巻く社会や制度についても丁寧に説明されています。巻末の大野更紗さんによる解説も必見です。

難病患者を取材した連載記事が本になったことの意味はとても大きいと思います。ごく身近にいる生活者としての患者を多くの方が知ることになるからです。そして、この本を手にとった患者や家族の方たちが、本の内容を自らの人生に重ね、また振り返る機会となる事で、病気を持って生きる厳しい人生の励みや希望に繋がっていくことを心から願っています。

（佐賀 IBD 縁笑会 秀島晴美）



蒔田備憲著『難病カルテ～患者たちのいま～』生活書院 2,200 円