

IBDネットワーク通信

2014年10月発行 第2版
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室 IBD会館内
info@ibdnetwork.org
<http://www.ibdnetwork.org>

2014年
夏号



目次

NPO法人IBDネットワーク第2回理事会開催報告・・・・・・・・・・	2
難病法施行令（案）、施行規則（案）にパブリックコメント提出・・・・・・・・	4
新しい法律で医療費はどうなるの？・・・・・・・・・・	8
レミケード後続薬がIBD治療に・・・・・・・・・・	10
IMIDサミット2014報告書・・・・・・・・・・	11
各エリア交流会議報告（中国・四国、近畿、関東、北海道・東北）・・・・・・	17

賛助会員（順不同）

9月末日現在9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、株式会社三雲社さま

IBDネットワーク通信担当患者会 富山IBD 梅澤敏之

NPO 法人 IBD ネットワーク第 2 回(通算第 20 回)理事会開催報告

NPO 法人となって第 2 回目の理事会が 2014 年 9 月 7 日、神戸市勤労会館で理事 11 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。

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(2014 年 7 月末)

- (1) 2013～14 年度活動日誌(報告：新家理事)
- (2) 2013～14 年度会計決算報告(報告：長廣理事)

第 2 号議案 総会に付議すべき事項の件

- (1) 2014 年～15 年度活動方針案、活動予算書案(説明：萩原理事長)
 - ・財政健全化施策の記載は、バナー広告、寄付をしてもらった方の住所、氏名および電話番号を IBDN 会計担当者が負担なく知ることができる 0 番通帳、クレジットカード募金等を詳細に記載する。
 - ・国際交流に関する記載は、IMID サミット 2014 の検討を踏まえ、萩原理事長に検討依頼した。
 - ・事業を拡大することは良いことであるがマンパワーが懸念される。優先順位を決めて動くこと、取捨選択および重点化が必要である。
- (2) 東京総会のスケジュール案(説明：新家理事)
 - ・2014 年 11 月 15 日 16 日、大田区産業プラザ PIO(東京都大田区蒲田)で開催する。
 - ・通常議案のほかに、IBD 研究班鈴木班長の講演、IBDN 活動の現状と将来展望を実施する。
 - ・IBD 患者アンケートの説明および IBD を理解する日の IBDN スタンスを総会日程に追加する。

第 3 号議案 細則改正に関する件(説明：新家理事)

- ・合同会報担当と庶務担当の一部職務を統合し、HPML 会報担当を新設する。
- ・庶務担当と事務局の一部職務を統合し、総会担当を新設する。
- ・事務局職務を見直し。

第 4 号議案 役員(理事・職員)選任の件(説明：新家理事)

- ・変更箇所 北海道東北エリア 木村 ⇒ 萩原(暫定)
中国四国エリア 新家 ⇒ 池田
総会担当(新設) 萩原(暫定)
HPML 会報担当(新設) 木村
職員(事務局長) 新家
- ・暫定とは東京総会までの間とし、その後の理事業務の変更は、別途、萩原理事長に検討依頼した。

第 5 号議案 議事録署名人の選任に関する件(説明：新家理事)

その他検討事項

- (1) 患者会実態調査結果の報告(説明：川辺理事、エリア理事)
 - ・入会:いしかわ IBD 結の会(10/1)、休会:新潟 CD の会(年度内)、
退会:すこぶる快腸倶楽部(9/30)
- (2) 解散事例の報告(説明：新家理事)
 - ・すこぶる快腸倶楽部解散の経緯を説明した。(2014 年 9 月末 IBDN 退会 2015 年 3 月解散)
- (3) IBD を理解する日について(説明：花岡運営委員)
 - ・2013 年は IBDN 後援、2014 年は IBDN 共催で実施した。準備委員として花岡運営委員が参加。

- ・2014 年 11 月頃、アッヴィ合同会社主催の IBD 啓発イベント(全国 3 箇所程度)を開催予定。啓発用のトイレットペーパーや雑誌の配布。
 - ・2014 年秋頃、アッヴィ合同会社は BS テレビ番組を作成する予定。
患者の生活と仕事を密着取材し、専門医に話を聞くということで 30 分番組を作成。
 - ・2015 年度以降の IBDN スタンスは、運営委員会 ML で議論を深め、総会で確認することが必要。議論の中心は、目的の明確化、活動の優先順位を決め可否を決定、利益相反、参加範囲の設定等である。
- (4) IBD 意識調査アンケート(説明：布谷理事)
- ・ギブン・イメージング株式会社と共同で実施するアンケートで、ウェブサイトで集約する。
 - ・東京総会で再度説明を行う。
 - ・追加アンケートの設問を見直す。
- (5) アンケート実施要項案(説明：布谷理事)
- ・HP への掲載および将来的には IBDN 細則への追加を検討する。
- (6) CCFJ に入会する案件(説明：布谷理事)
- ・萩原理事長と CCFJ 板橋理事との会談により、今後の方向性を検討する。
 - ・CCFJ に加盟している患者会は、各会の判断により対応する。
- (7) 製薬協セミナーの案内(説明：布谷理事)
- ・製薬協セミナー「よりよい患者団体の活動に向けて」が東京・大阪で開催される。
- (8) 個人会員の受け皿事業案(説明：中山理事) PPT 説明
- ・受け皿事業の実現に向けた詳細検討を進めていく。

情報交換会

- (1) 難病法に関する勉強会
- ・難病法設立までの経緯等の説明(萩原理事長)
 - ・難病の新たな医療費助成制度に係る説明(厚生労働省疾病対策課 前田課長補佐、松本事務官)
- (2) 障害者制度と難病について(講師：中山理事)
- ・障害者権利条約、障害者基本法等に規定された難病に関する説明

以上



後列左から、川辺(滋賀 IBD フォーラム)、西(神戸 CD: 萌木の会)、萩原(神戸 CD: 萌木の会)、花岡(かながわコロソ)、布谷(大阪 IBD)、秀島(佐賀 IBD 縁笑会)、梅澤(富山 IBD)、谷村(姫路 IBD) 前列左から、中山(熊本 IBD)、新家(すこぶる快腸倶楽部)、萩原(北海道 IBD)、小川(NARA FRIENDS)、松村(大阪 IBD)、長廣(熊本 IBD) 撮影者 柳井(姫路 IBD)

難病法施行令（案）、施行規則（案）にパブリックコメントを提出

2014年5月23日、参議院本会議にて難病の患者に対する医療等に関する法律が可決、成立しました。

ここで成立した法律は大枠の法律で、実際に運用していくためには施行令・施行規則の成立が必要です。

そこで、公開された施行令(案)、施行規則（案）に対してIBDネットワークとしての意見を提出しました。

以下に全文を掲載します。

また、今後も難病法関連のパブリックコメントが次々と公募されます。私たちも学習して意見を出していきましょう。

難病の患者に対する医療等に関する法律施行令(案)パブコメ 8月20日締切

提出者 NPO 法人 IBD ネットワーク 理事長 萩原英司

連絡先 info@ibdnetwork.org

2. 概要

(1) 指定特定医療に係る負担上限額の設定

- 同一世帯に複数指定難病の患者又は小児慢性特定疾患児童等がいる場合の、同一世帯とは「住民票上の世帯」とすること
- 同一世帯に複数指定難病の患者又は小児慢性特定疾患児童等がいる場合の、「世帯が負担する自己負担総額」は、それぞれの指定難病で算定されたうち、最も低い負担額とすること
- 同一人が複数の指定難病の場合の負担額については、患者の経済的負担軽減の法の趣旨より重症度等で個人負担額が低い方とすること。
- 別紙の「入院時の食費」とは、標準的な食事療養に要する費用を自己負担の対象とし、標準的でない食事療養（例示すると潰瘍性大腸炎性患者の低脂肪・低残渣食）に要する費用は現行事業（特定疾患治療研究事業）どおり医療費に含めること。
- 別紙の原則欄の「一般」「高額かつ長期」「人工呼吸器等装着者」の定義を明確にすること
- 別紙の原則欄の「高額かつ長期」に付された「※」と表外の説明は異なるので訂正を求める。

(2) 支給認定等

- ア○ 既認定者が経過措置3年間を経過し原則に移行する際、「高額な医療を継続すること」を理由に再認定を受ける場合、治療を継続する必要があるので切れ目のない対応（経過措置期間中の医療費実績により、33,330円超3月以上を判定）を求める。
 - 医師の診断書等で33,330円を超える月が3ヶ月発生すると見込める場合、見込みが立った時点で申請を行えるよう手順等を定めること
 - この基準により認定された場合、医療費補助は負担が超えた最初の月に遡って適用される（償還払いされる）こととすること
- イ○ 「同事業の基準に照らして引き続き医療の給付を受ける必要がある者」とは、現行事業（特定疾患治療研究事業）で医療費の助成を受けている全ての患者と明示すること。

(3) 支給認定を取り消す場合

○取り消された方が、認定期間の途中で医療費実績が 33,330 円超 3 月以上あった場合の復活手続きを記載すること。

(4) 他の法令による給付との調整

○なし

(5) 指定医療機関

○指定医療機関として申請した薬局に対する非認定規定を明らかにすること

○指定医療機関として申請した薬局に対する取り消し規定を明らかにすること。

(6) 医療に関する審査機関

○なし

(7) 国の負担に関する事項

○なし

○なし

(8) その他所要の規定の整備を行うこと。

なし

3. 施行日

なし

I 難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（案） パブコメ 8 月 27 日締切

提出者 NPO 法人 IBD ネットワーク 理事長 萩原英司

連絡先 info@ibdnetwork.org

2. 概要

1 特定医療費の支給

(1) 指定難病等の要件

○難病対策委員会での「0.1%程度」という表現を尊重し「0.1%程度以下」の“以下”を削除すること。

○指定難病を定めるに当たり、「重症度の基準」「患者の日常生活および社会生活への支障」は患者の困難度を表す指標を採用すること。例えば障害保健福祉部作成の障害支援区分認定にあたっての「難病マニュアル」（『難病患者等に対する障害支援区分認定 認定調査員マニュアル・医師意見書記載の手引き・市町村審査会委員マニュアル別冊』）を参考に、難病患者の特性を十分に勘案した基準とすること。

またそれぞれの疾患で以下の項目を加えることを求めます。

<潰瘍性大腸炎>

1) 便失禁（トイレが間に合わない）

2) 倦怠感

3) 腹痛

4) 易疲労感

5) 副作用（ムーンフェイス）

<クローン病>

1) 血色素以外の低栄養状態（総蛋白・アルブミン・総コレステロール値・及び電解質、ビタミン類など）

2) 腸管狭窄の有無

3) 薬剤副作用による合併症の有無

○特定医療の範囲について、医師、医療機関、都道府県によって運用差が生じないように、例示を含め分かりやすく提示すること

(2) 指定特定医療に係る負担上限額の設定

○なし

(3) 特定医療の支給

○なし

○なし

○なし

(4) 指定医

○指定医の更新手続きは医師・医療機関に負担とならないよう簡便なものとする

○なし

(5) 支給認定等

臨床個人調査票に患者の病状や生活困難度の自由記載欄を設け、審査項目とすること

○受療を希望する指定医療機関は患者の通院等の利便性を損なわぬため必要な機関数を認めること。

○受給者証の提出は、従来通り医療機関ごとに毎月の初診日とすること。

○支給認定の有効期間の開始日は、都道府県で各々決定することになるのか、転勤や結婚で自治体を越えて移動した者の扱いはどうなるのか規定が必要。

○「支給認定の変更を行う事項」には、軽快者から重症化した場合の再認定手続きを記載すべき。

(6) 指定難病審査会

○なし

2. 指定医療機関

○なし

○特定疾患の上限額と介護保険上の上限額に違いがあり、介護保険を優先とする場合は患者の不利益が生じる。福祉サービスの上限も同様だが保険者に違いがあるため、整理が必要。

○なし

○なし

3. 療養生活環境整備事業

○「(※) 現行の難病相談・支援センター施設整備事業において定める事業」とは、H27年1月1日から新たに施行される「難病相談・支援センター施設整備事業」が、旧来の形態のままなのかが示されていない。

殊に相談支援員の資格要件に一定の目安が必要ではないか。また、患者団体などのセルフグループ支援業務を明文化すべき。

※障害者施策において精神障害者セルフヘルプ支援事業と同様の難病対策事業を設けられれば必要はありません。

○難病相談・支援センターの勤務経験をもって、自治体認定の受験資格（居宅介護支援専門員・サービス管理者・相談員初任者研修等）を付与すべき。

○訪問看護は、医療保険上の事業に介護保険上の事業所も含むのか明らかでなく、殊に地方ではリスク面から事業自体が行われていない法人が多い。絵にかいた餅とならないよう、報酬単価も含めて一般の訪問看護との違いを明確に打ち出しを求める。

○難病相談支援センター事業の受託法人の基準を都道府県ごとの策定では品質にバラツキが生じる対策を求める。

また政令指定都市が単独で設置することは法律に規定されていないが、地域の独自性を確保する意味でも都道府県から政令市へ補助金を落とせる仕組みを設けるべき。

4. その他

(1) 経過的特例

○なし

○なし

(2) その他所要の規定の整備を行う

①旅行等で急変を起こし、緊急に指定難病医療機関でない医療機関・医師の診察を受けた場合の規定（救済措置）を設けなくてよいか？

または、事前に承認を得る仕組みも必要だと思います。

3. 根拠法令

○なし

○なし

4. 施行日

○なし

新しい法律で、医療費はどうなるの？

「難病の患者に対する医療等に関する法律案」が平成 27 年 1 月 1 日から施行されます。「特定疾患」は「指定難病」に名称が変わります。お手元に申請書類が届いていますか。自己負担が変わった？と思われた方もいるでしょう。今回提示された医療費の自己負担限度額は経過措置です。「特定疾患治療研究事業」による今の医療費助成から、何がどのように変わるかを説明します。

まず、次項の資料②を見てください。今現在「特定疾患」の認定を受けている人は、全員「既認定者」です。これは 3 年間の経過措置で、平成 27 年から新規認定を受ける方とは別枠になります。新しい医療費助成制度は「原則」として表にまとめられています。

◇最初に「既認定者」の説明をします。

- (1) 現在の階層区分で用いられている「生計中心者」は廃止され、世帯単位の収入に変わります。ここでいう世帯は医療保険上の世帯です。国保の場合は合算、健保の場合は被保険者の収入となります。異なる医療保険である場合は、家族であっても合算されません。
- (2) 生計中心者が本人である場合の自己負担額の減額（1/2）は無くなります。
- (3) 現在無料である市町村民税非課税世帯にも自己負担が生じます。
- (4) 指定難病に係る医療費は、全て 2 割負担となります。
- (5) 外来通院者の院外薬局は、現在は疾患に対する治療は無料ですが、法施行後は 2 割の自己負担が生じます。外来診療と院外薬局で生じる自己負担額を合算して限度額までの支払いとなります。
- (6) 入院時の標準的な食事代は、現在は医療費助成対象として合算されていますが、別計算となり 1/2 の自己負担が生じます。
- (7) 重症患者は「現行の重症患者」、その他患者は「一般」の欄の自己負担限度額になります。

◇次に「原則」の説明をします。これは平成 27 年 1 月 1 日以降申請された方、および「既認定者」の 3 年間の経過措置後の内容になります。

- (1) 階層区分については前記「既認定者」と同じです。
- (2) 現在使用されている重症度分類がそのまま使用されると、指定難病として認定されるのは、潰瘍性大腸炎は臨床的重症度の中等度以上、クローン病は IOIBD スコア 2 点以上です。軽症者は対象とならず、医療費は 3 割で公費負担は原則ありません。
- (3) 院外薬局の処方も、医療費助成対象者（軽症者は外れるので 3 割）は 2 割で、外来診療と合算で限度額までは自己負担となります。
- (4) 入院中の標準的な食事代は、全額自己負担（難病以外の疾患と同じ扱い）です。
- (5) 軽症者のうち、月の医療費自己負担額（3 割負担）が 1 万円を超える月が、年間 3 回以上の場合は、高額な医療を継続することが必要な者として特例で医療費助成の対象者となります。つまり IBD の場合、生物学的製剤等の高額な医療を継続して受けている方は、軽症と判断されても、この特例の対象となります（資料①参照）。
- (6) また高額な医療が長期に継続する方の特例があります。月ごとの医療費総額が 5 万円（2 割負担だと自己負担額が 1 万円）を超える月が年間 6 回以上ある場合は、資料②の「原則」の真ん中「高額かつ長期」に該当するので自己負担限度額が減額となります（資料①参照）。IBD の場合、生物学的製剤等の高額な医療を受けている方が該当すると思われます。

8 月からパブリックコメントが始まり、いろいろなことが次々に決められています。医

療費の自己負担限度額を含む難病法の具体的な施策内容もありますが、現在、厚生労働省は入院時の食事代を現在の 260 円から 460 円に値上げするという案を出しています。こちらも非常に大きな問題です。理事会でも IBD 食（治療食）について質問がありましたが、これに対する厚労省回答は「IBD 食は治療費に含まれる（標準的な食事ではない）」でした。しかし、もし IBD 食が標準的な食事代とみなされた場合、もしくは常食（標準食）の場合だと、経過措置の期間は半額とはいえ 1 日の食事代が 690 円、1 週間で 4,830 円、1 か月だと 20,700 円になります。新規申請者や経過措置後は、1 日 1,380 円、1 週間で 9,660 円、1 か月だと 41,400 円にもなります！

私たちは、患者を取り巻いている医療や福祉の状況がどう変わっていくのかを、しっかり見ていく必要があります。（文責：佐賀 IBD 縁笑会 秀島晴美）

難病に係る新たな医療費助成の制度①

別添

<自己負担割合>

- 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。

<自己負担限度額>

- 所得の階層区分や負担限度額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担限度額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

<所得把握の単位等>

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

<入院時の食費等>

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

<高額な医療が長期的に継続する患者の特例>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担限度額を設定。

※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「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、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。

- 人工呼吸器等装着者の負担限度額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

<高額な医療を継続することが必要な軽症者の特例>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。

※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

<経過措置(3年間)>

- 既認定者の負担限度額は、上記の「高額かつ長期」の負担限度額と同様とする。
- 既認定者のうち現行の重症患者の負担限度額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

難病に係る新たな医療費助成の制度②

別添

★新たな医療費助成における自己負担限度額(月額)

(単位:円)

階層区分	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の目安)	患者負担割合:2割					
		自己負担限度額(外来+入院)					
		原則	一般	高額かつ長期 (※)	人工呼吸器等装着者	既認定者(経過措置3年間)	
		一般				一般	現行の重症患者 人工呼吸器等装着者
生活保護	—	0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税(世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000		5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上約7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000		5,000	5,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 約7.1万円以上約25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000		10,000	
上位所得	市町村民税約25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000		20,000	
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、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）。

11月以降、レミケード後続薬（インフリキシマブ BS「NK」）が IBD 治療に ～主治医とよく相談の上、慎重な対応を～

NPO 法人 IBD ネットワーク調査チーム

今や IBD 治療にかかせないレミケード。症状が悪い時に軽い状態に持ち込む（寛解導入）、軽い症状を維持する（寛解維持）に、クローン病（CD）でも中等症以上の潰瘍性大腸炎（UC）でも用いられています。このバイオ後続薬（インフリキシマブ BS「NK」）が 11 月以降市場に出てきます。薬価がレミケードより安くなると言われています。

はてな？バイオ後続薬ってなに？

先発薬の特許切れに伴い、その後発として市場に出てくる薬は 2 種類あります。

ひとつはジェネリック（後発医薬品）。先発品と同じ主成分の薬とも言われる一方、材料や製造法が先発品と完全一致ではないことから、効果や安全性の面で必ずしも信頼できないとする医師・薬剤師らの意見があります。しかし、国の医療費抑制推進策により、日本では平成 24 年度の数量ベースで 26% のシェアです。

もうひとつはバイオシミラー（バイオ後続薬）。ジェネリックに比べ高分子構造（全く同一物が出来ないほどの複雑さ）で、生物製剤では製造過程も複雑なのが特徴です。それゆえ、ジェネリック以上に同様な効能、安全性、生産性の確保が難しいと言われています。先発品と全く同じものではないため、先発品より効果が低い可能性もあり、逆に効果が高くなる可能性もあります。

はてな？何か問題なの？

一番の問題は IBD で治験が行われていない点です。

治験とは薬の効果や副作用等を健常人・患者で事前に調査することです。先発薬であるレミケード等 IBD で用いられる薬はすべて治験をおこない、国の承認を得ています。

しかし、インフリキシマブ BS「NK」は他の疾患（リウマチ）で治験を行い、先発薬と同様の効能があったことから、「効果を外挿する（リウマチの治験結果から、IBD でも同様に作用するのではと予測）」ルールにより IBD での使用が認可されました。

この薬は日本以外でも申請されており、EU や韓国で承認、カナダでは承認されていません。日本での承認の条件として CD や UC は、認可後に、実際に IBD 患者に処方された後に、その症例を対象に情報を収集することになっています。

はてな？何に注意したらいいの

インフリキシマブ BS「NK」は薬価が安くなると見込まれています。そのため、場合により医療機関が、ジェネリック医薬品推進と同様に、インフリキシマブ BS「NK」を勧めることも考えられます。

IBD では治験が行われておらず、安全に患者に投与する術（すべ）がまだ医療者に蓄積されていない懸念があります。一方、レミケード、ヒュミラで十分な効果が得られない方にとって、「第 3 の生物製剤」として期待されるかもしれません。

いずれにせよ、副作用のない薬はありませんので、主治医と十分に話し合い、理解・納得の上、治療されることをお勧めします。

IMID サミット 2014 報告書

NPO 法人 IBD ネットワーク
萩原、新家、秀島

<IMID サミットとは>

アッヴィ合同会社の教育的援助資金を活用し、
韓国の炎症性疾患患者団体 (IBD、RA、AS、PS) が
アジア諸国の同病の患者団体を招き

「Connect AND Lead! (繋ぎ、導く)」を目的に開催された。

IBD=炎症性腸疾患、RA=リウマチ、AS=強直性脊椎炎、PS=乾癬



<参加国> 7 カ国

韓国 (4 疾患、X 名。IBD は 4 名)、香港 (4 団体 4 名)、
マレーシア (2 疾患 2 名、IBD は 1 名)、
シンガポール (2 疾患 2 名、IBD は 1 名)、日本 (3 疾患 6 名、IBD は 3 名)、
台湾 (4 疾患 7 名、IBD は 1 名)、オーストラリア (1 疾患 1 名)

<次回について>

韓国と香港が立候補し、両国が調整して準備することとなった。詳細は未定
IBD 分野については、FB 専用ページにて課題整理等を行うこととなった。

I. 2014 年 8 月 30 日 (土)

1. 画期的な医薬品の発見、開発及び患者アウトカムへの影響の役割

- 2005 年以降、人ゲノムプロジェクトにより患者の遺伝子の解析が行われた。2007 年には NOD2 といった IBD 遺伝子が発見され、また、多様な免疫疾患で同じような遺伝子が発見されたことで、同じ治療が効果があるのではないかと考えられるようになった。
- Interleukin23 という標的遺伝子に対して遮断薬物が開発研究された。それはバクテリアや植物などを用い分子を開発し、「無」から新しい薬物を作る作業である。
- この新しい薬物は動物実験で有効性を確認し、同時に毒性の有無、肝臓や腎臓への蓄積の有無、副作用、初期効果、安全量を確認し、人へのクリニカルトライアルへと移る。
- 最初の治験は小規模テストであり、ここでは短期的副作用や投与方法について研究がなされる。3 相治験では他国的な治験段階となり、1,000 人～5,000 人が対象となる。
- ジェネリックとはコピー薬である。特定成分の分子化合物の化学構造は同じであり、代替性がある薬である。
- バイオシミラー (BS) は、ジェネリックとは全く製造過程が異なる。いくつもの複雑なプロセスを経て生物学的製剤は作られるが、開発会社はそのプロセスを公表はしない。そのためコピーはあり得ない。
- BS はモニタリングが必要であり、元となった薬より効果がより良い場合もあれば、効果がない場合も起こりうる。

2. IMID の全体像

- IMID は免疫介在性炎症性疾患であり、関節リウマチ (RA)、若年性突発性関節炎 (JIA)、脊椎関節炎 (SpA)、乾癬、炎症性腸疾患 (IBD) などがある。
- IMID には共通する特徴があり、それは遺伝的素因がある事、及び環境要因により誘発されることである。また、慢性的な炎症が起こり、サイトカインは高値となり、進行性で組織が破壊され、障害を引き起こす。また、治療には適切な時期が重要で、早期診断と効果的な治療によって組織破壊が止まる。

3. リウマチを理解する

- ・関節リウマチは、小関節及び中関節における結合組織の慢性炎症を特徴とする全身性自己免疫疾患である。炎症により、軟骨及び骨成分が喪失し、進行性の関節破壊が起こる。これにより身体機能は喪失し QOL が低下する。
- ・有病率は国(民族)によって異なる。アジアでは約 0.2~0.3% 女性の方が男性より 2~3 倍多い。主な発症年齢は 40~60 代である。
- ・若年性突発性関節炎(JIA)では 8~10 歳が最も多い。
- ・RA 及び JIA の基本的な治療薬として生物学的製剤がある。

4. 炎症性腸疾患(IBD)を理解する

- ・IBD はクローン病、潰瘍性大腸炎、無分類の IBD(IBDU)に分けられる。IBDU は診断前の状況で UC や CD である場合が多い。
- ・IBD は北米、ヨーロッパ、イギリスに多い。アジア、アフリカ、南米では少なく欧米の 30%程度であるが、アジアでは増加が見られ、今後も増えることが予想される。
- ・IBD は多因性疾患であり、遺伝因子と環境因子が作用する。また、危険因子の存在が指摘されており、食物としては、砂糖、動物性脂肪、チョコレート、コーラなどがある。また、食物繊維の摂取は発生を抑え、都市化による衛生面の向上(消化管感染症の低下、寄生虫の減少)は免疫活性に影響する(免疫活性の機会の減少)ため、発病率を上げる。

Q: 日本での UC の急増は動物性脂肪の摂取の増加など食生活の変化によるものであると聞いているが(環境要因)、遺伝要因として人種間で差はあるのか?(質問:秀島)

A: 食生活習慣の変化は疾患の増加と関係がある。遺伝的要因は人種間において差がある。シンガポールでは、人種により発症率に差があることが確認されている。欧米人に見られる IBD 遺伝子はアジア人にはない。

5. 乾癬を理解する

- ・乾癬は免疫システムの異常な活性化と炎症を起こす物質の過剰産生により発生する。皮膚の新陳代謝のスピードが非常に早くなり、そのために正常な皮膚組織を作ることができなくなっている状態。乾癬はいくつかの病態に分けられる。重症度は、手のひらの大きさを1%として皮膚の表面積に占める割合で判断する。10%以上が重度とみなされる。
- ・乾癬は皮膚症状以外に多くの合併症があり、全身性の炎症性疾患である。
- ・治療として、ステロイドや免疫調整薬、生物学的製剤がある。

6. 保険支払者の視点から見た医療

- ・カナダでは医療費は保険により無料である。保険対象となる薬剤は、治療にかかるコストと効果の測定がなされ、治療することで国としての支出が抑制されるかどうかの検証がなされる。
- ・生物学的製剤もすでに検証がなされ、生物学的製剤を使用した方が将来にわたる国の支出に対して有効であることが実証され、保険対象となっている。

7. パネルディスカッション：医師と患者間の効果的なコミュニケーション

- ・専門医がいる病院での診療には数カ月待って診療時間が 3 分。よくて 5 分という現状がある。短い診察時間であるため、必要な情報を医師から得にくい。
- ・診療時間だけでなく Web を利用して患者とのコミュニケーションを図ったり、診療前に患者の情報や質問をネットで送ってもらうことで効率化するなど工夫が必要。

8. 専門家に聞いてみましょう

- ・IBD の医師(シンガポール)とのセッション。アジアの他国では、保険が公務員だけであったり、生物学的製剤が保険対象外(自費)であったりする国も多く、大きな差があること

が分かった。

II. 2014 年 8 月 31 日(日)

1. 健全なエコシステムの構築&ステークホルダー(利害関係者)とのつながり

- ・エコシステムとは複数の事業者がパートナーシップを組み共存共栄する仕組み。これを健康分野に当てはめ、患者を中心に様々な利害関係者からベストマッチを探る
- ・キーワードは「ヘルスリテラシ」「ガバナンス」「コミュニケーション」「集团的知性」
- ・正直、この講演はさっぱりわからなかった。全体のプログラムとの関係も。

2. ケーススタディ(事例研究)

(1) 豪州リウマチ患者会からの報告

- ・財源はステークホルダー寄付、募金、政府の補助金である
- ・組織は本部・支部制で、IBDN とほぼ同様の形態である
- ・年 4 回のミーティング(IBDN における総会)を実施し、支部(患者)の意見を集約している
- ・プロボノ(専門家による社会貢献活動)を活用した取り組みを実施している
- ・「自分たちの目的だけでなく、利害関係者の目的も一緒に解決できる提案力」
- ・ゴールまで行けなくても変化を作ることが大切」

(2) 台湾リウマチ患者会からの報告

- ・医療費は、重症患者で 100%政府助成、中等症・軽症は全額自己負担である
- ・映画・CD・パンフレットによる広報活動を実施している

3. デジタル分野の動向とソーシャルメディアの活用

- ・ALS アイスバケツチャレンジを例示し、ソーシャルメディアの活用の重要性を説明
- ・目的の明確化、対象者の限定、短時間がキーワードである

4. ワークショップ

参加国による現状説明・課題等を行い、質疑を展開した。

(1) 日本

- ・説明省略(運営委員会 ML-6571 のとおり)

(2) マレーシア

- ・2014 年患者会を結成、国土広範囲のため 10 名程度の会員数
- ・インターネット、電話で情報共有
- ・会長(私)は内科医であり、CD 患者でもあるので、3 分診療だけでは伝わらない事項を診察後に説明している。重症化が懸念されるため、通院の重要性を説明している
- ・社会保障制度は未成熟(公務員は保険制度あり、一般民はないので全額負担)
- ・5-ASA は保険適用であるが、生物学的製剤は全額自己負担
- ・IBD 罹患率は 1 人/100,000 人である(日本は 1 人/1,000 人であり、島しょ部・郡部の患者数が把握されていない可能性が大)
- ・IBD に対する偏見(差別)の解消が必要である
- ・国民の認識改善と患者会の財政改善が喫緊の課題である

(3) シンガポール

- ・2011 年に CD 発症(診断確定に 2 年)、失業後にボランティア活動を実施
- ・IBD 患者数は数千人、うち子供は 180 人。2 年前に患者会結成し、会員数は 60 人程度
- ・国土が狭いので、会員が参集しやすい。会員数が今以上に増えた場合、東西南北に分割するかもしれない
- ・財源はロータリークラブから資金助成(2-3 万 \$)と会費収入(20 \$/人)である
- ・医師等がボランティアで協力してくれる

- ・支援金を活用して教育ビデオを制作した
- ・ヨーロッパ患者会は協力的、アメリカは非協力的であった

(4) 韓国 (CD)

- ・1996 年 CD 患者会を結成、会費は徴収していない
- ・SNS 等を活用した活動を実施、署名活動等により保険適用剤を増やすことができた
- ・交流会、キャンプ、料理交流会、忘年会等を実施
- ・世界 IBD-Day にフラッシュモブを実施
- ・希少難病法の対象疾患に参入することが目標、日本の取り組みに関心あり

(5) 韓国 (UC)

- ・2001 年 UC 患者会を結成、会費は 5 万ウォン (5,000 円程度) である
- ・SNS 等を活用した活動を実施
- ・国民理解の促進のため、全国で延 16 回の教育セミナーを実施
- ・病気を隠す若者が多いことが問題視されている
- ・2004 年度から保険適用を受けることが可能となった (4-5 年を要した)
- ・UC 患者数約 2 万人 (人口 5 千万人なので、罹患率 1 人/2,500 人。日本の罹患率よりやや少ない)
- ・ヨーロッパ患者会の刺激を受け、UC 単独ではなく IBD としての活動していくことを目指している (UC-Love から IBD 協議会に会の名称を変更した。CD 患者会との合併を模索中)
- ・アジア地域での患者会連携が必要だと感じている

(6) 意見交換

- ・アジアの中では先進国である日本の制度 (障害者施策・難病制度等) に対する質問が多くあった
→ 国連障害者権利条約の批准が重要な一歩であることを説明した
- ・アジア地域で患者会連携するためには、目的を明確化し、資金、言語等の問題を解決する必要がある → 当面は Facebook 等を利用して、参加者による意見交換等を継続していくことで合意した。Facebook 上に専用ホームページを新設し、サミット報告等を掲載することとした。また、各国が自由に書き込みをしていくこととした

Ⅲ. その他情報収集

1. バイオシミラー情報 (参加患者会から情報収集)

- ・韓国では既に上市中、有効性・安全性のデータ収集中である
レミケードがダメならヒュミラ、それもダメなら BS との認識
- ・台湾ではまだ上市されていない
- ・アメリカ FDA で審査中、データ個数を増やす必要あり

2. ヒュミラ情報 (アッヴィ合同会社から情報収集)

- ・2018 年、ヒュミラのバイオシミラーが発売予定
- ・2015 年、日本において第三者機関が設置され、意見が述べやすい環境が整備される予定

3. 台湾 IBD 患者会情報 (台湾 IBD 患者会から情報収集)

- ・生物学的製剤利用は、重症時は医療費助成あり、寛解期は自己負担となる
- ・生物学的製剤の離脱実績あり

IV. 感想

今回のサミットは1回目でも成果を出しやすい。各国の患者団体の性格、目的、規模、財政力の違いが明らかになった。同様に炎症性疾患団体ごとにも異なる。今時点共通の危機感は少ないので「危機対処」はキーワードにならない。

唯一(高額な)生物製剤の登場と汎用により治療と社会生活に変革を起こしたことのみに共通であり、このコストを社会的に吸収できる仕組みの構築に向けた課題が提起された。

その次の課題設定ができるかどうか。

萩原 英司

IMID サミット 2014 は、アジア諸国の社会保障制度等の実情を直接確認することができ、大変有意義な会議であった。

アジア諸国から羨望の眼差しが日本に寄せられていることを確認することができた。また、今後、Facebook 等の SNS を活用した情報交換を継続していくことが確認されたことは重要視される。

日本国内にも様々な問題が山積しているが、少しでもアジア諸国の社会保障制度の充実のため、IBD ネットワークとして、また、個人として尽力していくことが肝要である。この取り組みを継続実施することにより、将来、欧米等の巨大患者団体と肩を並べる一大組織になることも夢ではなかろう。

今回のサミットで友好を深めたアジア諸国の IBD 患者とともに、ますます親睦を深め、未来志向で対応していくことを自ら実践していきたい。

新家 浩章

このサミットに参加して、アジアの他国の状況が少しではあるが理解できた。皆保険制度は日本、韓国。保険対象の薬剤が限られ生物学的製剤が対象でない国も多くあった。韓国での難病を含む福祉制度は日本のそれを追っているとの話も聞いた。しかし、このことから日本は恵まれていると推察することは早計である。日本がアジアの他国の目標とされているからこそ、日本での稀少性慢性難治性疾患に対する法律や施策が充実されなければ、他国の患者の置かれている厳しい現実には寄り添うことができないともいえるからだ。

韓国では UC の患者数が増加し、稀少性難治性疾患の制度の対象の上限となっているという日本と同じ状況にあった。このため制度から外れることに患者は強い危機感を感じていた。また障害者制度に難治性疾患が含まれるように働きかけたいとの意向もあり(障がい者の権利条約は未批准)、これもまた日本と似ていることを感じた。韓国は皆保険で、自己負担率は1割であった。韓国の IBD は UC と CD に患者会が分かれており、IBD として今後協力して社会活動ができるかはまだこれからの課題のようであった。

マレーシアでは、多くの島を持つ国であり、貧困が深刻であることから、病院に行かず呪術的な対応のみの地域もある。患者数(診断数)は500人で、未診断にある患者も多いのではないかと推察された。診断がつかないまま医療を受けることなく亡くなる方もいるのではないかと胸が痛む思いがした。

このように、通訳の方の力を借りて直接的に他国の患者と多くの情報交換を行うことができた。同じ病気であることで、国や民族を超えて親密に語り合うことができたという経験は貴重であった。課題は多いが、彼らと今後も繋がっていくことで、エンパワーし合う関係性を作り、同じ病気を持つ人間(患者団体)として国を超えて協力し合うことができれば、それぞれの国が持つ問題の解決に互いが力になることができるのではないかと、この希望を持った。

秀島 晴美

以上



サミット参加者全員



IBD グループ



意見交換



日本&韓国 IBD 患者会



IBD ネットワーク参加者

第 11 回中国・四国エリア合同交流会 議事録

1. 日時 平成 26 年 7 月 12 日(土)16:00～18:00
2. 場所 川崎医科大学付属病院 8階 食堂
3. 参加者 4 名 (敬称略)
岡山えーで一会 池田 桑島 小野
すこぶる快腸倶楽部 新家
4. 内容
 - (1) 今後のエリア交流会の在り方の検討
 - ・すこぶる快腸倶楽部は平成 26 年 9 月末で IBDN 退会、平成 27 年 3 月末までに解散する。これに伴い、今後のエリア活動について話し合いを行った。
 - ・主な意見は、以下のとおり
岡山を中心に、休会 1 会、未加盟 6 会とともに、エリア活動を継続すべきではないか
岡山が IBDN 休会 or 退会する理由が見つからない
理事のなり手がネックになるかも
 - ・決定事項：上記意見を踏まえ、岡山えーで一会総会までに、岡山の方針を決定する。
 - ・理事（中国四国エリア担当）は、岡山の方針を踏まえ、理事会に提案する。
 - (2) 難病法の学習
 - ・秀島さん作成資料により、今後の自己負担限度額等を中心に学習を行った。
 - (3) 各会の活動状況
 - ・岡山えーで一会
8/10 総会、医療講演会、難病法学習会を開催する。
 - ・すこぶる快腸倶楽部
交流会を 12 月までに 3 回実施する。

以上



I B Dネットワーク第7回近畿エリア交流会議 報告

報告者 藤原 勝（京都I B D友の会）

1. 日 時 2014年7月27日（日） 13:00～16:30
2. 会 場 神戸市勤労会館 307 会議室（兵庫県神戸市中央区雲井通5丁目1-2）
3. 出 席 滋賀I B Dフォーラム（川辺）、京都I B D友の会（藤原、広岡）
大阪I B D（布谷、松村、石橋）、NARA FRIENDS（小川）
神戸C D萌木の会（萩原）、姫路I B D（柳井、谷村）
＊オブザーバー：すこぶる快腸倶楽部（新家）
計11名

4. テーマ

（1）自己紹介

（2）各会の活動状況等

京都I B D友の会（広岡）：会員約110名。医療講演は総会するとき1回、京都難病連との共催で1回。料理教室は、昨年は参加者が少なく、今年は未定。

会誌は年3回の予定。

大阪I B D（布谷）：交流会には20～30人ぐらいの参加者がある。この10年ぐらい会員は減少傾向だったが今年は少し増えた。交流会の成功が大きい。講演会では、カプセル内視鏡の企業に依頼すると、無料で良い先生が来てくれるので活用している。10分ぐらいカプセル内視鏡の話があるが違和感はない。

会費は4800円。

神戸C D萌木の会（萩原）：3か月に1度程度神戸市立病院に集まって話をする。

みんなの元気な顔を見ることが目的。会員は10人前後で仲良し集団。

姫路I B D（柳井）：会員は16～20人前後。年に3～4回活動。地元には専門医が2人ぐらいしかいない、後は兵庫医大など。料理講習会は、斎藤先生の本からメニューを選んで行っている。会誌はなく、かわら版のようなものを発行している。

NARA FRIENDS（小川）：会員は37人、実質は60名近い。8月10日に市民公開講座を予定、今回は患者が発表（市川氏、花岡氏）する。交流会は春と秋の2回。

1500円ぐらいの予算で食事をかねた忘年会か新年会を開催している。

家族会は7月に開催、中・高生のお母さんを中心に4～5名。

毎週水曜日に、高の原中央病院で集団ピア相談をしている。その他、難病連から小川に相談が入り対応している。難病連のピア相談講座は100ぐらいが終了した。今後、それをどのように活用するか検討している。

ホームページを動かす人がいないのが課題。

滋賀I B Dフォーラム（川辺）：医療講演会は年3回、単独交流会は年3回、会誌は年2回発行を計画している。京都I B D友の会と一緒にボウリング大会を1999年から開催している。役員へのなり手は少ないが助けてくれる方が複数いる。会中心運営者が炎症性腸疾患とは別の疾患で活動制限を受けることになり、後継者や協力者の確保、業務分担を進めている。

すこぶる快腸倶楽部（新家）：来年解散する。I B Dネットワークは9月末で退会する。2000年に会を作った。ネットが普及し始めたころでアナログからデジタルへの移行期だった。当時は大人数だったが現在は親睦がメイン。県民性なのか、

ぱっと燃えて後はあっさり？交流会の参加は、最近では親御さんが中心で患者本人はほとんどいない。難病法の関係で、解散は1年先延ばしした。IBDネットワークから情報を集めて会員に伝える予定。解散後は、岡山県、山口県の患者会に対応をお願いしている。

(3) 難病対策について

参加者で意見交換を行った。

(4) IBDネットワーク合同会誌について

〔報告〕次回の発行については近畿と中部で話し合い、中部（富山IBD）で発行していただくことになった。

(5) 田辺三菱製薬株式会社アッヴィ合同会社のバイオ医薬品説明会の件

田辺三菱製薬株式会社アッヴィ合同会社主催の「バイオ医薬品説明会」（2014年9月13日（土）14:00～17:00 大阪）に近畿から出席できるかIBDネットワークから打診。話し合いの結果、大阪IBDから3名が出席することになった。

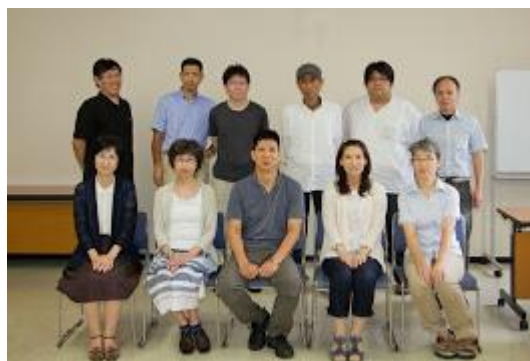
その後、バイオ医薬品についての意見交換を行った。最大の焦点は、生物学製剤のバイオ医薬品という新しい薬品が治験なしで薬価収載され11月に販売されることについての有効性及び安全性について。話し合いでは「治験なし」ということを特に重く捉えた。

(6) 意識調査アンケートについて

〔布谷氏（大阪IBD）から説明〕炎症性腸疾患についての意識調査（春名先生）への協力をお願い。その他、アンケートについての協力依頼を説明。

(7) IBDネットワーク第20回総会の日程について

第20回総会の日程等についての説明と確認。



5. 所感

今回は、近畿エリアの全加盟団体が出席したことで各会との交流が進んだ。「各会の活動状況等」では、対外活動等に強みを発揮する会から地域での親睦・交流を中心にする会、相談活動に力を置いている会など、それぞれの特色がよく表れていた。大阪IBDの減少傾向だった会員が少し増加したという報告は、各会にとっても明るいニュースだった。そうしたノウハウを各会で共有していくことは大事だと感じる。

話し合いの中で、バイオ医薬品の出現など医療界の動きや新たな難病対策などに見る政策など情勢は大きく変わりつつあるが、そうした中で企業戦略や国の政策に飲み込まれることなく、患者団体としての主体性を維持した活動を継続することの重要性をあらためて認識した。

IBD ネットワーク 関東エリア交流会議報告

IBDN 関東エリア担当 吉川

1. 日時：平成 26 年 8 月 30 日（土）13：30～15：30
2. 場所：喫茶室ルノアール ニュー銀座店マイ・スペース（東京都中央区）
3. 参加者：下記の 7 名（北から、敬称略）
 - ・いばらき UCD CLUB：吉川
 - ・ちば IBD：鈴木、高橋（元会員）
 - ・CD フォーラム：齋藤
 - ・かながわコロソ：花岡
 - ・かながわ CD：鈴木、平野

4. 議事：下記のとおり

（1）自己紹介

久しぶりに参加された方や初顔合わせもあり、各自の病名、病歴、現在の体調、受診病院、処方薬、患者会活動状況などを紹介しました。また、自己紹介内容についての質問から、CCFJ、IBD を理解する日などについて話題が広がりました。

（2）活動状況について

患者会の活動状況について、以下の現状紹介やそれに対する意見交換がありました。

- ・患者会入会者について、UC/CD 比、年齢構成、男/女比、患者本人/家族比などのデータを分類してみた。分類データを分析すれば、会の運営を見直すヒントが何か見えてくるかもしれないと思う。エリア各会でもデータ分類をして ML などとで詳細情報を交換できたら良いと思う。
- ・入会申込書に連絡先以外の個人情報を出さない入会者もいて、全体の詳細情報は把握できていない。積極的に調査もしていない。
- ・就労をテーマに交流会を実施したところ好評であった。他にも患者の子供を持つ親だけの交流会などテーマを絞って企画することで、参加者にとってより有益な交流ができた。アウトドアイベントは役員だけの参加となってしまった。
- ・何をやってもイベント参加者は役員だけとなっているが、退会者は意外に少ない。保健所が患者向けに充実した活動をしており、患者会に対するニーズはいざという時に頼れる保険のようなものになっているのかもしれない。

（3）患者会支援の可能性、あり方について

患者会活動が総じて低調となり、エリア内でも休会せざるを得ない患者会もある状況で、IBDN として支援できることやエリア内での協力のあり方について意見交換しました。

- ・患者会運営に支障がでて活動が停滞、休止しても、具体的に支援してほしいことが何なのかははっきりしない。
- ・隣県などの他会からの支援を受けることによって、自会で独自に培ってきた運営方法などを変えざるを得なくなるのではないかと心配する。自会のことは自会のやり方で何とかできたら良いと思うのだが。
- ・患者の集まる機会や場をセッティングすることが困難な状況であれば、そこが支援のしどころになるのだろうか。
- ・医療講演会が近県で同日に企画されてしまうことがある。エリア内で患者会イベント情報を交換して「関東イベントカレンダー」として一覧できる方法で共有すれば、同様のイベントが同日に重ならないように配慮したり、エリア内の患者が他会のイベントにも

参加の機会が持てるように案内を出せたら良い。

- ネット上の無料カレンダーなどのツールを利用するなどして、エリア内患者会のイベントが一覧できるようになる。
- 各会の活動状況がそれぞれの事情によって安定しないことは仕方がないと思う。でも、IBD 患者にとって住む場所によって患者会のサポートが受けられたり受けられなかったりして QOL に地域差が生じることは無くしたいと思う。
- 患者の QOL 向上が目的であれば、各県の患者会が独自に活動して患者サポートを行うことは 1 つの手段である。自力で患者会活動ができなくても県の難病連と連携して難病連のイベントに相乗りして患者サポートを行ったり、病院主導の医療講演会や患者交流会をベースに交流をしている患者会もある。
- IBDN という横のつながりも大切だが、地域の関係機関と連携した省力的でも実効性のある活動の実例があるので参考にしたいと思う。

2014 年北海道・東北交流会報告

日時:2014 年 9 月 21 日 13 時～16 時

場所:福島県郡山市 レストラン メヒコ

参加会:IBDふくしま(2名),IBD宮城(6名)

1. IBDネットワーク理事会報告

- ・9月7日(神戸)開催
- ・会計報告
- ・新潟CDの会の休会と広島すこぶる快腸倶楽部の解散報告
- ・役員担務変更
- ・アジア各国の患者会の参加でIMIDサミットを韓国で実施。7ヶ国が参加
- ・バイオシミラー(BS) = バイオ後発品 レミケード BSNK 案内記事を使い説明

2. 難病の新たな医療費助成制度に係る説明

3. 障がい者制度と難病について

熊本IBD中山さんの資料を使い説明

4. カプセル内視鏡のギブンイメージングが医療講演会の補助について

5. IBDの日のイベント実施する地域募集中について

6. エリア交流会 2015年は仙台周辺か飯坂温泉で5月末か6月ごろ目標に開催

7. 2014年のネットワーク総会 福島は不参加,仙台は3名を予定です。

