



合同会報
web版

2019年7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7-20-308 IBD 会館内

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

2019年

夏号



中身が見える、IBD もわかる

クリアファイル、散らばりそうな印刷物を「投げ入れ」まとめできるツール。どこの家にもあり企業宣伝にも使われています。みんなが使うものなら IBD を知ってもらえると作ることにしました。ただあまりコマーシャルを印刷すると、中身が見えなくなります。

そこを留意した上で「IBD を知ってもらおう」と「いつも使ってもらえる」を両立させるのは難しかった。デザインの「うんこ山」は IBD をわかりやすく説明していますが、仲間受けは悪かった。でも意外と女性から「かわいい」との評価をいただけることが分かり、使ってもらえそうと思い切って1万枚作成しました。

患者会繋がりで保健所や病院などに配布させて頂いたところ好評でホッとしています。「かわいい」「中も見やすい」「IBD がわかる」と評判の IBD クリアファイル、気になる方は IBD 会館にお問い合わせください。

理事長 萩原英司

目次

- Facebook カウントダウンイベント報告 2
- 熊本 IBD カウントダウンイベント報告 3
- 「IBD を理解する日 (5 月 19 日)」のオリジナルクリアファイルの作成と配布 4
- IBD の日 (5/19) のイベント「IBD×Check Day」参加報告 5
- World IBD Day 5/19 姫路城ライトアップイベントを行いました。 7
- 武田薬品工業 MR 向け社内研修パネルディスカッション参加報告 8
- クローン病の語りデータベース完成 10
- 難カフェアミーゴに参加してきました！ 11
- アッヴィ合同会社アートプロジェクト『PERSPECTIVES』参加報告 / 活動日誌 12
- 難病法見直しに向けた、厚労省委員会の様子をお伝えします / 編集後記 14
- World IBD Day 啓発グッズ 19
- 広告 20

賛助会員・助成団体 (順不同)

2019年6月末日現在、11社のご支援を頂いております。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、EA ファーマ株式会社さま、
杏林製薬株式会社さま、コヴィディエンジャパン株式会社さま、
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、
株式会社三雲社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま、淀川食品株式会社さま



Facebook カウントダウンイベント報告 (5月9日～5月19日)

HP・ML担当：木村(宮城)・FB担当：長廣(熊本)

2019年 facebook カウントダウンイベントは5月9日～5月19日の10日間(今年の約半日)と昨年より短期間ではありましたが期間中、1日あたり約600人～1000人のリーチ(投稿を見た人)がありました。

日によってばらつきはあるものの、延べ約7700人の方々が投稿を見てくれた事になります。

全体的には1日当たりのリーチが昨年の倍の数字となり多くの方に興味をもってもらえている事と思います。

また、5月6日より EFCCA WorldIBDDay 特設 HP との相互リンクも行い日本での WorldIBDDay イベントを特設 HP 内で紹介しています。今後も継続的な情報発信をする事により一層の IBD への理解を促し、来年のイベントへ続けばと思います。



「5月19日はIBDを理解する日」タスキをかけてカウントダウン

今回は熊本IBD(難病)についてご支援・ご協力いただいている方々にお声掛けをして実現しました。4月19日(30日前)から5月19日までカウントダウンをフェイスブックにて公開しました。啓発活動は今後も続けていきたいと思ひます。



蒲島郁夫熊本県知事



木原稔衆議院議員ご夫妻



高野正博理事長



大西一史熊本市長



小笠原嘉祐理事長



高木幸一院長



野崎良一副院長



加来克幸 特任教授



熊本IBD 役員



「IBDを理解する日(5月19日)」のオリジナルクリアファイルの作成と配布

毎年5月19日に向けて様々な取り組みを行っていますが、今年はより多くの方の手に取ってもらえるものを作ろう、とオリジナルクリアファイルを作成しました。

IBDネットワークの事業費と、ご協賛いただいた企業様の協力で、10,000枚作成し32の患者会正会員、13の賛助会員に配布しました。感想を紹介します。

- ・とても可愛い素敵なデザインですね。是非、県内の医療機関や関係者へ配布したいと思います(群馬IBD)
- ・かわいらしいファイルありがとうございました。来客用に玄関に設置しようかとも考えましたが、保健師たちに人気で、たちまちのうちに売り切れになりました。お子さんにも持っていかれた方もいて、子どもにも人気だったようです。(北海道苫小牧保健所)
- ・クリアファイルについては、やはりインパクトがあり、好評です！先日行った看護大学でのゲストスピーカーの際も紹介し、サンプルを教材として活用していただけたとのことでした。(福岡IBD友の会)
- ・IBDへの関心を少しでも持っていただけるように活用させていただきます。早速、明日受診なので、主治医のところへ持っていきます。(西部CDクラブ)
- ・患者さんと一緒に街歩きをし、トイレチェックをする中で様々な気づきを与えて頂き、協働の重要性を感じる事が出来ました。クリアファイルも有効に使わせて頂きました。(協賛企業様)



**5月19日は
IBDを理解する日
です。**

「IBD」= Inflammatory Bowel Disease
"炎症性腸疾患"の略称
主に「潰瘍性大腸炎」、「クローン病」を指します。
厚生労働省が認定した「指定難病」です。主に腸の病気で、下痢・腹痛・発熱・下血などの症状があり、10代から20代など、若い年齢に発症することが多く、慢性、国内の患者数は約20万人(1000人に1人の割合)とも言われ、増え続けています。



※IBDは、発症の激しい疾患ですが、最近では適切な治療を受けることにより、症状のある程度コントロールすることが出来るようになってきました。多くの患者さんは、食事制限や通院、日々薬のある症状出現などを抱えています。長期にわたって症状をコントロールし、学校生活・社会生活を営んでいます。病態の理解が得られずつらい経験も多くあります。

※IBDネットワークは、多くの患者会同士をつなぐのものと、共に盛り上げながら連携し、少しでも思い届いた人生が送れるよう、QOL(生活の質)の向上に努めています。5月19日という日は、世界でも「World IBD Day」として制定されています。

この日をきっかけとして、IBDのことや私たちたちがどのように生活しているかを知って頂き、ご理解・ご配慮を頂ければ幸いです。

IBDネットワーク 検索

全国のIBD患者会連絡網 <http://www.ibdnetwork.org/>

NPO法人 IBDネットワーク



IBDの日(5/19)のイベント「IBD×Check Day」参加報告

昨年に引き続き都内の多機能トイレの状況確認を確認し(フィールドワーク)、集積したデータの登録(アプリ活用)を目的とした活動に参加して来ました。イベントの概要は以下の通りです。

1.場所: EAファーマ本社 9階会議室(東京都中央区入船2-1-1 住友入船ビル)

2.日時: 5/18(土) 10:00~14:00

1部 10:00~11:30 多機能トイレについて(NPO法人 Checkの代表 金子さん)
IBDの理解(EAファーマ 渡辺さん)

2部 11:30~14:00 フィールドワーク&気づきの共有

3.参加者: IBDネットワークからは以下の7名が参加しました。

かながわCD: 富松雅彦、飯野幸生、かながわコロン: 花岡隆夫

TOKYOIBD: 田中博、石橋利恵(AMのみ)

埼玉IBDの会: 仲島雄大、宮城IBD: 木村 浩一郎(AMのみ)

4.主催: EAファーマ株式会社・NPO法人 Check・NPO法人 IBDネットワーク(共催)

5.感想:

協賛のアッヴィさんと、共催のEAファーマさんの若手社員の方々に総勢50名ほどが6人程度のグループに分かれて、今年は臨海地域の調査に出かけました。私の班は葛西臨海公園の三分の一ほどのエリアで4か所の多機能トイレをチェックしました。

一昔前は公園のトイレと言えば汚いものと決まっていたましたが、ここではちゃんとしたきれいな多機能トイレが併設されていました。1時間半ほどのフィールドワークを終えてまた、EAファーマの会議室に戻り報告会が行われました。私の班には中国出身の新入社員がいて、流ちょうな日本語で報告していたのには驚きました。

最後にかがわCD 富松さんがIBDネットワークを代表してご挨拶しお開きとなりました。なお、IBDネットワークが今年作成したクリアファイル(3枚)と潰瘍性大腸炎語りデータベースのチラシは参加者全員に配布されました。(花岡隆夫)



今年初めての参加でしたが、1部の多機能トイレについての説明をNPO法人 Checkの代表金子さんが説明して下さった中で一言に多機能トイレと言っても様々なパターンがあり意義深い話が聞けました。2部のフィールドワークはEAファーマ福島工場の方や宮城出身の新人MRさん、アッヴィの社員さんと雑談しながら東京テレポート駅まで移動後、アクアシティお台場の多機能トイレをチェック!



した所でタイムアップ。石橋さんと待ち合せの駅まで戻り移動となりました。チェックしたトイレはスマホアプリでリアルタイムにUPし月一で精査した上で公開されているようです。また、Google Mapなどに表示される多機能トイレの情報はNPO法人 Checkが供給しているそうです。

(木村浩一郎)

昨年に引き続き2度目の参加です。昨年は有楽町、丸の内のオフィス街のトイレチェックをして回りましたが、今年は江東区辰巳のオリンピック水泳、トライアスロン、ラグビー競技開催予定エリア（辰巳の森海浜公園周辺）を確認しました。この公園は、かなり広いエリアを有していますが、開発が古いせいか、トイレや水場などの施設は数えるほどしかなく、一部の古いトイレは多目的のものは併設されない昔ながらの男女2、3名が同時利用できる程度のものでした。比較的新しいトイレが2か所確認出来ましたが、車いす利用でも段差があったり、オストメイト用便器の設置はないものでした。公園に隣接するコンビニも小さなトイレだけで、来年夏の開催に向けて、かなりの追加整備をしないとまったく不足するのではないかというのが、同じグループメンバーも共通した意見でした。既存の東京辰巳国際水泳場は、トイレが少なくバリアフリーアクセスも困難な施設でしたが、後ほど調べると東京アクアティクスセンターが来年4月に開設され、15,000名の観客席を備えるということなので、ラグビー競技場とともに新しい施設の整備に期待をしたいと思います。

会議室に戻り、おにぎりランチを頂きながら各グループのまとめ、各主催者からのご挨拶（EAファーマさんからは、IBDネットワークのクリアファイルのPRもして頂きました）を拝聴し、14時過ぎに散会となりました。トイレ設備の進化、充実には目を見張るものがあり、20年以上前からある東京トイレマップ（<http://wc.flcountmein.com/>）と今回のスマホアプリでは隔世の感がありますが、我々IBD患者のみならず多目的トイレを必要とされる方へこのような形での情報提供できるようになったのは素晴らしいことと感じました。（富松雅彦）



World IBD Day 5/19 姫路城ライトアップイベントを行いました。

姫路 IBD・姫路市保健所・IBDネットワーク近畿ブロックの共催で、5月19日(日)、世界IBDデーに合わせて、世界遺産・姫路城をIBDのイメージカラーである紫色にライトアップしました。

これに合わせて、IBDを広く一般の方にも理解して貰う啓発イベントとして、姫路城の前でIBDの情報をまとめたチラシと紫色のサイリウムを配布し、姫路城の見えるイーグレ姫路あいめっせホールにて、兵庫医科大学のIBD専門医である中村志朗先生・池内浩基先生による医療講演会、クローン病患者でオカリナ奏者のさくらいりょうこさんのコンサートを行いました。

300人収容のあいめっせホールはほぼ満席となり、配布用に用意していたヤクルトミルミル120本(提供：姫路ヤクルト)、IBDネットワーク作成のIBD啓発クリアファイル200部などが早々になくなる嬉しい誤算がありました。またホールの外では大樹生命(旧名：三井生命)による『IBD患者でも入れる生命保険』の相談窓口や、地元姫路中央病院でIBDの診療をされていた西村東人先生や管理栄養士・看護師によるよろず相談も行われました。

医療講演会、コンサートともに大好評で、アンケートの回収率も高く、非常に有意義なイベントを開催することができました。ご協力いただきました兵庫医科大学、姫路市保健所、IBDネットワーク近畿ブロックの皆様、ご支援いただきました各企業様、本当にありがとうございました。

姫路IBDではこれからも毎年World IBD Dayのライトアップイベントを継続して行う予定です。来年度のイベント詳細は現在のところ未定ですが、決定しましたら、あらためてお知らせさせていただきます。今後とも皆様のご支援ご協力をよろしくお願いいたします。

姫路IBD 会長 柳井ときお



武田薬品工業 MR 向け社内研修パネルディスカッション
『クローン病の患者さんの生活を正しく理解するために』に参加しました。

大阪 IBD 布谷嘉浩

平成31年4月22日に、武田薬品工業の研修所「CLI (Center for Learning and Innovation)」において、表題パネルディスカッションにパネリストの1人として参加しました。

今回の企画は、クローン病患者自身が、武田薬品工業のMR（医薬品を医師等に情報提供する役割）さんと開発担当者等（約150人）に、「クローン病の実際」を語ることで、よりクローン病の実体を知って頂く為のものです。



パネルディスカッションでは、我々クローン病患者が
「下痢が頻回継続となると、精神的にもきつく仕事もままならない」
「寛解期であっても、食事・疲れ・風邪等をきっかけに活動期になってしまう」
「診察室で、忙しいお医者さんに、より良く伝えるため『箇条書きメモに要点をまとめること』の方法をとる工夫をしている」
「専門医にかかることの重要性」など
本に書いていないクローン病患者の個人的体験を、武田薬品工業の方々に伝えました。

薬と患者は切っても切れない関係です。製薬会社と患者はその直接の関係性は薄いですが、この企画は、「クローン病について、製薬会社の方々に、より深い理解を得る」という意義があり、患者にとっても将来に繋がる有益なものと感じました。

本企画は、武田薬品工業の企画立案で、我々患者との事前準備から始まり、パネリストに対して多くの配慮を頂き、我々も十分考えることが出来、リラックスした気持ちでディスカッションに臨めることが出来ました。

入念な準備をして頂いた武田薬品工業には、感謝の気持ちです。薬事法など、製薬会社と患者の間には、注意すべきことはありますが、IBD患者の利益のため、両者でより良き協力関係が築ければと思います。



(150人を超える社員さんが熱心に
傾聴して下さいました。)

九州IBDフォーラム 福岡IBD友の会 野口信之祐



世界的に大手の企業さんの武田薬品さんでお話できた事とても光栄に思っております。大勢の社員さんの前でお話ができとても良い経験をさせていただきました。私のような若輩者の経験談で参考になったかどうかはわかりませんが、武田薬品さんがそれほどまでに、患者の事を考えて患者に、より親身になって頂いている事に感謝しています。

九州IBDフォーラム 福岡IBD友の会 山田貴代加

福岡から参加しましたので、前日に新大阪入りしました。担当の方には、打ち合わせから本番まで、細部にわたってご配慮頂きました。お陰様で、パネルディスカッションに集中することができたと思っています。

特に、「当日は壇上の椅子が硬いかもしれないので、円座の準備もございます！」とのお申し出を頂いた時には、痔瘻の既往があるとお伝えしていたからだろうなと感激しました。

武田薬品工業の歴史も紹介して頂きましたが、社員の皆様から感じられた「精神」というものが、創業から受け継がれた「タケダイズム」なのだろうなと思いました。

若年で発症したため、学校生活や就労、結婚、出産と多くのライフイベントがクローン病と共にあったこと、そのときの思いなどもお話しできました。また、チーム医療、総合的支援の中にも、まだまだ、必要な支援があるということもお伝え出来ました。

今回、このような機会を頂いたことで、「共にできることは何か？」について少し考えを進めることができたと思います。



クローン病の語りデータベース完成

6月20日 ディペックス・ジャパンのHPに公開されました

<https://www.dipex-j.org/crohn/>

このサイトは35人のクローン病患者にインタビューを行い、内容を系統的に整理し、インターネットに公開したものです。

このサイトにアクセスすると、人々の語りに、映像・音声・テキストを通じて触れることができます。クローン病を抱えて勉強したり、働くことの困難さ、あるいは結婚や妊娠・出産といった人生のイベントで病気がどのようにかかわってきたのかなどを知ることができます。これらは、患者本人はもとより、ご家族や医療従事者の方々にも活用して頂けるオンラインデータベースです。

ディペックス・ジャパンのサイトにはすでに、乳がん、前立線がん、認知症、大腸がん検診、臨床試験・治験、慢性の痛みの6つのモジュールがありましたので、今回のクローン病で7つ目のモジュールとなりました。

ディペックス・ジャパンは、オックスフォード大学で開発された方法に従って、ひとつの病気につき、30人から50人のインタビューを収録しています。インタビューとその分析は、専門のトレーニングを受けた調査者によっておこなわれ、インターネットに公開する情報は、患者会スタッフや専門医、専門看護師などで構成されるアドバイザリー委員会の助言を受けています。顔の見えない匿名の情報があふれるインターネットの世界で、体験者の血の通った生の語りに触れることができます。情報の信頼性が確保されていることから、国際的にも高い評価を受けています。

今回のクローン病モジュールは、かながわコロンの会長でもありディペックス・ジャパンのメンバーとしても活動している花岡隆夫が責任者となって作成したものです。従ってインタビューイのリクルートにはIBDNのメンバーの方々にご協力いただいたばかりでなく、インタビューイとしても、多くのIBDNメンバーに参加して頂きました。きっと皆さんよくご存知の方がたくさん登場していますので是非一度ご覧になってください。



難難カフェアミーゴ3周年イベント「難病と防災を考える」参加報告

災害対策プロジェクトB 木村（IBD宮城）



かわいらしい
welcome ボード

6月16日（日）茨城県つくば市で開催の難カフェアミーゴに参加してきました！

3周年記念と言う事で盛りだくさんのイベント。吉川さんの開店の号令「パンパカパン」から始まり、東日本大震災の被災地視察の報告、講演では難病NET.RDing福岡池崎悠さんが2016年の熊本地震での体験談で避難所での難病患者が遭遇する困難な出来事を話されました。また、茨城で福祉避難所の支援などに取り組む認定NPO法人茨城NPOセンター・コモンズ代表の横田能洋さんの講演もあり、平成27年9月関東・東北豪雨の水害体験をお話いただき震災とは違った対策が必要と気づかされました。質疑を挟んで災害への備えについて考えるグループワーク。トリはアミーゴコンサート大枝未和さんのアミーゴソングであつという間に終わってしまいました。



質疑に答える池崎さんと横田さん

質疑を挟んで災害への備えについて考えるグループワーク。トリはアミーゴコンサート大枝未和さんのアミーゴソングであつという間に終わってしまいました。



大枝未和さんのアミーゴソング

参加しての感想

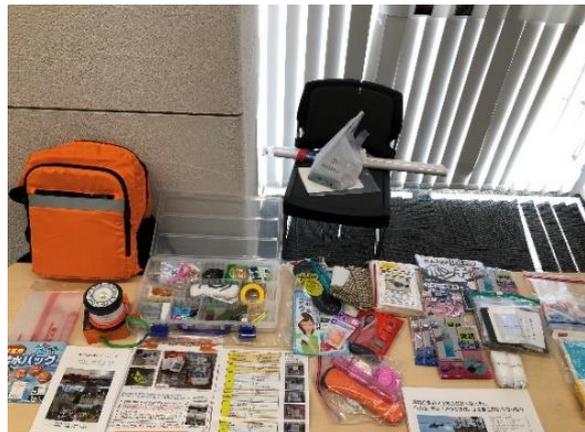
昨今の難病患者に対する「災害時の備え」については各自治体で取り組み始めた様ですがまだまだ実情には追い付かず自助としての備えが如何に必要か、また日頃からの地域との繋がりを持つ事が災害時において周囲からの理解を得る手段になるか考えてみる機会となりました。

難カフェアミーゴについて

2016年5月、手足がしびれたりする多発性硬化症（MS）の桑野あゆみさん、とクローン病（CD）の吉川さんらが始めた。毎月水戸市やつくば市で難カフェを開き難病患者の交流の場を設けている。



東日本大震災の被災地視察の報告写真（右）
アミーゴ版 防災用品（手前）



NPO法人茨城NPOセンター・コモンズ版
防災用品（リックはライフジャケットの機能も備えている）

アッヴィ合同会社アートプロジェクト『PERSPECTIVES』参加報告

いばらきUCD CLUB 吉川祐一

アッヴィ合同会社様が主催する企画「アッヴィ自己免疫疾患アートプロジェクト～疾患と生きる。私の新たな可能性～」に審査委員として参加しました。本企画の目的は自己免疫疾患の啓発です。関節リウマチ・若年性特発性関節炎・強直性脊椎炎・尋常性乾癬・関節症性乾癬・膿疱性乾癬・クローン病・潰瘍性大腸炎・腸管型ベーチェット病・ぶどう膜炎などの自己免疫疾患を持つ患者が自身の疾患について表現したアート作品をメディアを通じて一般に公表することで自己免疫疾患の啓発を行うものです。

昨年7～11月に作品募集が行われて80点余りの応募がありました。私は審査委員として今年1月の審査委員会（最終審査）に参加しました。審査委員会は、美術家、専門医、疾患団体選出者の10名ほどで構成され、第1次審査で約20点に絞られた作品の中から最優秀賞をはじめとした各賞を選考しました。そして先日6/20、都内で入賞者授賞式と医師審査員による講演会が開催されました。（※表彰式についてはアッヴィ合同会社様よりプレスリリースされ、ホームページにその内容が掲載されています。https://www.abbvie.co.jp/content/dam/abbvie-dotcom/jp/documents/press-release/2019_0626.pdf）



いばらきUCD CLUB 吉川

入賞者授賞式で私は優秀賞に選ばれた潰瘍性大腸炎患者の熊谷正代さんの作品「食」についてコメントをする機会をいただきました。



優秀賞「食」：熊谷正代さん作品

食べることが何よりも大好きだった作者は潰瘍性大腸炎を発症してから食べたいものをじっと我慢する生活になりました。体調が良い時は食べたい誘惑に負けてしまい、後で何日も苦しむこともあるそうです。そんな中でこの企画を知り、「お腹いっぱい食べたくても食べられない物」をテーブルいっぱいのミニチュアフードで表現したそうです。



優秀賞：熊谷正代さん

本企画のテーマ「PERSPECTIVES（パースペクティブ）」とは、ものの見方や考え方を意味します。作者は「食べたい」という思いをアート作品に込めて、今後も潰瘍性大腸炎と上手にお付き合いしていきたいと考えていらっしゃいました。このアートプロジェクトの取り組みが作者の心の持ちようを前向きに変えるきっかけとなったのだと思います。



受賞者と審査員のみなさん

食べられないのに食べ物と向き合うなんて辛いだけじゃないかと思うかもしれませんが、そうでもないのです。

私も入院して数ヶ月間の絶食治療を受けた経験があります。同病者が集められた大部屋（腸部屋）では絶食中の仲間が悪化した病状と闘い、空腹に耐えていました。お互いに食べ物の話題を避けるどころか、退院したらまず何を食べるか、人生最後に食べたいものは何か、などの話で大いに盛り上がりました。大部屋の全員がそれぞれ自分のテレビで同じグルメ番組を観ていることに気づいて大笑いしあったこともありました。

あの時共有した思いは、自由に食べられるように早く回復したい、できれば完治して再発の心配なく食べたい、だから希望をもって治療を受けようという前向きなものだったと思います。これからも明るく前向きに療養生活を送りたいと思いました。

これから明るく前向きに療養生活を送りたいと思いました。

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌

(2019.4.1～2019.6.30)

年	月	日	曜日	内容	参加者	場所
2019	4	7	日	【JPA】JPA幹事会	富松	東京
		22	月	【協力】武田薬品工業 パネルディスカッション派遣	布谷、山田、野口	大阪
	5	4	土	【会報】2019年春号発行	福岡IBD友の会	-
		6	月	【渉外】EFFCAとHP相互リンク開始	-	-
		8	水	【渉外】アッヴィ 面談	萩原	札幌
		12	日	【JPA】JPA総会、国会請願行動	吉川、富松	東京
		13	月	【広報】「IBDを理解する日」オリジナルクリアファイル作成、配布	布谷、萩原、山下	-
		18	土	【共催】IBDの日のイベント「IBD×Check Day」 【協力】IBDとはたらくプロジェクト	富松、花岡、田中、石橋、仲島、木村 石橋、木村	東京 東京
		19	日	【広報】IBDの日関連：広報イベント カウントダウン完了	各地	-
				【広報】IBDの日関連：広報イベント カウントダウン完了 【広報】IBDの日関連：姫路城ライトアップイベント、医療講演会他	熊本IBD 姫路IBD、大阪IBD、神戸CD萌木の会、京都IBD	熊本 姫路
		22	水	【新薬】武田薬品工業CD中等症「エンタビオ」認可	-	-
		25	金	【新薬】ファイザーUC中等症「ゼルヤンツ」認可	-	-
	28	月	【渉外】武田薬品工業 面談	萩原	札幌	
	6	13	木	【難病】厚労省難病対策委員会傍聴	萩原、富松	東京
		15	土	【JPA】JPA理事会	吉川	東京
		16	日	【災害】難カフェ アミーゴ3周年イベント 難病と防災を考える	吉川、木村	茨城
		20	木	【協力】DIPEX クロウン病の語りデータベース公開	花岡	-
				【協力】アッヴィ合同会社PERSPECTIVESアートプロジェクト表彰式	吉川	東京
		21	金	【難病】JPA呼びかけに応じ難病法見直しを加盟団体へ呼びかけ	全国	-
		22-23	土日	【エリア】九州・沖縄エリア交流会	5会8名	福岡
【難病】第8回福大筑紫病院IBDセンター市民公開講座 ※感謝状贈呈				5会7名、体験発表1名、プレゼンター1名	福岡	
30	日	【エリア】北海道東北エリア交流会	滝沢、高崎、内山、日下部、木村他16名	新潟		

難病法見直しに向けた、厚労省委員会の様子をお伝えします

萩原英司（北海道IBD）、富松雅彦（かながわCD）

2019年6月13日10時から3時間、厚生労働省内にて、第62回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第38回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会(合同開催)が行われました。

前回の5月15日に「(年内に法律の見直しに向けた)今後の検討の進め方について」が出されたこともあり、今後何が議論されるのか、多くの傍聴者が参加していました。

今回は我々も所属する JPA を含む各団体のヒアリングにつづき、今後の議論の論点がだされました。小児患者団体の方が急遽入院され、今後ヒアリングが持ち越しとなったようです。

JPA 森理事の主張は、これまで多くの患者団体の要望を集積した、多岐に渡るものでした。6日に行われた自民党難病等に関するプロジェクトチームによるヒアリングでも同様の主張をされていましたが、私たちの要望（地域難病センターにはピアカウンセリング機能とともに専門職による対応も必要）を受け止めて変更されていました。

厚労省事務局提出の論点案には、多くの委員から追加要望があり、「医療供給体制についても章立てすべき」との意見は、今後安心して医療にアクセスできるためにも全く同感でした。

懸念は、事務局提案は「重症度基準ありき」、「臨床個人調査票のデータベース化に執着している」、更に「指定難病要件を満たさなくなった疾患の見直しルール策定」など、これまで質疑に出なかった項目も含まれていることです。今後、医療や就労支援等のテーマで委員によるワーキングチームが置かれることになりました。

JPA からの提起は会員アンケート結果等を7月10日までに、患者団体の要望を7月23日までに提出依頼です。これらは JPA 森委員を通じて、厚労省委員会・ワーキングチームや、与野党の難病対策チームのヒアリングに反映される見通しです。

また各団体からの働きかけも重要です。IBD ネットワークも2018年2月、11月に議員要請や厚労省要請を行っていますが、それぞれの団体があらゆるチャンネルを通じて、難病患者の要望を届ける、政策関係者と議論を重ねることが、見直し議論の裾野となって広がり、より良い制度へつながります。

潰瘍性大腸炎やクローン病を持ちながら苦勞をされている患者・家族のみなさん、お近くのIBD患者会に要望や意見をお寄せください。また IBD ネットワークのホームページ (<http://www.ibdnetwork.org/>) にご注目ください。次ページ以降に、JPA 森代表理事のヒアリング原稿を紹介します。



【提示されている今後の厚労省委員会日程】

5月15日 難病対策・小児慢性特定疾病対策の現状（報告） 自由討議
次回以降 関係者からのヒアリング
6月中目途 課題・論点の整理→6月28日16時～
7月頃～ ワーキンググループによる検討（少なくとも2つ）
秋頃 ワーキンググループ 報告案取りまとめ 合同委員会への報告
秋頃～冬頃 合同委員会における取りまとめに向けた議論
年末頃目途 合同委員会 取りまとめ、疾病対策部会・児童部会への報告

***** 以下、JPA 森代表理事のヒアリング原稿 *****

難病対策、小児慢性特定疾病対策について ヒアリング

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

難病法、改正児童福祉法の施行5年を目途とした見直しにあたり、下記の主な諸課題について要望いたします。

法の目的と基本理念に基づき、法成立時の附帯決議も含めて、難病対策、小児慢性特定疾患対策が各地域において早期に実現するよう求めます。

また、今回の見直し協議が反映され、他の法や制度の改善に繋がることを願っています。

医療費助成制度

1. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。
まだ研究の対象となっていない、研究が進んでいない、指定難病に認定されていない疾病の難病患者は、極めて不安な日々を送っています。支援が行き届くよう、指定難病の対象としてください。
2. 新規申請については、難病指定医が指定難病であることを診断した日から医療助成の対象となるようにしてください。
指定難病であることが診断された時点で、医療費助成制度があることを伝え、早期に最適な治療を選択できる支援が必要です。
3. 指定難病患者の重症度分類については研究データとして重要ですが、医療費助成の認定については、重症度分類の基準による選別をやめ、継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象としてください。
軽症と判断されてもそれは薬の効果が出ているなど治療を受け続けている状態での判断だからであり、急激な症状の変化も起こります。認定には薬を服用していない状態での判断となるよう、継続して治療を受けている患者は医療費助成の対象としてください。
障害者雇用義務化もされず、収入が不安定な中で、医療費は増えるため、医療費助成が外れることで、患者団体には、通院回数を減らすという声も寄せられています。受診抑制となり、重症化するようなことがあってはなりません。
医療費助成と結びつきのある現在の重症度分類の基準は、各疾病における格差が大きく、体調

の変化があることや進行性の疾病も多いことを難病の特性としていることから、不正確、不公平な基準であると思われます。

すべての患者を医療費助成の対象とすることで、臨床個人調査票への記載は研究のための貴重な信頼度の高いものとなると思われます。学会や国際基準による重症度基準の記載により日本における難病研究の信頼も高まり、研究開発の発展に寄与するものになることに期待を寄せています。

4. 重症度分類については、患者の抱える症状や生活状況の困難さを十分に把握できるものにしてください。

研究には基礎となるデータの精度が重要です。例えば多くの重症度分類の基準で採用されているバーセルインデックスは、神経難病でよくある感覚障害の度合いが測れない。また疾病によっては県により軽症の認定率に大きく違いが出ている。などの問題があります。患者の生活実態も含めて把握できるデータにしてください。

5. 軽症者登録証(仮称)を発行してください。

軽症と判断され、医療費助成を受けられない患者に対しては指定難病であることの証明となるものが重要です。軽症者登録証には、福祉サービスや就労支援が受けられることや軽症高額、高額かつ長期の制度があることなどを明記してください。保健所や難病相談支援センターからの情報も届くようにしてください。

6. 軽症者が医療費助成の対象となる状況となった場合、その時点まで遡って医療費助成が受けられるようにしてください。

軽症者と判断され、不認定となった後、入院が必要な状況になった患者もいます。直ちに申請手続きも出来ず、大きな負担が生じています。

7. 医療費負担の軽減をはかってください。

特に低所得世帯にとっては、負担感は大変大きなものです。医療機関への窓口負担だけでなく、通院交通費や療養生活にかかる費用は発病以前に比べて新たに生じる費用です。その上、働くことが出来なくなるなど収入は減少します。また、障害者手帳の対象とならない難病患者は、他の障害のように割引制度や所得保障、税の優遇などもなく、支援対策が必要です。

8. 指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、治療や療養生活に影響がないようにしてください。

医学の進歩や他の施策体系が樹立している疾病であっても、見直しにより、医療費助成から外れることで受診抑制が起きるようなことになってはなりません。

9. 指定難病の申請書類の簡素化を図ってください。

書類が送られてきても、複雑でわかりにくく、申請をあきらめた方もおられます。

提出書類が少なくなる工夫をしてください。

有効期限を延長してください。

研究 (データベース)

1. 各疾病の全体像がわかる登録になるよう検討してください。

現在、登録されていない軽症者についても、治療方法の確立には大変重要なデータであると思われます。重症化させないためにも医療費助成を行い、軽症者の経過が追えるようにしてください。経過措置終了後から年月が経つとますます医療費助成から外れた患者さんがつかめなくなります。

難病や小慢以外の医療費助成を受けておられる方も含めた全体把握が必要です。

2. 臨床調査個人票の文書料の負担軽減を図ってください。

研究協力しようという気持ちはあっても、高額な文書料の負担が登録に進まない原因にもなっています。

3. 同意書について、十分に理解した上で研究開発に寄与できるよう、わかりやすい表現にし、窓口での説明や、電話やメール等で気軽に質問できるようにしてください。

医療提供体制

1. どこに暮らしていても早期に診断がつき、適切な治療が受けられるよう分野別の医療提供体制を構築してください。

2. 在宅医療を支える専門医とかかりつけ医の連携強化、レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など、医療提供体制と福祉制度を連携し、住み慣れた地域で安心して生活できる体制の充実をはかってください。

福祉サービス

1. 必要な福祉支援が受けられるよう、難病の特性に合った支援の構築が必要です。

障害者総合支援法による福祉サービスについても、周知が充分ではなく、制度を知らない人も多いです。また症状が急変する難病患者には利用出来ない状況です。

2. 障害者手帳の取得は現状の制度ではごく一部の難病患者にしか当てはまりません。難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、障害者基本法を改正して、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等のすべての障害者施策の対象となることが必要です。

3. 難病対策の充実、実現のためには、例えば難病が対象となっても「その他の心身の機能障害」に含まれることは知られておらず、「難病」と明記されなければ周知は進みません。難病に関連する難病法以外の法律や制度についても改善が必要です。

難病相談支援センター

1. 身近なところで気軽に利用しやすいセンターであるよう、専門職の資格を重視するものではなく、当事者の参加が大切にされ、患者の視点を生かした運営が行えるようにしてください。

患者に寄り添い、共感できるピアサポーターや患者会が活躍できる心のよりどころとなる支援センターであることが求められます。

保健所、難病相談支援センター、患者会との連携を密にし、それぞれの持つ強みを活かせる相談支援が充実することを望みます。

2. 「全国難病センター」(仮称)の設置により、各地の難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等の充実を求めます。

難病対策地域協議会

1. 患者・家族を含めた協議会を設置し、実態やニーズを十分に把握し、当事者の意見が計画や実施に反映され、難病対策が難病患者の総合的支援として充実するよう、様々な課題に対して十分な協議を行い、解決に結びつく協議会となるよう推進してください。

就労支援

1. 就労対策には、障害者法定雇用率の対象となる必要があります。

現在の社会では、未だ難病に対する誤解や偏見もあり、難病患者の就労は大変困難な状況です。難病患者の働く機会を増やし、難病患者が働くことが出来るという認知のためにも、難病を障害者法定雇用率の対象としてください。

2. ハローワークに配置する難病患者就職サポーターを増員し、難病相談支援センターとの連携による就労支援の充実をはかってください。また、各就労支援機関との連携を強化し、様々な働き方が出来るよう支援の幅を広げてください。

3. 治療と就労の両立支援が行われ、就労継続のためには医師の協力と企業等雇用側の合理的配慮が必要です。理解が進むよう推進してください。

就労は、障害年金と共に難病患者の生活を支える手段であり、基本理念にある社会参加の機会の確保でもあり大変重要です。

4. 難病患者が働き続けるためには、定期的な通院が必要です。治療しつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化が必要です。

小児慢性特定疾病対策

1. トランジション問題の解消、小児から成人への切れ目のない支援が必要です。

2. 小児医療から成人期医療への移行支援体制の整備を進めるために、大学病院への診療科設置の推進やこども病院と同一自治体にある大学病院との連携システムを作ってください。

3. 移行期医療支援センターを早期に設置し、機能するよう人員配置やしきみづくりを求めます。

4. 難病のある子どもたちの症状や能力に見合った地域の学校への就学や高等教育への就学を可能とする教育環境の整備が必要です。

災害対策

1. 自力では避難が困難な患者を要支援者としての登録を行い、避難するしきみを構築してください。

2. 医療的ケアや福祉的ケアを必要とする患者を適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進めてください。（※以上、JPA 森代表理事のヒアリング原稿）

編集後記：

今号は5/19「IBDを理解する日」関連の活動報告がたくさん寄せられ、特集号のような構成となりました。年々活動が広がり啓発が進んでいくことは素晴らしいことです。

本格的な夏を迎えて、酷暑や台風による水害が心配されます。突然の地震も含めて災害に対する備えは決して他人事ではありません。防災をテーマにした難病カフェでは、自助（自分に必要な物、コト、場所の備え）と共助（身近な人に知ってもらっておく、いざという時に助け合える関係づくり）の大切さを学びました。

爽やかな秋が待ち遠しいけれど、花火と枝豆とビールで夏も楽しみたいですね。

(いばらきUCD CLUB 吉川祐一)

World IBD Day 啓発グッズ

IBD (Inflammatory bowel disease) = 炎症性腸疾患 (クローン病と潰瘍性大腸炎)

5月19日は「IBDを理解する日」「World IBD Day」です。病気を正しく理解しましょう。

ORIGINAL ACCESSOR

MAY 19 GOODS



商品名：Tシャツ
サイズ：男性 (M・L)
価格：2,100円(税込)
サイズ：女性 (M・L)
価格：2,000円(税込)

商品名：マフラータオル
価格：1,000円(税込)
サイズ：200×1100



お得な3点セット!!!
マフラータオル・Tシャツ・ピンバッジ
3点お買い上げで3,500円
更に、啓発ステッカーをプレゼント!

ピンバッジ



商品名：くまモンピンバッジ
価格：600円(税込)
サイズ：37×20

ピンバッジ Ver.2



タイピン型バッジ



商品名：タイピン型くまモンピンバッジ
価格：800円(税込)
サイズ：27×25

商品名：啓発ステッカー
価格：100円
サイズ：880×1000



販売元：九州IBDフォーラム

九州IBDフォーラム(非営利団体)は九州地域の難治性炎症性腸管障害(クローン病及び潰瘍性大腸炎)の患者会を結ぶネットワークです。他の団体との連携・加担し、社会保障の拡充やQOL(生活の質)の向上に努めています



World IBD Day 啓発グッズ 申し込み用紙

■ 購入方法 ■

- *注文票にサイズ・個数・合計金額を記入しFAX又はEメールにて申し込みください。
- *送料：お買い上げ商品により異なります。(申し込み時にご連絡いたします)
- (例) 3点セットお買い上げの場合は、郵便局レターパックライト『360円』になります。
- *お支払い：送料を含めた合計金額を下記口座へ振込ください。確認後発送いたします。

振込口座：17160-11349581
ゆうちょ銀行：七ー八(普) 1134958
口座名義：九州IBDフォーラム
通信欄に「啓発グッズ代として」記入
振込料は振込者負担となります。

販売元：問い合わせ先 九州IBDフォーラム
〒860-0062 熊本市西区高橋町2-3-26 (長庚)
FAX 096-329-1455
Eメール yuki-na@vesta.ocn.ne.jp

注文票				
商品名	サイズ	価格(税込)	個数	小計(単価×個数)
マフラータオル		1,000円		
男性Tシャツ	M	2,100円		
	L	2,100円		
女性Tシャツ	M	2,000円		
	L	2,000円		
くまモンピンバッジ		600円		
くまモンピンバッジ Ver.2		600円 (限定300個)		
タイピン型バッジ		800円 (限定180個)		
啓発ステッカー		100円		
3点セット	サイズに○			
マフラータオル Tシャツ くまモンピンバッジ (Ver.2・タイピン型可)	男性	3,500円 (啓発ステッカーを プレゼント)		
	M・L			
	女性			
	M・L			
			商品合計額	
			送料	
			お支払い合計	

*太枠内をご記入下さい。
送料・お支払い合計はこちらで記入します。

送付先氏名	住所	電話・FAX番号・メールアドレス	所属患者会
	〒		

広告



※本試験はヤンセンファーマ株式会社からの委託による治験広告です

クローン病の患者さまへ

治験にご協力いただける方を募集しております

中等症から重症の活動性クローン病(CD)患者さまのための、治験薬の安全性と有効性を評価する臨床試験にご協力いただける方を募集しています。

本治験の対象者

- 年齢が18歳以上の男女
- この3か月の間、中等症から重症の活動性クローン病に罹患している
- 大腸炎、回腸炎または回結腸炎と診断されている
- ドレーン用(機能的)ストーマ又はオストミーが、造設されていない

※上記の他にも参加条件がございます。詳しくは応募いただいた後、お電話で説明いたします

本治験の主な目的

クローン病患者さんを対象に、治験薬とプラセボ(偽薬)を比べて、この治験薬がどれくらい有効で安全かを調べることを目的としています
※詳細はお電話にてご説明申し上げます

治験参加のメリット



専門の医師による検査

通常の診療より詳しい検査や診療が受けられるので自分の病気や体の状態を正確に知ることができます



費用の一部軽減

治験薬を使用している間に行為されるすべての検査・画像診断等の費用と、一部の薬の費用は、治験依頼者が支払います



新しい治療法が受けられる可能性があります



次世代への社会貢献

お申込みから治験参加までの流れ

01 下記電話番号へお問合せください

▶QLife治験事務局
0120-948-434
※平日10:00-18:00まで

02 お電話で詳細をお伝えします

QLife治験事務局よりお電話にて詳細な適格性の確認をさせていただきます

03 主治医の先生とご相談いただけます

今回の治験への参加について、ご自身で主治医の先生に相談をしていただけます

04 来院日の調整をいたします

実施施設により調整方法が異なるため、別途ご案内いたします

治験参加のお申込み・お問い合わせはこちら



0120-948-434

受付時間 平日10:00-18:00まで(土日祝を除く)

URL <https://survey.qlifeweb.jp/lp/ibd/>

※募集人数に達し次第、終了する場合がございます。

運営会社 QLife 株式会社QLife(キューライフ)

〒105-0001 東京都港区虎ノ門4-3-9 住友新虎ノ門ビル7階

QRコード



新しい治療に興味をお持ちの方は是非お問い合わせください!!

当該治験について、IBDネットワークは情報として皆さまに提供させていただきますが、治験参加を特別に推奨するものではありません。治験の参加は、患者様個々での責任において主治医等とよく相談し、理解した上での判断をお願いします。