

# I BDネットワーク通信

2008年1月発行 I BDネットワーク

〒062-0933 札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5

平岸3条ハウス203号室 IBD会館内

[info@ibdnetwork.org](mailto:info@ibdnetwork.org)

IBDネットワーク <http://www.ibdnetwork.org/>

「今後の難病対策」勉強会

[http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai\\_1.html](http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai_1.html)

## 1月号外



## 特集 ヒューマンサイエンス「IBD 内科治療」セミナー

去る12月5日、東京霞ヶ関でヒューマンサイエンス財団主催「炎症性腸疾患の現状と展望—新たな内科的治療法の開発を目指して—」をテーマとしたセミナーが行われました。8月にセミナーのオーガナイザーである慶応大学日比教授サイドより I BDネットワークに「患者会からの声」というテーマでの発表打診があり、I BDネットワークで検討の上応諾しました。その後、北海道 I BD 萩原が調整役となり、登録会の協力により会員向けアンケートを実施し患者の生の声と実態集約を行いました。IBD ネットワークで集計分析の上当日それを元に萩原が20分の発表を行いました。

セミナーの参加者は製薬会社196人、厚生労働省疾病対策課など官公庁大学報道で21人、関係者17人のほか、患者会より7人でした。

主な聞き手が製薬会社の研究者ということで、厚労省 I BD 研究班の主要メンバーが現状を報告し製薬会社の新薬開発・治験への取り組みを促す、という構図であったとの印象を持ちました。その中で患者会より患者の要望や現状への期待といらだちを伝えることができたのは有意義であったと思います。

### ヒューマンサイエンスセミナー 講演概略

高田（北海道 I BD）

オーバービュー

日比 紀文

病因と病態1（総論・治療と標的）

渡辺 守

病因と病態2（自然免疫系に目を）

竹田 潔

今回のセミナーのオーガナイザーの日比氏は厚労省特定疾患研究班難治性腸疾患の前班長でもあり、炎症性腸疾患を巡る医療の現状について整理して述べました。渡辺氏は現在の班長で治療についての発言でした。竹田氏は大阪大学の免疫制御学の教授です。

聞き漏らし書きもらしがあるかもしれませんが、要旨を記憶の範囲でお伝えします。

潰瘍性大腸炎については治療法を7つに分類し各々の現状と課題を指摘しました。それによると薬剤として①5-ASA 製剤、②ステロイド類、③抗生剤、④免疫調節剤、新しいアプローチとして⑤CAP などリンパ球的アプローチ、⑥生物学的アプローチ、⑦組織修復であり、①から⑤は投与方法が改善されてそれなりの域に達している反面、⑥⑦は今後に期待がされている。これらの注意点としては罹病範囲、重症度、緩解導入と維持に分けて考えること、安定性と副作用、がん化などが検討されるべき。なお回腸のう炎も半数が問題である。

クローン病に関しては抗 TNF アルファ製剤の出現で状況は大きく変わっているが、栄養療法不耐例、外ろう、薬物・栄養抵抗例が明らかになっていることを指摘していた。

創薬の立場からは病因解明がポイントであり、独自性の欠如、臨床試験の問題や産官学連携の遅れ、基礎と臨床の力を結集することなどを課題として述べておられた。（以上日比氏）

渡辺守氏はまず腸という器官の特殊性について時間をかけて説明した。つまり腸は第二の脳であるということで、炎症だけ考えて IBD を見てはいけなないと。

潰瘍性大腸炎の治療薬のパラダイムシフトはここ15年間少ないが既存の方法の改善によって治療効果は上がっている。5ASA は内服と注腸によって改善され、早めの治療で癌化の防止を目指す方向にな

っている。これに対してクローン病はインフリキシマブによって治療法にインパクトがあり、他の薬の開発のドライビングフォースとなった。療法の見直しすなわちトップダウン方式が注目され、また組織学的改善(粘膜の治癒)による内視鏡的緩解を目指すようになってきた。

また治療目的をはっきりさせ、活動期には早期の緩解導入可能な薬剤を、緩解期には長期に安全で使いやすい安定な薬剤を開発すべきだ。またペンタサとインフリキシマブとの間を埋める薬剤が求められている。

三人目の講演は免疫学の先端の話で理解ができず記録もできませんでした。

## ヒューマンサイエンスセミナー感想1

植木(かながわ CD)

12月5日(水)、東京で開かれた上記セミナーに出席しました。テーマは、「炎症性腸疾患治療の現状と展望」というもので、興味をそそられましたが、医師や製薬会社の方が多く、セミナーの内容も専門用語やアルファベットが並び、患者の私にとっては難しいものでした。

その中で、「患者の会の声」という演題で、IBD ネットワークの萩原さんの講演がありました。全国の患者の声がアンケートという形での発表でした。そのアンケートの中で、「薬の服用」「主治医との情報交換」という数値が低く、座長をしていた医師が「信頼されていないのかなあ。」という言葉が印象に残りました。

私は、クローン病と診断され4年目の患者です。私の主治医はIBD専門ではなく、消化器内科の医師です。専門ではないためか、寛解維持をプレドニンでしようと言います。最近の寛解維持はプレドニンではないと学会資料などを提示し、「見ておく。」と言いながらカルテの中に入れますが、次の外来の時もその資料はそのまま入っています。医師との関係は、思っている事など言え、信頼もしているので変えようとは思っていませんが、「もっと聴いて欲しい。」と思います。「聞く」ではなく、耳を傾ける方の「聴く」です。

一生懸命の医師もいますが、やはり人間です。色々な医師、そして患者がいます。でも、その中で1つ言える事は、「病気ではなく、人間・その人自身をみてほしい」という事です。IBDの患者だけでなく、



いろいろな病気を抱えている人は、病気や治療について悩んだり、仕事や生活について様々な思いがあると思います。その中、患者の声がアンケートという形で発表があり、私は直接伝える場があり良かったと思いました。

最後に、遺伝子レベルでの研究や腸内細菌に着目した研究、様々な治験薬などの研究がされていて、これからの治療に大いに期待できるのではないかと感じました。医師一人ひとりのレベルの向上と、本当は根治が望ましいですが、早く効果があり安全性が高く、制限のない生活ができるようになる事(QOL向上)を望みます。

## ヒューマンサイエンスセミナー 感想2

坊田(ちば IBD)

私は看護師の立場で患者会に参加しています。今回はそのご縁でセミナーに参加させていただきました。講演全般を通して感じたことは、IBDを取り巻く医療は確実に進歩しており、オーダーメイド医療のための選択肢が増えてきているということです。近い将来、さらに厳密な治療が行える時代がやってくるでしょう。しかし、現実には、“様々な苦しみを抱えて生活している今”を何とかしてほしいというIBDの皆さんが大勢いらっしゃると思います。その苦しみを看護の力だけで和らげることはできないかもしれません。けれども、近い将来受けられる治療に“希望”を持ち続けられるよう、支えとなる看護をしたいと思いました。また、患者の立場からIBDネットワークの萩原さんがお話しされ、皆さんが医療の進歩を切実に望んでいる状況が伝わってきました。今回は、IBDの皆さんと接する機会の少ない薬品の開発に携わる研究職の方々が対象の講演会であったため、実際に生の声を届けることの意義を感じました。

## ヒューマンサイエンスセミナーに出席したコメント（CD編）

原（群馬IBD友の会）

患者（CD）である息子と共に本セミナーに参加した一番の関心は、緩解導入、緩解維持出来る治療法、薬物療法等の最新情報を聴講する事です。特に興味深い自然免疫系の基礎研究者である大阪大竹田教授の講義は難しくて殆んど理解出来ず本当に残念でした。

東京医科歯科大 渡辺教授の講義では、腸は「内なる外」であり皮膚の200倍の表面積（テニスコート1.5面分）で外界に面しており、細胞は3日～5日のサイクルで生まれ変わる最も再生能力が高い臓器であり、腸内細菌は1000兆個以上で、便の1/3は細菌+細菌と戦った腸上皮細胞の死骸であるそうですから生体にとっていかに大切な器官であるか再認識致しました。CD治療では生物製剤抗TNF-α抗体（インフリキシマブ）の劇的な効果に対して5-ASAとステロイド療法の見直しがされてきており、ドクター間でステロイド治療は不要では？と議論されている事。発症年齢が20代前後と非常に若い方に多いので発症時に他の治療法より先に抗TNF-α抗体を投与して緩解導入し、瘻孔や狭窄形成を防ぐ治療法が議論中である事。

慶応大 久松助教授の栄養療法の講義で、エレンタールでマウスの腸炎が治る話では、特にアミノ酸だけを餌に増量して行っても腸炎が治るが、どのアミノ酸でも良い訳ではなく、L-ヒスチジンが特異的である事。将来的に炎症を抑えるアミノ酸だけを集め、今後解明されれば阻害剤、促進剤等も入れたスーパー栄養剤が作ればと話されていました。

また、現在治験進行中の薬剤等について、各メーカーから情報提供がありましたが一日も早く承認される事を望みます。

## ヒューマンサイエンスセミナーに出席したコメント（UC編）

花岡（かながわコロソ）

医学的知識のベースが無いものにとって、大変難しいセミナーでしたが、東京医科歯科大学の渡辺教授の講演の中で、腸という器官の特殊性の説明がありました。腸にはリンパ球の60%、細い血管の55%、脳以外の神経の50%、ホルモン組織の最大90%が集中していて、「第2の脳」と呼ばれるほど複雑な組織である、との説明がありました。そんな単なる「管」ではけっしてない「腸」の半分近く（大腸）を全摘出してしまった大腸炎患者（私もそうですが）は大丈夫なのだろうか、と一瞬不安になりました。しかし、かながわコロソにも手術をした人はたくさんいますが、みなさん元気に生活しているようなので、まあ大丈夫だろうと思うことにしました。それから慶応大学の久松先生の講演では、「ある種のアミノ酸が腸炎抑制効果をもつだけでなく、病態や活動性を反映するマーカーとして臨床応用が期待される」というお話がありました。血液検査だけで内視鏡と同程度の情報が得られるとすれば、患者にとっての負担が大きく改善されることは間違いなく、早期の実現が望めます。

### 講演内容

IBDネットワーク世話人 萩原英司（北海道IBD）

本日は、このように盛大に炎症性腸疾患セミナーが開催されたこと、大変嬉しく存じます。また、発表の時間を頂き、心から感謝申し上げます。先ほどから、IBDの専門医の先生方から、熱心なご講演をうけました。私は、専門的なお話はできませんが、私たち患者のために日々努力いただいている皆様へ、「患者会からの声」としてメッセージを伝えさせていただきます。

私は札幌在住の潰瘍性大腸炎患者で病歴19年、北海道を拠点とする患者会の役員をしております。


まず私たちの組織を紹介します。

阪神大震災を契機に、1996年22都道府県のIBD患者会で連絡組織として発足しました。

現在、正会員である患者会は35都道府県45会。構成員3,700人。そのほか今年度より賛助会員を募集し始め現在6団体となっております。

### 患者の会からの声 （難病と共に生きる）

IBDネットワーク 世話人  
萩原 英司  
（北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 副会長 UC）



全国のIBD患者会の連絡組織  
**IBD ネットワーク**

- 阪神大震災を契機に、1996年22都道府県のIBD患者会で連絡組織として発足。
- 正会員（患者会）は35都道府県45会。構成員3,700人。賛助会員6団体。
- 「連絡組織」という緩やかな繋がりで、各患者会の自主的活動を尊重。
- 各患者会は医療講演会、交流会、各種要請活動を実施し患者のQOL改善に尽力。

炎症性腸疾患治療の現状と展望—新たな内科的治療法の開発を目指して—

組織は「連絡組織」という緩やかな繋がりで、各患者会の自主的活動を尊重しています。各患者会は医療講演会、交流会、各種要請活動を実施し患者のQOL改善に尽力しています。

### アンケート結果の概要

- 正会員45会の患者を対象に実施。  
25都道府県142人から回収。回答者属性は、
- 男62%・女38%。
- 潰瘍性大腸炎40%・クローン病60%。
- 現在緩解81%。
- 病歴10年以上61%。
- 合併症経験者65%。

クローン病患者  
=未来図

炎症性腸疾患治療の現状と展望—新たな内科的治療法の開発を目指して—

さて発表の機会をいただいた後、より多くの患者の声を拾うため緊急にアンケート調査を行いました。登録会の会員を対象に、無記名任意提出で2週間の調査期間でしたが、25都道府県より142名の患者より回答を回収できました。

回答者属性は以下の通りです。病歴や合併症経験割合が高いことなど、一般的なIBD患者属性と異なっていると思われる。いわばクローン患者の実感とでも申しましょうか。ただIBDは予後が良いので、増加する新規患者もいずれ玄人になる事を考えますと、その人たちの将来を指し示している。いわばこの回答は新規患者の未来図、要望の先

取り調査結果とも考えております。

回答者の療養方法をまとめました。食事についてCDの方は低脂肪食85%、低残渣食68%とUCに比べ高率でした。主治医以外の独自IBD情報源はやはり患者会イベントが多く、次にインターネット・ブログ・MIXIでした。IBD患者が自ら立ち上げているHPやブログは結構な数があります。

### 回答者の療養方法

- ①食事(低脂肪食) 69%
- ②食事(低残渣食) 55%
- ③主要な薬は期間内にほとんど服用 55%
- ④睡眠休息を適度にとる 74%
- ⑤仕事や学業をコントロールする 42%
- ⑥ストレスをためない解消法がある 41%
- ⑦定期的診察をかかさない 87%
- ⑧病状治療について主治医と情報交換 47%
- ⑨独自にIBDの情報を得ている 75%

炎症性腸疾患治療の現状と展望—新たな内科的治療法の開発を目指して—

### 2003年IBD患者全国調査

(n=1887)いくつでも選択可

Q8-3-1 IBD治療関連	IBD計
1. 治療法の開発研究	723/682
3. 病気の原因究明推進	521/771
4. 食物との関連性究明	155/587
14. 薬の副作用についての正しい情報伝達と対応	111/566
8. 専門家・専門病院の充実	128/470
12. 病気の治療法の情報開示	82/455
11. 専門家によるIBDカウンセリングや精神的ケア	134/385
7. 医師との良い人間関係	79/395
2. 治療法の統一確立	101/332
5. 栄養療法の研究開発促進	71/312
13. 治療担当者の連携(内科外科地域医など)	54/272
6. 食事指導栄養相談	47/251
10. 専門病院への紹介	50/204
9. ストーマ外来スキンケア外来の拡充整備	18/102
15. その他	10/46
1つも選択無し	137

炎症性腸疾患治療の現状と展望—新たな内科的治療法の開発を目指して—

「今後IBD治療に取り組んで欲しい重要項目」の選択肢を検討するに当たり、過去の調査をあたりました。2003年にIBDネットワークと厚労省疫学研究班IBDグループが共同で「IBD患者の実情と患者ニーズに関する調査」を行っておりますが、その中で「IBD治療関係で望むこと」の設問が一番近いものでした。いくつ選んでも良いという条件でしたがこの時一番多いのが「治療法の開発研究」で74%の高率でした。ここと、4番目の「薬の副作用」36%が当時注目されていました。

そこで今回のアンケートでは「今後IBD治療に取り組んで欲しい重要項目」とし、聞き手に製薬会社の人が多いということもあり、「薬」の選択肢も増やし、三択してもらいました。「全部だろう、選べない」とのお叱りもありましたが、これが選択肢の全てです。

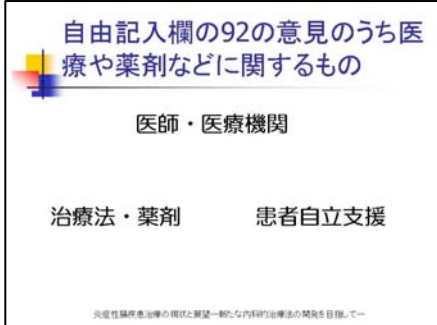


### 今後IBD治療に取り組んで欲しい重要項目(以下から3択)

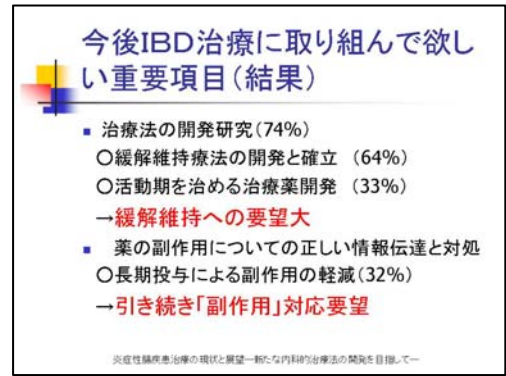
- ①緩解維持療法の開発と確立
- ②新薬開発スピードアップ
- ③治験手続きの透明性確保
- ④長期投与による副作用の軽減
- ⑤活動期を治める治療薬開発
- ⑥諸外国で用いられている薬の早期適用
- ⑦食事療法の整備
- ⑧医師の投薬技術の偏差の是正
- ⑨最先端治療法の普及
- ⑩高額な医療費負担の低減
- ⑪IBD治療薬のジェネリック促進

炎症性腸疾患治療の現状と展望—新たな内科的治療法の開発を目指して—

結果です。「IBD 治療関係」を緩解期と活動期に分けて聞いた所、「緩解維持」への要望がかなり高いことがわかりました。副作用への要望が高いこともあわせて考えると、これは就学就労生活を継続の問題です。IBD 患者は難病患者では比較的就職率が高いと言われていますが、首にならないよう、少ない有休を通院に振り向けつつ、生活費を稼ぎつつ自己負担額を補うためやむにやまれずという背景も良く聞きます。



次に自由記入欄に書かれた患者の要望の分析を紹介します。92の意見を検討し「医師・医療機関」「治療法・薬剤」「患者自立支援」にグルーピングしました。

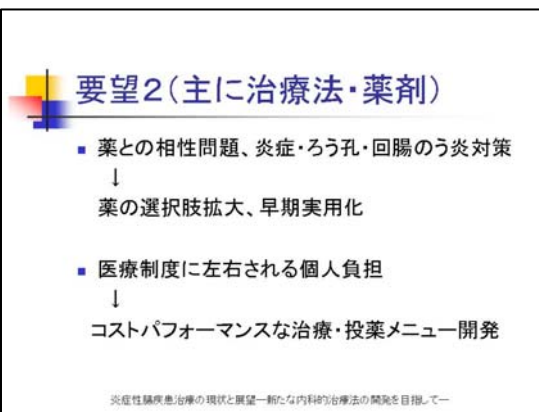
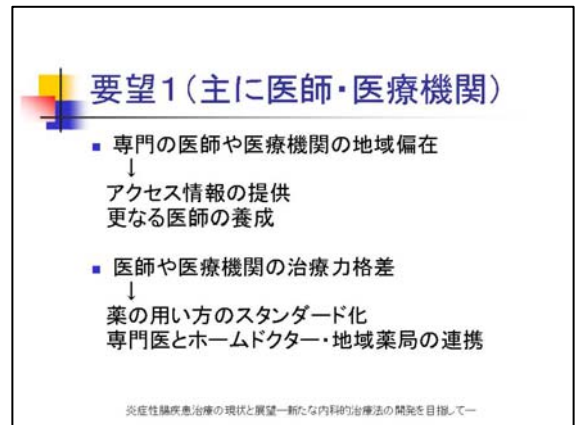


「医師・医療機関」ですがまず 専門の医師や医療機関の地域偏在 という指摘です。

アクセス情報の提供。これはやはり、専門医にたどりつくまでの苦労は無くなっていないのです、インターネットの検索項目で多いのは「専門病院」です。何らかの形で公開、問い合わせができるようにならないのでしょうか。

更なる医師の養成。ここにいらっしゃる先生も、特定疾患更新時期には数百枚の臨床個人調査票を書いていると思いますが、患者の増加スピードが勝り過重負担になっているのではないのでしょうか。数年前私の主治医が数週間ほど休診された時、受け持たれていた IBD 患者はパニックになりました。

医師や医療機関の治療力格差ですが、診断の全国格差はなくなってきた、しかし薬の使い方は難しいのでしょうか。どの先生、医療機関でも全国どこでもある程度標準化して欲しい。一方で専門医の負担が益々増えるわけですから、緩解期はホームドクターに、薬は地元の薬局という役割分担というのがあるのか判りませんが、広がっていかないものか、という声でした。



薬との相性問題、炎症・ろう孔・回腸のう炎対策  などです。IBDの標準薬といわれるものが体質的に合わない、若しくは社会生活を送る上でまだ不便、というものがあるということです。炎症・ろう孔・回腸のう炎対策、いま解決して欲しいと個別に上がっている声です。回腸のう炎は第二の潰瘍性大腸炎、という表現も患者にはあります。このため自分に合う薬の選択肢拡大、選択肢の早期実用を求めています。関連して治験に協力したけど自分の通院先は治験施設ではない、とか、そもそも今どんな治験が行われているのか判らない、という声もありました。やる気の患者も多い。留意いただきたいのは、危険性もあるのでどんな小さな副作用情報も大事にして、患者とのコミュニケーションを図って欲しい、ということです。

医療制度に左右される個人負担  現行制度は特定疾患制度ありきで構築されています。薬価や患者自己負担額を決める社会保健制度や、使うべき薬をルール化する治療指針が変わると、患者の個人負担はこころ変わるわけです。直るなら治まるならと指示に従い通院服薬しますが、限界もあるということです。コストパフォーマンスな治療・投薬メニュー開発は、開発に当たる方々には厳しいことでもあります。現在の特定疾患制度の下でも扶養家族になる配偶者や就職浪人の肩身の狭さは今でもあるのです。患者は生活の継続性を重視します。

初期の服薬・生活指導・交流、経験から初期対応の大切さが指摘されています。これは患者だけでなく親、特に母親も含みます。病気を甘く見ない心構え。食事やストレスをある程度コントロールする大切さ、悪化の兆しを感じられる、自制できるなど患者ができることを最初に仕込む。

緩解維持に成功患者の事例研究・紹介、緩解維持についても同様のノウハウを患者は求めています。

しかしこのノウハウが各支援組織に偏在しているのではないのでしょうか。それぞれの得意領域を重ね合わせても患者のニーズに追いつけるか判りませんが。

#### 社会資源としての患者会活用。

例えば私の所属する北海道 IBD では毎年全道各地で 20 回の医療講演会や患者相談会を行なっています。役員を中心に受ける相談は 30 件を超えています。季節ごとに会のニュースを定期発行して 18 年になります。各会は皆様のご協力をいただきながら地域に即した活動を行なっています。このような活動は各地の IBD 患者会が医師、保健所、最近ではハローワークとも連携し行なっています。多くの催しは会員でない方にも開かれています。



まとめです。アンケートから読み取れた3つのキーワードに、かかわりの深い機関と思われるものを示します。

「患者自立支援」に特に患者会が位置づく、と意気込んでみました。それぞれの課題も協力連携することで解決方向が見え「難病と共に生きる」ことにより接近できると思います。例えば緩解になった患者は医者に掛かりません。医者や統計から見えなくなります。もしその人が緩解を維持できているとしたらそこに大きなヒントがあるのではないのでしょうか。患者会にはそういう人もいます。

そのためにも地域のことは良く知っている患者会、

全国規模で連携している IBD ネットワークでありたいと思っています。

私は十数年前西宮で行なわれた IBD 市民公開講座に参加しました。当日班長である下山先生が「後 10 年で画期的に変わる。それまで腸を大事にして欲しい」と言われました。10 年でどのように変わったでしょうか。次の 10 年といわず 5 年で更に何かが変わるよう、皆様のお力添えを期待しております。

本日このような発表の機会をいただきましたことを IBD ネットワーク、患者を代表してお礼申し上げます。ご清聴ありがとうございました。

#### 謝辞

今回、発表の機会を与えてくださった財団法人ヒューマンサイエンス振興財団およびセミナーオーガナイザー日比紀文慶応大学教授に感謝いたします。