1BDRWAT-DEE

2010年9月発行 IBDネットワーク

T062-0933

北海道札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5平岸3条ハウス203号室 IBD 会館内

E-MAIL info@ibdnetwork.org

URL http://www.ibdnetwork.org/





目次

IBDネットワーク 九州エリア交流会議(2010.7.31 8.1)	2
IBDネットワーク 近畿エリア交流会議(2010.8.1)	6
IBDネットワーク 北海道東北エリア交流会議(2010.8.7)	13
九州IBDフォーラム 熊本IBD10周年記念イベント	15
九州学習会(2010.7.31)	
IBDネットワーク第 16 回総会神戸準備会議(2010.9.12)	18
緊急時の対応について (患者個人としての防衛策)	19
動き出した障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会	20
歴史的な局面を迎えた難病・慢性疾患制度 谷間のない支援の	
あり方、どう変えるか・変わるか	
この秋、難病・慢性疾患フォーラムを開催します(2010.11.28)	21
日本難病疾病団体協議会(JPA)事務局ニュース(No.12)より	22
エレンタール製造工場見学ツアーのお知らせ	25
クローン病等の治療薬につながる生物製剤の作用機序を解明	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/

平成 22 年度 第1回 九州エリア交流会議

2010年7月31日-8月1日

1. 日時 平成22年7月31日(土曜)10:30~12:00

2. 場所 熊本県宇土市新小路123 宇土市民会館 2階 会議室1・2

3. 参加者 17名

福岡 I B D 友の会 古屋

佐賀 I B D 縁笑会 志佐、秀島

チョウチョウ会 小峰

熊本 IBD 中山、長廣、紫藤、岡部、小宮、

松井、佐方、濱田、木下

IBD宮崎友の会 甲斐、岩本

北海道 I B D 萩原新潟 C D の会 畠

4. 内容

- (1) 自己紹介・各県状況
 - ・福岡 IBD → 役員の誰かが、出来る時にする。
 - ・佐賀 IBD 縁笑会 → 先月の総会で栄養士による講義を受け、会員も増えた。定期交流会を中心に活動をしていきたい。
 - ・チョウチョウ会(長崎) → 役員の集まりが出来ず、活動 もままならない。九州 IBD フォーラムの仲間に入って活動 を充実させたい。
 - ・熊本 IBD → 今回のイベントに力を注いでいたため、主 力の活動はなかなか力が入らなかった。広報誌や交流会は 続けている。
 - ・IBD 宮崎友の会 → 今年は口蹄疫問題で県内での活動が自粛されたため、何も出来ていない。 この問題が解決しない限り、活動は難しい。
 - ・北海道 IBD → イベントを楽しみに来ました。
 - ・新潟CDの会 → 九州の活動・交流が活発な様子を実際にみせてもらいに来ました。
- (2) 総会へのテーマについて(各会の意見より)
 - ① 障がい者制度推進会議(障害の範囲・定義)
 - ② 災害救援について(ネットワークの設立時を振り返る)
 - ③ 仲間作り(ピアサポート・カウンセリング等)
 - ④ モチベーションがさがるのはなぜ!(企業との タイアップ)
 - ⑤ 長く患者会を続けるための工夫(エリア交流)



という意見が出ました。この中で2つに意思表示して頂いたところ、①と⑤が良いという結果でした。①の障がい者制度推進会議の動きについては、午後からのイベントとの絡みもあり、次の日に意見集約を行うことにしました。⑥は、交流会への参加人数は少なくても、必ずやっているということが患者会の定着にもつながり、信用にもなるのではないか。という意見でした。残りの討議は明日午前中としました。





(3)「IBD患者の就労調査研究」の説明とお願い⇒伊藤美千代(順天堂大学) 今回は、作成中のデモアンケートに答えて頂いた

く参加者の意見>

- ・ 全体的に肯定文で揃えた方がよい。
- ・ 就職活動中、就労中、無職の方も居るので、 設問で回答し辛いところがある。
- ・ ある一部分に限り「働いた経験のある方は答 えて下さい」と記載したがよい。
- <伊藤さんが I BD患者と面談して感じた事>
- 病気を持ちながら働く事に自信が持てた方が 多い。
- ・ 働いていないと分析出来ない。
 - →参加者の意見を元に、アンケートを完成させていくとの事。



・各県に一つ配布する。教材資材・DVD付 「医師からの教育を受け、医師の許可が出たら自己注射可能と する。患者さんが病院での自己注射を希望すれば病院で自己注 射が行えるようにする。」と、要望書に追加記載する。





- 1. 日時 平成22年8月1日(日曜)10:00~11:30
- 2. 場所 熊本県宇土市新小路123 宇土市民会館 2階 会議室1・2
- 3. 参加者 11名

佐賀IBD縁笑会 志佐、秀島

チョウチョウ会 小峰

熊本IBD中山、長廣、岡部、小宮、木下

IBD宮崎友の会 甲斐、岩本

北海道IBD 萩原

(1) 合流式

・九州 I BDフォーラムへチョウチョウ会(長崎)が加わり4会派(宮崎・佐賀・長崎・熊本) 体制となることから、合流式を行った。「情報を共有しあうことでつながりが広がり、頑張る ことにつながる」との小峰さんの挨拶があった。



チョウチョウ会 小峰さん



<上段>萩原、小宮、長廣、秀島、岡部 中山、小峰、岩本、志佐

(2)総会のテーマについての討議

メインテーマー今だからこそ言おう私達の主張

サブテーマ~牛きづらさを解消するために~

【企画趣旨】

国際障害者基準(ICF)批准に向け日本国内の障害者福祉法および関連法の整備が急ピッチで進められています。その焦点は「障害の定義」であり、新たに難病・高次脳機能障害・発達障害者を対象とし「何を障害と定義し、どのようなサービスを位置づけるか」です。難病団体としても、「私たちの要望」を早急にまとめることが求められています。

そこで、東京総会(11月)では全参加者による協議のうえ第1次案を取りまとめます。 また各会総会等での検討機会を設け、2011年4月末に第2次案を取りまとめます。

それぞれ JPA 野原委員を通じて、「内閣府障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」に提出する、というのはどうでしょう。

【実施方法】

各会に持ち帰った時の討議方法の参考になるよう「ワールドカフェ方式」をとります。

「医療・入通院」「就学・就労」「家庭・地域」のテーマで各3つ合計5つのテーブルを設けます。 各テーブルに司会進行を行うコーディネーター役をおきます。

各テーブル8人以内となるよう全参加者が分かれ、テーブルテーマに沿って30分後議論を行います。

終了後、別のテーマのテーブルに移り、30 分議論を行います。

最後に残ったテーマのテーブルに移り 30 分議論を行います。この時、まとめの作業もあわせて行います。

なおこのような要望の洗い出しと抽出作業に長けているア ドバイザーの参加を要請します。

【議論の方法】

ブレインストーミングの「他人の意見を否定しない、相乗 りする」を用います。

テーブルテーマに沿って「困ったこと」「がっかりしたこと」「こんな支援があって欲しい」を付 箋に書き出し、関連事項で取りまとめます。

2度目の30分議論では、前の参加者が書き出した事項に追加する形で行います。

3度目の30分議論では、書き出しの上、全体の取りまとめも行います。

取りまとめは「困った事例と、それを解消するどんなサービス」のワンセットとなるようにします。

【タイムテーブルのイメージ】

2日目 9時~12時

9:00 趣旨説明

9:10~ 9:40 グループ議論(1回目) 9:45~10:15 グループ議論(2回目)

10分休憩

10:25~10:55 アドバイザーによる助言講演

11:00~11:30 グループ議論(3回目)

11:30~12:00 各グループ発表

という提案を行い、総会担当である萩原さん、長廣さんへ託し、閉会した。

くはみ出し記事>

民宿"中山亭"の朝食を拝見! '

民宿中山亭8月1日朝食の風景です。 中山会長が朝6時から一人で全員分を 用意してくれました。

メニューはご飯、味噌汁(たまねぎ、じゃがいも)、明太子、納豆、目玉焼き、 丸天(お土産)純和風の朝食でした。



不知火町"塩湯"でリフレッシュ♪"

エリア交流会終了後、宇城市不知火町 にある「道の駅 不知火」の塩湯温泉に みんなで入浴に行きました。

ここは、目の前に不知火海を望み、露天 風呂はとても清々しく、太陽を浴びて、 なんとも幸せな時間でした。温泉成分に は、塩素イオン・ナトリウムイオン・カ ルシウムイオンなどが含まれており、舐 めると塩味なんですね。神経痛・切り 傷・やけど・慢性皮膚炎などに効果があ るらしい。



1 時間ほど、温泉に浸かり、隣のレストラン(食堂?)の大部屋(休憩所)にて昼食を取りました。

これは、貝汁(かいじる)定食です。 顔より大きなお椀にあさり貝がたくさ ん入っており、かなり名物です。目の前 の海で貝掘りが出来るんですよね。

親子丼や魚定食など各々好きなものを 食べましたが、貝汁の凄さに一同ビック リしていました。

その後、9月のエリア交流会(佐賀市 開催)でまた会うことを約束して、解散 となりました。



IBDネットワーク第3回近畿エリア交流会議 2010年8月1日

- 1. 日時 2010年8月1日(日) 13:30~16:54
- 2. 会場 神戸ポートピアホテル ベルクール (兵庫県神戸市中央区港島中町6-10-1)
- 3. 参加者 12名 (潰瘍性大腸炎5名 クローン病7名)

大阪 I B D (大阪) 布谷

NARA FRIFNDS(奈良) 小川 松本

滋賀 | BDフォーラム(滋賀) 川辺 上田 多賀

京都 I B D 友の会(京都) 広岡

兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会(兵庫) 新谷

神戸クローン病萌木の会(兵庫) 萩原 角谷

姫路 | BD(兵庫) 谷村

CDサポートセンター(兵庫) 松村

4. 内容

近畿では2008年3月16日の第2回近畿エリア交流会議以来、2年ぶりに第3回エリア会議を開催するはこびとなりました。2009年は各会の医療講演会・交流会開催や諸会議への出席、主要役員の療養の為、日程が合わず、開催を見送りました。

今年は近畿2府3県の計8団体から多くの役員等が集うことができました。

夏真っ盛りの神戸はこの日も35度以上の猛暑となりましたが懐かしい顔や久しぶりの出会いに、会場のベルクール(神戸ポートピアホテル)は笑顔いっぱいでした。これまでは公的施設の会議室で開催していましたが、今回は民間施設で開催してみましょう、となりました。

ベルクールは満員でしたが、神戸クローン病萌木の会(兵庫)の角谷さんが事前に確保してくださったコーナーは落ち着いた一角にあり、ゆったりとした雰囲気で多くのことについて協議し、情報交換しました。

○新薬アダリムマブ(ヒュミラ)の自己注射キットについて

アダリムマブ(ヒュミラ)はヒト型抗ヒト TNFαモノクローナル抗体製剤で国内では関節リウマチ等の治療薬として承認されています。他の生物学的薬剤の使用が難しくなったクローン病患者に近いうちに、適用となる薬剤とされています。

この薬剤は仕事や学校を休んで病院にいかなくても自宅で自分で注射して自己投与することも可能ということで、利便性からも患者の負担を少しでも軽減することになると思います。

*ただし、自己注射するようになる前には病院で医師・看護師のもと、練習や確認を受けてからになります。

この日は会場で実際に自己注射キットを開封して手にとってよく見ました。「このようになっているんだ」、「会社休んで通院しなくてもいいのは助かる」等の声が聞かれました。患者にとって治療の選択肢が増えることは望ましいことと考えます。ただし、誰にでもすぐ、効果があるというわけではないことから、自分の今の身体の状態について主治医とよく話し合って選択肢のひとつとして検討していくことが大切となります。

○ⅠBDネットワーク加盟団体の中の有志患者団体の取り組み

IBDネットワーク加盟団体の中の有志患者団体では、これまでにこの薬剤をはじめとする何種類かの薬剤の認可等について全国の複数の主要 IBD専門医に質問し、回答を得て十分な確認をとった上で、協議・判断の上、患者の療養環境の向上にむけた取り組みのひとつとして厚生労働省に、早期使用に向けてはたらきかけてきました。

○薬剤について

・抗 TNF-αキメラモノクローナル抗体であるレミケードはクローン病の治療薬としていたが、2 O 1 O 年に潰瘍性大腸炎にも保険適用となった。5-ASA 製剤やステロイド、免疫抑制剤や栄養療法で効果が認められない中等症から重症の人に使用する。

クローン病患者の多くが投与後には炎症による下痢や腹痛、痔ろうといった症状が劇的に改善されることが多いとされる。しかし、効果がでなかったり、(どの薬剤にもある)副作用がある場合もある。投与方法は、点滴で2時間ほどかけてゆっくりと行う。初回のレミケード投与後、2週後、6週後に点滴し、それ以降は8週間おきに点滴投与を行う。

- ・「レミケードの効果は6週間ぐらいで切れることが多い」、「切れた場合は追加しないとリバウンドすると思う」との患者の声が各会会員からあがってきている。
- ・京都や大阪の一部の医療機関では8週間より短い間隔でレミケード薬剤を処方してくれる医療機関がある。ただし、患者に必要と判断した場合のみである。
- ・レミケード導入後、クローン病患者に対して、昨年頃まで6週間後や場合によっては4週間後でも投与してくれる医療機関があったが「8週間ごとに投与」の厳格な運用が求められてきたことから、現在はほぼ「8週間後」となっているところが多い。この背景にはレミケード薬剤が高価であることも一因であろう。同剤、同時使用薬剤、レントゲン、血液検査、診察費等で1回約30万円と言われる。
- ・クローン病ではレミケードと免疫抑制(調節)剤のイムランを併用することが見られる。
- ・免疫抑制(調節)剤イムランはあまり、知られていないが皮膚に影響を与える。イムラン使用者は 太陽光線にはあまりあたらない方がよい。日焼け止めやクリームを塗ることをすすめる。
- ・潰瘍性大腸炎治療剤として「アサコール錠 400mg」が2009年12月11日に薬価収載され、同12月16日に発売となった。炎症性腸疾患治療剤の最大マーケットであるアメリカでは、市場の約半分を獲得している薬剤。世界60数カ国で使用されている。同剤は有効成分メサラジンに、pH依存型放出調整特性を持たせたコーティングを施した腸溶製剤で、下部消化管(回腸末端~大腸)に到達してからメサラジンを放出する製剤設計。特に炎症性腸疾患の下部消化管病変への効果が期待されている。発売後1年間は2週間分までの処方となっている。クローン病への適用にむけても取り組みがすすめられている。
- ・免疫抑制(調節)剤イムランとペンタサの併用は相性がよくないとされる。 イムランを代謝する酵素をペンタサが妨げる、とされる。高血圧とグレープフルーツのようであ る。看護師のマニュアルにも併用注意と書かれている。 イムランとペンタサの併用時は医療機関は血中濃度を慎重に測っている。

OCDサポートセンター(兵庫)

副理事の松村さんより話していただきました。

- ・2010年4月に、クローン病をサポートするインターネット中心の団体として活動を開始した。
- ・患者や家族だけではなく、この病気に関わる医療従事者、他機関にもインターネットを通しての 情報提供をしていくことを目指している。
- ・交流できるコミュニティの設置していく。
- ・この病気は若い人の発病が多い。10代~20代の若い人には携帯(PC)ネットなら自分の声を 出すことができる人が多いという傾向がある。

その特徴を活かしたサポートを電子上でしていければと考えている。

- ・情報のやりとりを大切に。今は会を立ち上げたばかり。
- ・患者や医師のクロストークを目指している。
- ・同会は2010年9月12日のIBDネットワーク第16回総会神戸準備会議でIBDネットワーク正会員として加盟申請を受けた。

- ○入院して手術をする時に医師に謝礼を渡すことについて
- ・渡したら病院や医師によるが受け取られたこともあった。
- ・私立民間病院では受け取られることが多いと聞く。
- ・(医療従事者よりコメント)治療代等正規以外の金品は受け取らないというのが医療機関の基本。 病院では心づけは受け取らないと明記してあるところがある。

渡して受け取っても医師は手術する時には関係ない。

〇手術4日前の方が出席されました

この日(8/1)、2日後の8/3に兵庫医科大学病院に入院され、8/5に手術(全摘)を受けられる潰瘍性大腸炎の40代男性の方が入院・手術直前にもかかわらず、近畿エリア会議に参加されました。

多くの手術経験者の方達から温かい言葉とアドバイスが寄せられました。

帰路に「今日来てよかった」と言ってくださっていました。

8/3に入院、8/5に手術を受けられ、8/20に退院され、療養されています。

着実なご回復を願っています。

(ご本人のコメント)潰瘍性大腸炎暦20年になります。

以前、ATM療法にも取り組んだが私には効果がみられなかった。

その後、イムラン使用でおちついた。

1年に1回内視鏡検査をうけている。

2010年春に大腸がんが見つかった。S状結腸のところだった。地元の市立病院だった。

生検を3つとった。東京の検査機関に送った。2つは大丈夫だったが1つががんと言われた。

6/15に兵庫医科大学池内先生の診察を受けた。検査を受けた。

8/3に入院、8/5に手術(全摘)をする。2期でする。大腸を全部とってしまう。

手術後の合併症が心配。

入会している患者団体からできる限りの外科手術の資料や体験談をもらった。参考になった。 手術後の合併症が起こった時は心して対応していきたい。

〇入院時のつきそいについて

「うちの病院は完全看護なので付き添いはいりません」という病院があるが、そんなことはない。こまごましたことがある。

家族が付き添っていると心の面でも違う。

○兵庫の患者団体より

兵庫医科大学病院近辺は3・4・8月は高校野球の甲子園大会があるので、ものすごく混む。 家族の宿泊施設を確保することを早めにすることが必要。

○手術後トラブルについて

(質問)「よく手術後の〇〇〇の合併症の発生が〇〇%」などと言われているが、どのように考えればよいか。

(回答 医療従事者より)その%が低い数字であっても高い数字であっても、自分にそのことが起こるかどうかがすべて。手術前に医師とその点についても質問をして納得するまでしっかりと話し合うことが大事です。納得のいくまで、です。

○2010年3月に外科手術を受けられた方より

術後は歩かされるが、歩いた方がよい。

歩かないと変なところに腸がひっつくことがある。

歩くことによって内臓に腸が収まる。

硬膜外麻酔が自分は効かなかった。

内視鏡検査は毎年受けること。

発病10年以上たったらがんは10%とも聞く。

○滋賀から参加された方より

遺瘍性大腸炎やクローン病も含めたいろいろな難病の人たちが集まる患者団体に10年間ほど 入会し、いろいろな疾患の方達と出会ったことでとても大きな経験をさせてもらった。

滋賀の難病相談・支援センターで1年半少し、1BDピアカウンセリングを担当した。

その後、放送大学で研究し、今はある病院でお茶を入れるボランティアを通してがん緩和ケア病棟でがんの患者の人たちと出会って命というものを感じている。

年齢ではなく、命を大切にしなければ、と感じる。

自分の経験からもっと「温かい医療」になってほしいと願っている。

地元の医科大学では医学部の学生に対して医師が里親、私(達)がプチ里親制度がある。

その制度のプチ里親になり、将来、医療者になることを目指して学んでいる学生達に、今まで何度か話す機会があった。

2009年、学生さんから「親以外で初めて大人の人とじっくり話した」と言われた。そうなのかと驚いた。

看護学を学ぶ学生から「感性をどうつけていったらいいですか」という質問があった。

私は「素晴らしい絵を観る」「いい映画を観る」「友達と時には喧嘩もする」「わくわくどきどきする」「いろいろな体験をする機会をもつ」ことと伝えた。

2009年に医科大学の教授さんから医学部の学生に対して患者の体験、思いを話してほしい、という依頼があり、講義したことがあった。

入院していた時、排便したくなった。トイレに行った。排便するまでに漏れてしまった。 主治医にそのことを伝えた。

その時の主治医は「便の回数は?」、「形状は?」と尋ねてきた。冷たかった。悲しかった。

回数や形状のことより「そうでしたか」、「それはたいへんでしたね」と一言、患者の気持ちに寄り添って言って下さったら、と思った。

将来、病棟で勤めた時に患者の気持ちに寄り添った人になってほしい、と伝えた。

学生さんや指導教官の方達からは「患者の視点からの大切なことを聞いた」と言われた。

新しい立派な設備の病院は次々とできる。

一方でがん末期の患者が複数の人が入院している病室で自分の気持ちを出すことができない。

泣きたくなった時に声を出して泣くこともできない現実がある。

病棟の廊下の隅で点滴棒を持って泣いている人がいる。

身体が弱っているのでそんなに遠くへはいけない。

そんな人たちに向けて施設面でどうにかできないのかと思います。少しのスペースがあればいい。 少しの。

○患者団体の交流会を進行する時のこつ

- ・雰囲気が大事。
- ・明るく。
- ・交流会に初めて参加した患者さんや家族の方から「交流会は同じ病気の人たちなのでしんどいことも知っていて何も気を使うことがなかったことがとても嬉しかった。」との声をよく聞く。
- そういう場をもっともっと提供していければいいですね。

〇ピアカウンセリング 兵庫の患者団体の方より

香川で開催されたアステラス製薬株式会社のピアカウンセリング研修に7/24 25の両日参加した。とても有意義な内容であった。

同研修は各地で開催されている。患者団体役員におすすめする。

〇ピアカウンセリング 奈良の患者団体の方より

ピアカウンセリング養成講座を私も受講した。

私は「悩みを聞くというよりは、来てくれた人が笑えるようになってくれること」を大切にしている。難しいことはあまり考えないで笑える場を提供していくことは経験から必要と思われる。 奈良の高の原病院で毎週水曜日にピアカウンセリングしている。

〇ピアカウンセリング 滋賀の患者団体の方より

- ・深い内容、重い内容の相談は1対1対応で対応していくことが基本。
- ・そこまででない内容は患者団体の交流会で他の患者や家族が多くいる中で話したほうがいるいろなことが多くの人から聞けてよい場合もある。
- ・ピアカウンセラーと相談者との相性もやはりある。

(質問 兵庫の方)

私も相談対応していて1対1で重い内容の話が寄せられることがある。そんな時はどうされていますか。

(回答 滋賀の方)

「自分の人生と身体は先生もお母さんも誰も代われないもの」

「自分のことは自分で考えること」と伝えるようにしています。

ここを押さえておくことが大切だと思います。

先生や親等に言われたから手術した。あるいは△△の治療法をした。

そして今、〇〇になった。

高校生でこの病気になって今後の治療についてずいぶん悩んだ。悩みに悩んだ人がいました。 その人と話した。

「自分の人生、自分で決めるんだ」と。

その人は手術を受けることを自分の意思で決めました。

手術を受けて今は活発な毎日を送っていると聞きました。

相談は受けすぎてもいけないし、その人に入りすぎてもよくない。

「人は助けられない、しかし、寄り添うことはできる」と思っています。

「どんな人もかわる力をもっている」と信じて相談対応しています。

がんの緩和ケア対応をしています。その中で「サイモントン療法」というのがあります。

紙と鉛筆を渡して「自分の嬉しいこと、楽しいと思うことを5つ書いてください」と言います。

おいしいお寿司を食べる、庭の花がきれいに咲いているのが嬉しい、空が青いのが嬉しいなどです。 人それぞれだと思います。

「あなたは毎日、自分の心にお水やりができていますか」

*サイモントン療法について下記に少し記しました。よろしければ。

「サイモントン療法」

「サイモントン療法」とは病気をイメージで治す治療法。

サイモントン博士は米国では学会認定の放射線腫瘍医として、癌治療の第一線を行くドクターだったが、臨床の場で多くの患者さんの治療を重ねるにつれ、似た症状の患者さんでも、回復力に雲泥の差がみられるという矛盾を何度と無く目の当たりにすることになり、自分の施す医療に行き詰まりを感じるようになりました。診断が同じ患者さんに対して同じ治療を行っているにも関わらず、成果が出て健康を取り戻す患者さんと、全く成果が出ずに、死を迎える患者さんとにわかれるのです。

ここで、患者さんの精神・心理状態が病気や治癒の過程に大きな違いをつくるということを認識します。希望をもって治療や日常生活に取り組む患者さんと、絶望感に苛まれながらそうする患者さんでは病気の回復に大きな差が出たのです。

がんの専門医であるカール・サイモントン博士が考えたこの方法は、

がん患者の病気に対する考え方を明るく希望的なものに変えることにより、

その患者の持つ免疫力、自然治癒力を高め、病を克服しようというものです。

実際にこの治療を受けたがん患者は平均余命で3倍、

生存率は他の有名ながんセンターよりも2倍も長いことが報告されています。

方法はまさにイメージトレーニングそのものです。まず心と身体をゆったりとリラックスした状態にします。その上で自分の身体が自然治癒力を発揮し、現在受けている治療によって悪いがん細胞を治していくところをイメージします。

イメージはできるだけ視覚的、具体的なものの方が効果が大きく、そのために絵を描いたり、実際に免疫作用でがん細胞を死滅させている映像を見たりもします。これを毎日繰り返していきます。

サイモントン療法のポイント

- ・ゆったりとリラックス 緊張をしていては潜在意識にイメージは入っていきません。
- ・イメージは視覚的、具体的にいつまでにどの程度回復するか、どの様に自然治癒力は働くのか。
- ・繰り返し繰り返し毎日行う回数を多く継続して行うことが大切です。
- ・常に前向きな考えで 必ず治ると信じることです。否定的な考えが頭に浮かんだら、すぐに意識を切り替えます。

この方法はがん患者だけではなく、すべての病気の方に応用が利きます。

例えば腎臓が悪い人の場合には、腎臓がどこにあり、どの様な形をしているのか、

正常な腎臓の働きとはどの様なものなのか、

現在受けている治療は腎臓にどの様な作用をしているのか、

これらのことを視覚的にイメージできるよう「人体解剖図」が載っている本、

テレビやビデオの映像資料等を参考にしっかりと頭の中に入れていきます。

そして同じく繰り返し繰り返し具体的なイメージを持ち続けるのです。

潜在意識は無限の力を持っています。

病気を治すのは医者や薬ではなく、あなた自身の力なのです。

(インターネット百科事典 ウィキペディア等より引用)

○医療保険

潰瘍性大腸炎、クローン病患者向けの保険を三井生命保険株式会社が出している。

アフラック アメリカンファミリー生命保険会社も最近、出してきている。

この他の保険会社にも病気を持った人向けの保険がある。

加入審査があり、各個人の経過や症状、年齢により、保障内容や掛け金等異なる。

以前はこの病気を発病した後は、保険加入することは難しかったが、最近は条件付きで可能となってきているところもある。興味・関心を持っている人は最寄の患者団体や保険会社に尋ねてみては。

○特定疾患医療受給者証

2009年は都道府県によっては大きく発行が遅延した。

特定疾患治療研究事業の新年度となる2009年10月1日を過ぎても届かず、外来通院で8万円以上請求された事例も発生して大きな問題となった。

所得捕捉・確認に関してステップが増え、保険者から都道府県への返答が遅かった患者の受給者証 の発行が遅れたのが実情だった。

2010年はそのような問題が起こらないよう、地元の難病連または直接、府県に申し入れた会もある。

〇会報 会誌 機関誌の制作、発行

各患者団体では会報・会誌・機関誌(団体により名称が異なる)を制作・発行しようとしているが、 人手不足や編集能力不足もあり、なかなか、十分な発行ができていないところがある。

今日集まった8団体の中でも発行は約半数の団体。会員のみに制作、送付している団体もある。 年間合計ページ数が300ページを超えるところもある。発行間隔もさまざま。

交流会や相談会で会員に会って直接、必要なこと、大切なことを伝えることとしていて会報・会誌・ 機関誌発行を予定していない団体もある。

会員・家族の声や医療情報、療養体験談、地元の医療機関の情報を入手し、会員・家族や地元の 医療機関、保健所、難病相談・支援センター等の関係機関に紙媒体で伝えていくことは大切。

全国の他団体が発行している会報の掲載情報の中から自会の会報にも掲載したい記事や情報がある場合はその発行団体に連絡し許可をもらって積極的に転載している会がある。

自会発行会報の情報も他会から転載希望が届いた場合は、許可している。

「必要なかつ、役立つ情報はできるだけ、多くの人たちに伝えていく」という方針で制作している、とのことでした。

大阪IBDさんは一冊あたり、最も分厚い情報量の豊富な会報を発行されています。

〇インターネットが普及しているが。

インターネットが普及して潰瘍性大腸炎やクローン病に関してもさまざまな情報が発信され、やり とりされている。それらの情報の中には一方的な伝達や商業的な伝達、稀少な例、正確とは言えな い情報が少なくないのも実情。

潰瘍性大腸炎やクローン病は一生と言われる付き合いが長くなる病気。

治療方法や薬剤などの医療情報、先生や病院に関する医療機関情報(どの病院のどの先生が?)、食事情報、福祉制度、気持ちの持ち方など、同じ人でも症状が悪い時、落ち着いた時、学生の時、社会人となる時、結婚、出産などライフステージにより、聞きたいこと、知りたいこと、相談にのってほしいことが異なってくる。

デジタル世界になってきているからこそ、アナログ的なことを大切にしてアナログ的なことも抜きにしては成り立たない患者団体が必要になってきていると考える。

○最後に

第3回近畿エリア交流会議が開催でき、近畿の全患者会の運営代表者や役員等が集え、いろいろな話をして多岐にわたる情報を交換できたことを嬉しく思います。初参加の方とも知り合いになれました。これからも協力・連携して歩んでいきたいと思います。よろしくお願いします。

(滋賀IBDフォーラム 川辺 博司)



平成 22 年度 第 2 回 北海道東北エリア交流会議 2010 年 8 月 7 日

北海道・東北エリアでは昨年秋の盛岡での開催に続き、 年度内に2回目となるエリア会議を以下の通り開催する ことができました。

日時:2010年8月7日(土) 13:00~16:00

場所:サンフレッシュ白河

(福島県白河市久田野字城内31)

参加者:14名(福島:9、宮城:3、新潟:2) 内容:各患者会の現状・問題点などの意見交換 アダリムマブの「自己注射」資料配布

アダリムマブの「自己注射」資料配布 次回のエリア会議 開催地の相談 など



北海道の萩原さんから「北海道・東北(のエリア会議)は役員と会員が一緒になって行っているのが特色かも」というコメントを戴きましたがIBDN未入会・休会も含め、役員の垣根も超えてお互いに交流をすることで、会員の皆さん同志の交流も生まれてきています。当エリアは面積も広く、決して近い距離ではありませんが、今後も定期的にエリア会議を開催してお互いに交流を続けていきたいと思います。また、なかなか逢えない分についてはエリア内のメーリングリストなども活用して情報交換や交流を深めていけたらと考えています。

~各会よりの感想~

【福島】8月7日土曜日。日差しが痛く感じるほどの晴天の中「IBDN 北海道東北エリア会議」を開催致しました。

エリア交流会の幹事役の候補として「IBD ふくしま」と明記がされたメールが届き「げ!やばい!」と感じながらも協力してくれそうな会員に連絡。意外にもみんな積極的で「お手伝いします」「他の患者会の方と話してみたい」との声が多く、それじゃ人肌脱ぎましょうと、いつもの交流会の延長という形で引き受けました。

福島県の中心都市は福島市と郡山市になりますが、いずれも県北、県中地区。私の住んでいる白河市は県南地区。新白河という駅はあるが白河とは名ばかりで実際には白河市の隣、西郷村にある駅なのです。(全国で唯一新幹線が止まる村との噂)さて各県から集まるのにこんな不便な所に呼んで大丈夫なのか?でも協力してくれる会員の方の事を考えると「背に腹は替えられない」。少々交通の便が悪いがいつも交流会などで当会がホームグラウンドにしている「サンフレッシュ白河」で開催決定!早速会場予約に走りました。

当日、宮城、新潟から 5 名の方が参加していただきました(遠いところ、お疲れ様です) 新潟からの2名は車で来るとの事で一安心。宮城からは新幹線&在来線で来ると聞いて安心したが「ちょっと待て」。最寄りの駅である久田野駅(無人)から徒歩3分だが駅を出たら会場までの目印がない。見渡せば民家と田んぼだけ。おまけに炎天下!「迎えに行こう!」。ほどなくして新潟、宮城、福島と3県の代表者が集結!?午後1時には参加予定者、全員が集まり予定通りの開催となりました。

会議の内容は以前のIBDN総会の議事録に則り、運営状況、運営での苦労、今後の抱負などを話し合い淡々と和やかな雰囲気の「軽いエリア会議」となりました。「IBDふくしま」は実質、会長のワンマン運営なので運営状況や苦労などを話していると会員が難しい表情をしていたのが印象に残りました。というのも「運営を手伝いたいけど時間的余裕がない」「距離が離れているので協力しにくい」「自分の体調管理だけで精一杯」という理由からでしょう。順調にエリア会議が終わ

り、当会の交流会に宮城、新潟の 5 名が加わるという形でエリア会議とは逆の雰囲気で行ないました。最初は遠慮気味に話していた人も時間が経つにつれ、和やかな雰囲気になり後半には当会の会員の愚痴ともとれる悩みを相談する人もおりましたが親切、丁寧に対応していただいたので、いつものマンネリ化した交流会とは一味違う雰囲気となりました。大変、有意義に過ごせた事と思います。

「IBD ふくしま」の次回の交流会では、どのような感想が聞けるのか今から楽しみにしています。 IBD ふくしま 高崎聖巳

【宮城】宮城からは、東北新幹線に乗って郡山駅で東 北本線に乗り換えて行きました。

高村さん・山本さん・日下部と出かけ、新幹線の中でも3人で「福島の方は、どんな感じだろうね?」

なんて話しながら来ました。高崎さんから指定された「久田野駅」に着いたときは、私も初めに「本当にここで良いの?」って感じたけど・・・高崎さんがお迎えに来てくれたので・・助かりました。

サンフレッシュ白河に着いた時に昼食を食べ、新潟の畠さんと中野さんと合流しました。

福島の会員の方達は、和やかでみんなで意見を言えるって言うのが感じが良かった。自分たちが思ってい



る事を話せるって言うのが私としたら、素敵な事でした。高崎さんが会での「出来ること」をしていると感じ、それを会員の方が手を貸してあげていると私は凄く感動しました。

私たちも勉強になった部分・会でのあり方など・・・を感じ、帰りの電車と新幹線の中で話をして帰って来ました。凄く良かったと思います。

エリア交流会は、他の県の方といろいろな話が出来るので・・・初めての参加でしたけど良い経験をさせて頂きました。また、機会があったら参加してみたいと思います。

IBD宮城 日下部敏子

【新潟】新潟からは車で乗り合わせて高速道路 (土日1,000円!)で白河まで向かいましたが、 天気も良く、絶好のドライブ日和でした。IC を降りてからは福島の会長さんが送って下さっ た手作りの地図を見ながら会場まで。実は地図 を戴いたときに『だるま』…って?と二人で不 思議に思っていたのですが、遥か前方より見える大きな『だるま』に大笑い♪その後も順調にポイントを通過して会場に余裕を持って到着し、お昼を何処かで食べようと周辺を散策。美味し そうな桃の直売所に後ろ髪を惹かれつつ直感で入った定食屋さんではお店の方の明るい対応に 和みつつ、創業○○年記念!100円あっさり醤

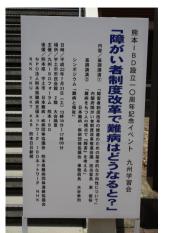


油手打ちラーメンと手打ち蕎麦を其々美味しく戴きました。

会場では北海道総会以来に久しぶりにお会いした高崎さんをはじめ、宮城の皆さんと福島の会員さん達との会話が楽しく進みました。地域の特性によって患者や患者会が抱える問題や目指す方向性も色々あるのだということを改めて感じることができました。次回のエリア会議でも沢山の皆さんとお会いできることを楽しみにしています。

新潟CDの会 畠由美子

九州 I B D フォーラム 熊本 I B D 10 周年記念イベント 九州学習会



平成22年7月31日(土)、宇土市民会館にて 熊本IBD10周年記念イベントが開催され、全 国から110名を超える参加者があり会場は熱気 であふれた。

今回は、内閣府の障がい者制度改革推進会議で行われている議論の中身を、地方であっても知りたいという難病当事者の声を受け、推進会議の東担当室長と日本難病・疾病団体協議会の水谷事務局長を招いて「障がい者制度改革で難病はどうなると?」と題して開催されたもの。

九州IBDフォーラム宿泊研修

主催者挨拶では、中山会長から患者会設立当時の エピソードや「難病者の就労問題」を一心に取り組んで来たことなどが 述べられた。次に、開催地である宇土市の元松茂樹市長より、3年前に 潰瘍性大腸炎に罹患している友人が公費負担打ち切り問題で不安がってい たことなどを踏まえ、しっかりした制度が必要だとの意見を交えて祝辞を 述べられた。また、熊本県難病団体連絡協議会代表幹事の池田博幸さんか らは、熊難連は熊本 I B D の支援と活躍があったから今日があり、署名活 動などの社会啓発を続けていくことが、みんなのため、自分のためでもあ るとの祝辞が述べられた。

• 第1回熊本県(阿蘇)

第2回宮崎県(青鳥

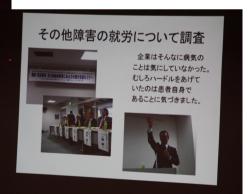
続いて、長廣事務局長より、「熊本 I BD 1 0年のあゆみ」と 題して、設立の経緯や活動内容などの説明が行われた。現在は、

遊びを通したイベントが中心で、管理栄養士による料理教室 や講演会に力を入れているこ

と、また、一つの患者会では役員の負担が大きいことから、「九州 I B

Dフォーラム」という統一会派を組み、現在3県(宮崎・佐賀・熊本)で支えあい活動を行っている。明日には長崎

県のチョウチョウ会も合流する予定であるとの報告がなされた。また、中山会長の個性に圧倒された「中山被害者の会」会員が全国に100名程いて、今でも増え続けているとの話しでは会場の笑いを誘っていた。式典終了後、中山会長から、サプライズで長廣事務局長へ「感謝状」が手渡され、「驚くやら、うれしいやら、涙・涙・涙、改めて、活動へのやりがいと、意欲を決意しました。」との感想を述べています。







メインイベントでは、障がい者制度改革推進会議担当室長の東俊裕さんから「障がい者制度推進会議の方向性について」と題し、障がい者制度推進会議が第1次意見として出された資料を基に、障害の範囲の定義、障害・知的・精神の3障害と難病の位置づけ、医学モデルから社会モデルなど、1時間に渡り判りやすく説明を頂いた。熊本県では「障害者差別禁止条例

をつくる会」に熊難連(熊本 I B D も加盟)も名を連ね、障害団体と共に連携していることも紹介されました。東室長からは、「合理的配慮の有無が重要

で、一般的にいう8時間労働とは健常者のラインであり、難病者でも障害者でも短時間就労が可能ということにすれば、それは配慮していることになる。」「まだまだ、当事者が声をあげなければ社会へは届かない。」と檄を飛ばされた。





次に、日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局長の水谷幸司さんから『難病をもつ人の視点で「障害」を考える』と題し、問題提起が行われた。さすがに「全国心臓病の子どもを守る会」の事務局であったこともあり、制度等に詳しく、矛盾点の説明がなされた。中でも、谷間のない福祉制度をどのように作っていくか、過去の教訓から学ぶことは、国際基準に照らして考える、自己責任論を乗り越える、というものでした。最後に、

障害者も難病者も社会に参加し、社会の構成員としていくことが必要であり、今後の福祉制度を作っていくのは、私たちの運動の力だ、ということで締めくくられました。



第一部の最後に、順天堂大学医療看護学部地域看護学の伊藤美千代先生から「IBDのある人の職業人生再構築支援に関する研究」支援と題し、アンケートのデモ調査の説明が行われた。今回は、参加者がIBD患者以外に、障害者やご家族、医療関係者も含まれていたので、求めておられる結果が出るかどうか心配になりました。

第二部のシンポジウムでは、コーディネーターに熊本学園大学社会福祉学部教授の和田要(わだかなめ) 先生、シンポジストに東室長、水谷事務局長、中山会長が参加し、「難病と福祉」と題して意見を戦わせた。正直、第一部における東室長の挑戦的な講演でインパクトが強かったこともあり、

会場からの質問はありませんでした。

中山会長からは、東室長に対し、①現行制度では、痛みや





疲労感に対する認識が足りていないので考慮して欲しい。②国の責任で疾病を持つ方々への偏見や差別の解消にむけた啓発を行う。③完全な制度ができるまで待てない。就労支援など出来るところから手をつけて欲しい。と三つの要望が述べられた。東室長からは、細かな部分の設計はこれからなので、難病団体でどのような支援が必要なのかをまとめて提出して欲しいとの回答がなされた。



集合写真は当日スタッフとして入ってくれた、九州IBDフォーラムの仲間達です。資料を揃えたり、受付や参加者の誘導、写真やビデオ撮影をしたりと応援を頂ました。みなさまのご協力に感謝です。ありがとうございました。

これからもよろしくお願いします。

食事会の写真はイベント終了後、 麦菜館(熊本市)に場所を移し、

飲むは、食べるは、大声で叫ぶはと、いつもの宴会へ突入。熊本総会時の宴会場と同じ思い出の場所。こちらの店長さんには食事の配慮など良くして頂きました。



今日のイベントが終了したことで肩の荷が下りたのか、中 山会長の顔が楽しいよ~といっているように思えてならない。

のは私だけでしょう か。



和田先生と東室長は、今年3月まで同じ大学(熊本学園大学)の教授として福祉について教鞭をとられていたため、



久々の対面で積もる話もあったようですね。私も最初は東さんの隣に座っていたのですが、段々と難しい話になり、いつものメンバーのところに逃げ込んでしまいました。



管理栄養士がいるにも関わらず、何でも食べて、何でも飲んで!みんな大丈夫かな!いつも2次会はカ

ラオケになるのですが、民宿中山亭に帰ることもあって、そこから2次会、10人も宿泊になり、 みんなで、雑魚寝となりました。

IBDネットワーク第16回総会神戸準備会議 2010 年 9 月 12 日



(ポートタワーより神戸を望む)

議長団: IBD宮城木村、 北海道 IBD萩原、 すこぶる快腸倶楽部(広島)亀岡、 熊本 IBD長廣

2010年9月12日(日)9時30分から16時にかけて、兵庫県神戸市中央区雲井通5-1-2の神戸市勤労会館にて、IBDネットワーク第16回総会神戸準備会議が開催されました。北海道、東北、関東、近畿、中国、九州の各エリアから各業務を担当する世話人が集まり、IBDネットワークの運営面を中心に協議をしました。



(上段左より 中野(新潟),花岡(神奈川),木村(宮城),萩原(北海道),亀岡(広島),中山(熊本) 下段左より 畠(新潟),小川(奈良),長廣(熊本),布谷(大阪),新家(広島))

1. 開会挨拶

2. 2009-2010 年度の活動報告 (概要)

3.各会、各エリア報告 九州ー長廣、中国四国一新家、近畿一小川、中部一欠席、関東&北海道東北一畠 4.世話人業務 ホームページ/メーリングリスト、賛助会員、合同会報、渉外、社会制度各業務の報告・協議

5.患者の語りデータベースプロジェクト(仮称)

〈患者の声を伝える活動〉について 6.難病団体・個人に対する調査協力について検討(社会制度)

7.社会制度関連とJPAとの連携について協議

障がい者制度改革推進会議福祉部会関連からの資料配布と 回答の取扱、IBDネットワークとしての見解に ついて協議 8.2009-2010 年度会計報告

9. I B D ネットワーク第16回東京総会会議メインイベントについて 10. 兵庫県の団体からの I B D ネットワーク正会員加盟申請を承認する 11. 総会会議公開基準についてメインイベントを公開



12. I BDN規約見直し:第8条(議決)、第14条(名称使用)

13. I BDネットワーク名称使用について

14. I BDネットワーク第16回東京総会会議懇親会について 15.世話人改選動向

16.2011 年度の総会準備会議、総会会議開催地域について

17.情報交換 東京総会、各会からの情報提供

18.閉会挨拶



(前夜祭にて 神戸周辺エリア患者会役員も参加!)

報告を作成 幅広くPR

緊急時の対応について (患者個人としての防衛策)

9月1日は何の日がごぞんじでしょうか。防災の日です。

政府、地方公共団体等関係諸機関をはじめ、広く国民が台風高潮、津波、地震等の災害についての認識を深め、 これに対処する心構えを準備することとし、毎年9月1日を中心として「防災思想の普及、功労者の表彰、防 災訓練等これにふさわしい行事」が実施されています。

また、「防災の日」を含む 1 週間を防災週間として、様々な活動が行われています。

防災の日が9月1日となったのは、1923年(大正12年)9月1日に発生した関東大震災に因んだものです。また、例年9月1日付近は、台風の襲来が多いとされる二百十日にあたり、「災害への備えを怠らないように」との戒めも込められています。制定の前年の1959年(昭和34年)には、伊勢湾台風が襲来しました。「防災の日」は、1960年(昭和35年)に、内閣の閣議了解により制定されました。

「防災の日」が制定されるまでは、9月1日に行われる行事は、関東大震災犠牲者の慰霊祭が中心でしたが、、 「防災の日」が制定されてからは、全国各地で防災訓練が行われる日となりました。

北海道から沖縄県までの全国の潰瘍性大腸炎、クローン病の患者団体連絡組織である IBDネットワークが発足したのは1995年(平成7年)1月17日に発生した阪神・淡路大震災がきっかけです。

死者6,433人、負傷者約40,000人という未曾有の被害をもたらした阪神・淡路大震災。 1995年1月の発生から、今年で15年となります。

この間、災害時の医療提供体制のあり方など、さまざまな提唱が各機関でなされてきましたが、やはり、大切なのは日頃の備えです。

日本列島付近には大きな4つのプレートが存在しています。歴史的に見ても、地震発生の多い国です。 大規模な地震は数十年から百年間隔で発生すると言われており、その意味でも、いつ大地震が起こってもおかし くない状況です。

この他、風水害、火山の爆発、さらには自然災害だけでなく、列車の転覆や東京地下鉄サリン事件のような人為的災害もあります。

災害が起きる前にいざという時に備えた対策を立てておくのは、その国の文化程度の目安になります。 わが国は過去の大災害の教訓を、ことに医療体制の面で必ずしも生かしていない点がありました。 阪神・淡路大震災から15年目を迎えた今こそ、災害に備えて自分でできる対策をしっかり、取り組んでいくことが大切です。

被災した際には、ライフラインに相当な被害が予想されます。

- ①私達、潰瘍性大腸炎患者、クローン病患者が困ることが想定される飲料用の水等のドリンク類、2週間から1か月の間必要な医薬品(関連機材も含む)の確保をしておくことが必要です。
- ②主治医の先生と緊急時の対応についてしっかり話しておきましょう。
- ③かかりつけの病院が被害を受けても大丈夫なように所属する患者団体等で他の病院の情報を日頃から集めておきましょう。また、一度、受診しておいて感触をつかんでおくこともいいでしょう。

動き出した

障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会

歴史的な局面を迎えた難病・慢性疾患制度 谷間のない支援のあり方、どう変えるか・変わるか

今年(2010年)の1月、障がい者制度改革推進会議(以下:推進会議)が設置されました。障害者自立支援法違憲訴訟弁護団と厚労省との基本合意で2013年8月までに「障害者自立支援法」を廃止して、それに代わる「総合的な障害者制度」を発足させるということが決まりました。その期限へむけて、障害者差別禁止法の制定、障害者基本法の見直しを行い、障害者権利条約の批准条件を整備することを目的にするとされています。

この推進会議のもとに「総合福祉部会」(以下:部会)が設置され、第1回の会議が(2010年)4月27日、以後4回の会議が開かれて、当面の施策(来年度予算課題)、新しい障害者制度の基本的な枠組みなどの論議が始まりました。

(中身の情報は、厚労省やJPAのホームページ、をご覧下さい)

ここでは「難病と福祉」という限定で部会のいくつかの論点を述べてみます。

- (1) 福祉の概念の中に「難病」を入れることは、ほぼ全員の合意になりつつあります。 問題は、福祉制度(施策)の中に、難病・慢性疾患の具体的要望をどのように位置づけ るのか?ということです。健康享受の基本的権利問題。
- (2) また、全体的な方向として「ICF」(国際生活機能分類)を日本で具体化するという方向性も出てきています。これも、いよいよ具体化となるとさまざまな課題が浮上してきます。対応を過つと現状にさらに大きな穴を開けかねません。
- (3) 具体論で見ていくといろいろな問題点が浮上してきます。
 - ①現在の障害程度区分を廃止して、ICF基準による程度区分(500~1000 程度)を新たにつくる
 - ・・・誰が、どうつくるか(「医学モデル」から「社会モデル」へ)という方向。
 - ②難病・慢性疾患患者のニーズをどうつかむか
 - ・・・他の福祉分野と異なり、難病に関する科学的な実態調査は行われていません。 来年度に本格的な調査を行うことになり、今年から部分調査が始まります。
 - ③ニーズの判定問題では
 - ・・・医師が確定診断できない(されていない)患者や、一つの疾病で複数の診療科(医師)が関わっている場合、医療機関ごとに見解の相違があるような疾病・診断など
 - ・・・あるべき科学的判定方法とは?、多様性への対応は?、保健所の役割は?
 - ④従来の難病対策要綱で築き上げてきた多くの成果の継承と新制度との関係を、どのように 関連付けるか?
 - ⑤医療と福祉は、制度的になじむのかどうか
 - ・・・どのように整理すべきか? 高額医療費、新薬の開発・保険適用外薬の問題は、「福祉」の枠の中で制度化できるか?
 - ⑥科学的な調査結果が示されるのは早くても 2012 年度になるが、現在期限付きのスケジュールでは、無理ではないか?
 - ⑦現在の推進会議や部会には、難病に関わってきた医師は入っていませんが、医師を含めた 専門家、当事者、行政(難病・障害・保健)の入った専門チームの設置が必要ではないか?
 - ⑧療養施設が足りない、あっても「難病」は、いろいろな理由で、断られる。事実上は拒否

されている事例が特に重篤難病患者に多い。

- ⑨慢性患者の高額医療費限度額引き下げは?切実な喫緊の要望である。
- ⑩一元的・総合的なサービスの判定・提供機関の設置とそのあり方

まだまだ懸念が山積しています。これらについては、難病に理解を示している福祉・障害関係者にもなかなか知られていないという現状があります。

また、これらは、日本の障害者運動にとっても初めての挑戦といえる課題です。難病・慢性疾患患者にとっても新しい歴史的時期を迎えていることは間違いありません。

多くのみなさんの声で、知恵でこの歴史的局面を前進的に打開しましょう。

総合福祉法の制定を念頭において 18 人の研究者がいろいろな角度から論及した書籍を紹介します。

「どうつくる?障害者総合福祉法」:かもがわ出版、1,575円。

(JPA副代表 野原正平)

(IBDネットワークが加盟している日本難病疾病団体協議会会報「JPAの仲間」第12号1415ページより抜粋)

この秋、難病・慢性疾患フォーラムを開催します (2010年 11月 28日)

患者も家族も支援者も心を一つに!

日本のすべての難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患患者団体が力をあわせて、難病(難治性疾患)への社会的な理解と、支援のあり方を考えようと「日本難病・疾病団体協議会」「難病のこども支援全国ネットワーク」「日本リウマチ友の会」の3団体がよびかけ団体となって難病・慢性疾患フォーラム実行委員会が、(2010年)6月11日に開かれました。この日集まったのは31団体35名。なかには「様子見」での参加もありましたが、JPAに加盟していない埼玉、東京、神奈川の各難病連や、日本筋ジストロフィー協会からも参加があり、また患者団体だけでなく、これまで裏方として私たちの活動を支えてくださっていた製薬会社やボランティアグループ、研究者も参加し、同じ立場で企画段階から作り上げる実行委員会となりました。

実行委員長には伊藤たておJPA代表が就任、事務局をJPA事務局内において、よびかけ団体の3団体が中心に事務局団体として、月1回の実行委員会を軸に第2回実行委員会(7月9日)に具体的な企画案を検討し、急ピッチで準備を進めることになりました。日時と会場、記念講演は決定です。みなさん、予定しておいてください。

なお、前日には全国難病センター研究会が東京都内で行われます。

開催日 2010年11月28日(日)

会場 国立オリンピック記念青少年総合センター・国際会議場・同ロビー

記念講演 「新たな難病対策への展望」(仮)

金澤一郎先生 日本学術会議会長

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長

※他にステージでは患者家族の訴え、シンポジウム、文化行事などを予定。

ロビーで展示ブースやポスターセッション、出版物の配布・販売など。

(IBDネットワークが加盟している日本難病疾病団体協議会会報「JPAの仲間」第12号15ページより抜粋)

日本難病疾病団体協議会(JPA)事務局ニュース (No.12)2010 年 9 月 6 日号より

◎第6回総合福祉部会(2010年8月31日)の概要

2010年8月31日、「内閣府障がい者制度改革推進会議 第6回総合福祉部会」が厚生労働 省講堂で開催されました。前回に続いて、新法にむけての論点を中心に話し合われました。 資料および当日の動画は、厚生労働省ホームページ(総合福祉部会のページ)に掲載されてい ます。http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/index.html

冒頭の挨拶で山井厚生労働大臣政務官は「厚生労働省概算要求は、一律1割カットのなかをかいくぐってどう予算をつけるかに苦労した。障害者福祉施策予算について、自立支援医療の低所得者の自己負担については検討課題として書かせていただいた。まだまだ不十分ではあるが、厳しいなかでも、半歩でも一歩づつでも障害をもつ人たちが地域で安心して暮らせるように努力したい。民主党は今代表選挙で落ち着かない雰囲気もあるが、それに惑わされず着実に前進できるようがんばる」と挨拶しました。

はじめにミニ学習会から。今回は「基本合意について」。佐藤久夫総合福祉部会長より、障害者自立支援法違憲訴訟の経過と合意文書の内容の要点として

- ①障害者自立支援法廃止の確約と新法の制定
- ②障害者自立支援法制定の総括と反省
- ③新法制定にあたっての論点
- ④利用者負担における当面の措置(自立支援医療は当面の重要な課題)
- 5履行確保のための検証
- の5点についての説明がありました。

次に論点D、E、Fについての議論に入りました。

分野D「支援(サービス)体系」、分野E「地域移行」、分野F「地域生活の資源整備」のテーマについて、あらかじめ委員から提出された意見のうち、意見の対立や相違のあるものにしぼっての議論のポイントにしたがってすすめられました。

分野D「支援(サービス)体系」の議論のポイントとして茨木副部会長は①介護給付と訓練等給付の一本化など全体の支援体系をどう考えるか②パーソナルアシスタンスをどう盛り込めるか③福祉的就労について労働政策との関連でどのようなものを考えていくかの3点を挙げて、議論に入りました。

①については、そもそも提起された論点の枠が狭すぎる、介護ではなく自立を基本に据えた体系が必要、体系はシンプルでわかりやすいものにすべき、介護給付と訓練等給付の一本化ではすまない根本的な問題である、などの発言があり、野原委員からも、論点が問題意識とかみあわないこと、医療ぬきに社会参加が不可能な障害者の谷間を本当に解決するためには、その問題の位置づけ自体を高くしないとかみ合った論点が浮かび上がってこないと発言しました。②パーソナルアシスタンスの具体的な中身についても、シームレス(切れ目のない)な支援のためには縦割りでなく利用者がいかに使いやすい制度にするのかが大事であるとの発言がありました。

③福祉的就労についての発言では、新制度では精神障害、知的障害の人たちの雇用もしっかりと決めてほしいとの発言。また複数の委員からは、就労の問題を自立支援法に押し込んでし

まったところが問題であり、新法と労働法制との関連を議論するには作業チームでなく、部会を設けるべきとの要望が出されました。

分野E「地域移行」の意見について尾上副部会長は、地域移行の法定化をとの指摘はたくさん あったが、その意見は多様であったと説明しました。

発言では、どうしたら地域のなかで生活できるようになるかをしっかり検討すべき、なぜ地域移行かを前面に出しながら入院入所者の生活実態の現状をあわせてどうするのかを提示しないといけない、医療と福祉の連携によるアプローチが必要な障害者もいる、地域生活支援が足りない、在宅支援を先にやるべきなどの発言がありました。

分野F「地域生活の資源整備」については佐藤部会長より、自立支援協議会については賛否両論あったことから、その点にしぼって議論をと提起されました。自立支援協議会を機能させていくためには当事者のエンパワメントと自治体のエンパワメント、市町村ソーシャルワーカーの力量が不可欠、施策の進展を協議するしくみは新法でも必要、全否定ではなく有効に生かせる方向で考えていくべき、等々の発言がありました。

次に、報告事項として最初に、作業チームの区分けと構成員について、第 18 回推進会議で了 承された内容の報告がありました。

そのうち推進会議委員と総合福祉部会員との合同作業チームで行う、医療、障害児支援、就労の3つのチームについて東室長は、内容は非公開とすること。

医療については年内に精神障害者の医療を、年明けからその他の障害者の医療を検討することで次の推進会議で検討すると述べました。

また作業チームは2010年 10 月以降の部会の後半に同時進行で分かれて検討されるので重複しての参加はできないこと、また新たに委員を入れることでなく必要に応じてヒアリングを行うなどで対応していくとされました。ただし他の作業チームへの意見書は出せるし、各チームがまとめる概要報告への補足意見も出すことができるようにすることも報告されました。

就労については関連する分野からの委員を入れて部会を、との意見について東室長は「以前から専門部会をとの意見はあったが、第一次意見の横断的課題で3テーマ、各論分野を入れて11のテーマがある。そのどれも大事な問題であるが、11すべての部会を立ち上げるのは現実的ではない。

事務局体制も含めがんばればできるという域をはるかに越えている。

意見はそのとおりと思うが、提案どおり作業チームでまず議論していただき課題がみつかれば検討とさせていただきたい。と述べました。

2つめの報告は全国実態調査について。WGの佐藤座長より、前回部会での議論を受けて、調査票を作成中であり、今年度の調査は郵送方式で行うこと。また総合福祉部会に委員を出している当事者団体へのヒアリングや、これまで意見を聞いてきた団体からの意見も聞いて試行事業を行うと報告されました。

施設入所者と病院入院患者への調査については、来年度概算要求でも予算措置をしていないが、何とか捻出する方向で検討することで了承されました。

次回は2010年9月21日(火)、残りのG、H、Iの論点の検討を行うこと、また10月の部会は2010年10月26日(火)となる予定との連絡で終了しました。

◎第7回総合福祉部会(2010年9月21日)にむけてJPA意見を提出 2010年9月6日、内閣府障がい者制度改革推進会議第7回総合福祉部会への論点意見を提出 しました。 今回も、加盟組織からの意見を反映させてとりまとめを行いました。費用負担のしくみをどう考えるかがメインテーマです。

◎第19 回推進会議(2010年9月6日)で障害者基本法の抜本改正の議論がスタート 障害者基本法の改正は、来年の通常国会への法案提出にむけて、いよいよ具体的な法案改正の議論に入りました。

詳しくは追ってニュースでお伝えしますが、今回の検討では「障害の予防」をめぐって、また「難病」の規定の仕方についての議論が行われています。

委員の提出資料は内閣府推進会議のホームページに掲載されています。

配布資料 http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s_kaigi/k_19/index.html

また、第6回総合福祉部会で議論された「合同作業部会」についての座長とメンバーについても提案され、次のように決まりました。

- 2010年10月から総合福祉部会開催時に各チームに分かれて問題の整理等が行われます。
- ○就労=雇用促進、福祉的就労、職場における合理的配慮 松井亮輔座長、竹下、新谷構成員
- 〇医療二精神強制入院地域医療経済負担 堂本暁子座長、関口、川崎構成員
- 〇障害児支援=障害児支援児童福祉障害児支援の位置づけ 大谷恭子座長、長瀬構成員
- この作業チームには、総合福祉部会から部会員が加わります。

そのメンバーについてはまだ決まっていません。

(日本難病疾病団体協議会(JPA)事務局長水谷幸司)

エレンタール製造工場見学



2010年11月19日(金)

味の素製薬株式会社 福島工場 (福島県白河市白坂牛清水103-1)



工場見学に行こう!!!

今、工場見学ツアーが巷で流行っているようです。 我々IBD患者なら一度は行ってみたいのは・・・、 毎日お世話になっている人も多い『エレンタール』では ないでしょうか♪

この度『味の素製薬株式会社 福島工場』の 見学ツアーを企画いたしました。

皆様お誘いあわせの上 御参加下さい。

参加費 無料 (交通費のみ各自負担となります)

《参考:東京-新白河:

運賃¥3,260-(手帳で半額に)+新幹線指定席¥3,230-新白河-工場:タクシー約¥2,000-(手帳で10%引)4人分乗で1人往復約¥900-》

募集人数 20名

(工場見学の際は6~7名毎のグループ分けを行います)

募集締切2010 10/20(水)

人数多数の場合、締切る可能性もありますのでお 早めにお申し込み下さい。

参加御希望の方は必要事項を

メール(またはFAX)でお知らせ下さい

- ・申込代表者の御名前・所属患者会・参加人数
- ·新白河までの交通手段(JR·車·他)
- ·集合及び解散場所(東京駅·新白河駅)
- ・携帯電話番号・メールアドレス・住所・質問や要望 《以下、参加者全員分》
- ·御名前·性別·種別
- (患者本人[クローン病・潰瘍性大腸炎]・家族・医療従事者)
- ・服のサイズ(工場内では白衣を着用します)・靴のサイズ・障害者手帳の有無(種・級)

タイムスケジュール

▼集合:2ヶ所で

1 **東京駅**(八重洲中央口改札付近)11:30集合 東京12:20祭→新白河13:46着

【やまびこ209号仙台行】※指定席予定

2)新白河駅(正面出口(東口))13:50集合

▼移動:タクシーで工場へ(約10分)

▼ 見学:14:30~16:30(約2時間)

1)オープニング&福島工場概要説明:30分

2)工場見学:60分3)質疑応答:30分

▼帰途:新白河駅解散もOK

新白河17:15発→東京18:44着

【MAXやまびこ218号東京行】※指定席予定



工場へのアクセス

【公共機関】 JR東北新幹線 『新白河』駅より約 5km (東京より約1時間半) 正面出口(東口)より タクシーで約10分

【自家用車】 東北自動車道 『白河』 I Cより約 5km I C から国道 4 号線を黒 磯・那須塩原方面へ(左折)。 約 1.5km 先の大清水交差点 を左折し、約 3.5km 直進し た右手。



御申込·御問合せ先 実行委員会 布谷·畠

E-mail nuno@optstyle.com FAX 0798-41-0428 (同時資料提供) 厚生労働記者会 厚生日比谷クラブ 本町記者会 大学・科学記者クラブ 大阪府庁薬業記者会

NIBIO

平成22年8月10日

照会先:独立行政法人医薬基盤研究所 大阪府茨木市彩都あさぎ7-6-8

免疫シグナルプロジェクト 電話:072-641-9843 戦略企画部 電話:072-641-9832

クローン病等の治療薬につながる生物製剤の作用機序を解明

独立行政法人医薬基盤研究所(大阪府茨木市)の創薬基盤研究部長 兼 免疫シグナルプロジェクトリーダー仲哲治らの研究チームと大阪大学(大阪府吹田市)の岸本忠三教授らの研究チームは、消化管難病の一つであるクローン病や潰傷性大腸炎などの炎症性腸疾患に対する抗*IL-6 受容体阻害抗体と抗*TNF-α阻害抗体の作用機序の相違点について明らかにし、IL-6 受容体阻害抗体がクローン病等に対する新規治療薬になり得ることを見出しました。

この研究成果が米国の炎症性腸疾患専門誌である「Inflammatory Bowel Diseases」に掲載されましたのでお知らせします。

※IL-6 (インターロイキン6): B細胞分化誘導分子として同定された炎症反応等を調整する多機能サイトカイン

※TNF α (腫瘍壊死因子): マクロファージや脂肪細胞から主に産生される炎症や免疫反応に関係するサイトカイン

【論文タイトル】Comparative analysis of the effects of anti-IL-6 receptor mAb and anti-TNF mAb treatment on CD4(+) T cell responses in murine colitis.

【著者】

独立行政法人医薬基盤研究所 免疫シグナルプロジェクトリーダー 仲 哲治 大阪大学大学院生命機能研究科 免疫機能統御学 教授 岸本忠三 独立行政法人医薬基盤研究所 免疫シグナルプロジェクトサブリーダー 藤本 穣 大阪大学大学院医学系研究科消化器内科学 大学院生 寺部 文隆

【要旨】

抗 TNF- α 阻害抗体であるインフリキシマブは免疫担当細胞にアポトーシスを誘導することで炎症性腸疾患であるクローン病に対して劇的な効果を持つとされています。関節リウマチに対して有効なエタネルセプト(TNFR-Fc)は TNF- α 中和作用を持ちながらアポトーシス誘導作用を持たないことによりクローン病には無効とされています。

また、新規生物製剤である抗 IL-6 受容体阻害抗体(トシリズマブ)のクローン病に対する有効性は既に第 II 相試験で示されていますが、インフリキシマブとの治療効果や作用機序の違いについては不明でした。一方、近年 IL-17 を産生する Th17 細胞と呼ばれる新しいヘルパーT 細胞サブセットが炎症性腸疾患に重要であるとの報告が相次いでおり、試験管内での実験では Th17 細胞は TGF- β と IL-6 によりナイーブ T 細胞より誘導されることが知られています。

しかし、生体内では抗 TNF 抗体や抗 IL-6 受容体抗体投与下で Th17 細胞を含めたヘルパーT 細胞サブセットがどのように変化するかは不明でした。

今回、仲哲治らの研究グループと岸本忠三らの研究グループは T 細胞トランスファー腸炎マウスを用いて抗 IL-6 受容体抗体と抗 TNF 抗体のヘルパーT 細胞への作用の違いについて明らかにしました。

まず、抗 IL-6 受容体抗体と抗 TNF 抗体の有効性について病理スコアを比較したところ、両者とも有効でしたが、抗 IL-6 受容体阻害抗体が抗 TNF- α 阻害抗体よりさらに有効でした。また、エ

タネルセプトはヒトと同様マウス腸炎に対しても無効でした。

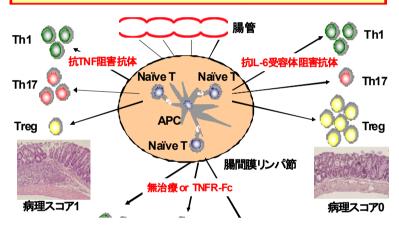
抗 IL-6 受容体阻害抗体も抗 TNF- α 阻害抗体も T 細胞の増殖を同程度に抑制しましたが、両者ともアポトーシス誘導作用は認めませんでした。また、抗 TNF- α 阻害抗体には各ヘルパーT 細胞サブセットへの影響はありませんでしたが、抗 IL-6 受容体阻害抗体は Th17 細胞を抑制し免疫制御性 T 細胞(Treg)の分化を促進することがわかりました。

一方、ノックアウトマウスを用いた解析でヘルパーT 細胞サブセットである Th1 細胞と Th17 細胞の両者が腸炎に関与していることを明らかにしました。

以上により、これら生物製剤の共通した主な作用機序はTh1、Th17 細胞を含めたヘルパーT 細胞全体の増殖抑制作用であり、これに加えて抗IL-6 受容体阻害抗体のみがTh17 細胞抑制作用と免疫制御性T 細胞の分化促進作用を持つことがわかり、抗IL-6 受容体抗体は、クローン病や潰傷性大腸炎などの新規治療薬になり得ることが明らかになりました。

また、抗 IL-6 受容体阻害抗体は Th17 優位の病態や Treg の減少した病態には抗 TNF-α阻害抗体より有用である可能性が示唆され、これらの研究成果は病態による、より有効的な生物製剤の使い分けを考えるうえで重要な報告と考えられます。

腸炎マウスに対して抗IL-6受容体抗体も抗TNF抗体もT細胞増殖を抑制するが抗L-6受容体抗体のみがTh17分化を抑制しTreg分化を促進する。



本誌に掲載の医学的情報については皆様の主治医と話され、各人の症状と鑑み、 十分なご確認をされますようお願いいたします。(IBDネットワーク)

賛助会員(登録順)

2010年9月現在、8社の入会・申し込みをいただいております。

ありがとうございます。

アステラス製薬株式会社様、旭化成クラレメディカル株式会社様、キョーリン製薬株式会社様、田辺三菱製薬株式会社様、株式会社JIMRO様、ファイザー株式会社様、テルモ株式会社様、大塚製薬株式会社様

IBDネットワーク通信2010年夏号制作発行担当患者団体 滋賀 I BDフォーラム 川辺博司