

# I BDネットワーク通信

2008年6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

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)

# VOL.12



## 特集1 JPA総会・署名国会議員への請願要請行動

概要報告

京都 I BD友の会 藤原さん



日本難病・疾病団体協議会の第4回総会及び国会請願が5月25、26日東京都で行われ、IBDネットワークは3名の評議員を含む総計7名の関係者（萩原、高田、山下(北海道IBD)、さがん(かながわコロロン)、藤原(京都IBD友の会)、新家(すこぶる快腸倶楽部)、紫藤(熊本IBD))が出席しました。

25日、都内のホテルで開催された総会には全国から約140名の参加があり、伊藤代表から「今年は大きなターニングポイントとなる。昨年、一昨年と難病対策の予算が大幅に縮小されていく中で、パーキンソン病、

潰瘍性大腸炎をターゲットにして特定疾患の対象から外していくという提案がされ、全国の患者団体が力を合わせて跳ね返し、患者数が多いから外して良いという考え方はあってはならないということを定着させた。

これがこのままで終わってしまうという状況ではない。それは新たにそこで結集された力、学んださまざまな取り組みやノウハウを活かして、もっと前に進むべき時代になったのではないか、という意味で申し上げた。

また一方で、国の社会保障費の抑制というものを土台にした新たな法律の作成や改悪が続き、患者団体もやってもやっても進まない、守るのが精一杯という状況から大きく変わろうとしている。与党の中でさえ社会保障費、医療費の抑制はもう限界だとして、一定の見直しをして国として高齢者や弱い立場の人々に手厚い政策をしなければならないという反省期にはいつてきた。特にこの数ヶ月はもりあがっている。

そういうなかで私たち患者会は、運動を前進させるぜっこのチャンスだと捉えなければならない。ただ理念だけでは進まない。資金作りも必要。漫然と活動を続ける時代ではなく、新しい観点、新しい目標を作って、新しい運動を提起していく。若い方々にどんどん活動の場を提供していく。そういう時代になってきていると思う。

今回の総会では、新しい難病対策、長期慢性疾患対策はこうあってほしいという提案を患者会側からしていこうという提案をさせていただく。

そういったことで、長い患者運動の歴史のなかでも重要な総会になる。みんなの力で前進させていきたい。そのスタートの総会になる。」といったあいさつがありました。

2008年度活動方針では、▽難病患者や長期慢性疾患患者とその家族が、安心して生活できる医療制度、福祉の制度などの社会保障の再構築の提案。▽全国の患者・家族が力を結集して国会請願署名活動の実施。▽ナショナルセンターを目指した具体的な活動への取り組み。

①財政・資金活動、②事務局体制の強化、③役員を選出方法や三役会の役割といった規約改正が提案され、拍手で承認されました。役員選出では、紫藤さん(熊本IBD)が理事(常任幹事)に再選されました。

続いて、伊藤代表から、「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を



考える」(伊藤私案)の提案がありました。しかし、総会議事に時間がかかったため、十分な討議時間がないままに終りちょっと残念でした。続きは次回の勉強会(7月13日)でさらに議論を深めることになりそうです。

夜は食事をしながらの交流会があり、終了後はさらにIBDメンバーによる会議など、私たちはこの機会を有効に使いました。

翌日は請願要請行動です。まず衆議院第2議員会館会議室で国会請願集会が開催され、その後班ごとに、会員さんの願いと共に集められ大切な署名用紙を持って各議員さんの部屋を訪問しました。詳細は参加報告に譲ります。

## 国会議員要請行動

北海道IBD 山下さん

初めての要請行動と言うことで、緊張と期待で朝を向かえました、9時からの議員会館での集会后、決意も新たに、自分の所属する北海道難病連の仲間といくつかの班に別れ、手分けして回る事になっていました、さすが議員会館だけに警備も厳重でした、最初に尋ねた事務所では、代議士不在で秘書の方が丁寧に対応していただき、要請の趣旨を説明し署名用紙を手渡し、次の事務所へ、そこでも代議士不在で秘書対応となり、結局自分達が尋ねた7人の代議士の内、直接お会い出来たのは2人、別に1人の秘書の方が事務所の中まで通して頂き、詳しく話を聞いてくれました、代議士本人が居れば又違ったと思いますが、秘書の方の対応も多少の温度差を感じ、決してこの要請行動が簡単な事では無いと感じます、別の班の方から伺いましたが、紹介人として要請を断られた代議士事務所のも有ったとの事、それも又一つの主義主張のひとつと理解してありますが、いつの日か、自発的に要請に応じてもらえるまで、地道にこの運動を続ける必要性を強く感じました、しかし平均して好意的に受け止めてくれた事も、過去の地道な訴えの賜物だと思い、励まされた気がします…

## JPA国会内集会

北海道IBD 高田さん



この日の参加者は60団体から、昨日の資料の人数よりも増えて145名と発表されました。IBD関係では、総計7名が参加しました。120程度の収容の会場は立ち見が周りを囲むような参加数でした。

伊藤代表の挨拶の後、国会議員さんから激励の挨拶が到着順にありました。集会には6名の国会議員さん(島津雄二、谷ひろゆき、高橋千鶴子、山本博司、後藤田正純、伊藤忠彦)と約40名の秘書さんも激励



にられました。

集会の終わりのころ津島さんが締めくくりをし、そこに高橋さんも一言加えて盛り上がり、思わぬバトルを演じて「月曜政治討論会」を見ることができました。お二人はどちらも青森県出身なのでした。

「会場から意見を」と司会から向けられ、出た意見は後期高齢者医療でした。なぜ難病の話題にならなかったのか、残念でしたが・・・。(与党からは聞き飽きた返事でした)

このあと、145名が手分けして、今回は279名の議員さんの議員事務所をまわり、請願の趣旨を伝え紹介議員になっていただくようお願いいたします。署名数は87万9172筆です。昨年は採択されましたが、今年も採択され実績を積み重ねることが大切です。

IBDネットワークの署名2806筆も届けられました。あとは採択を待ちましょう。



ま

-----  
ご協力団体(北から)

- ・北里腸炎友の会 署名数：512筆
- ・かながわコロソ 署名数：1,500筆
- ・兵庫潰瘍性大腸炎、クローン病友の会 署名数：158筆
- ・すこぶる快腸倶楽部 署名数：232筆
- ・愛媛腸炎友の会 284筆
- ・チョウチョウ会(長崎) 署名数：120筆



## 速報 平成20年度第1回特定疾患対策懇談会

さる6月4日(水)、表記会議が厚労省内会議室で開かれました。傍聴席には患者団体やマスコミ関係者ら70人以上が詰めかけ、ほぼ満席の状態でした。平日日中にも関わらずI BDネットワークからはかながわコロン湯川さんが傍聴してくださいました。多くの患者団体で作られている勉強会実行委員会の水谷委員長(心臓病の子供を守る会)が速報を流してくれましたので概略を紹介しします。会議資料全文は<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/06/s0604-1.html>をご参照ください。

### 得るものの多かった今回の特定懇

この日の議題のうち、(2)難治性疾患克服研究事業(123疾患)の対象疾患の考え方について、事務局からの提案は、難治性疾患克服研究事業の対象疾患についての論点(以下「論点」として示した次の3つの現状を踏まえ、対応についての論点として、①前回の特定疾患対策懇談会においては、委員の中から、「患者の方々の心情に配慮すれば、できるだけ広く対象とできるよう、研究班の対象疾患の類似の病態をまとめて対象としてはどうか」等の意見があったが、これについてどう考えるか。②これまで研究が行われていないその他の難治性疾患についても、研究計画の公募枠を設けるなど、実態把握等のための調査研究を奨励することについて、どう考えるか。の2点が挙げられました。



その後、総合科学技術会議からの研究事業への優先度判定等、メリハリの効いた有効な研究をとの要求に対しても委員のなかから、「難病の研究はそういうものではない。臨床の場で患者を診ている医師からの声を聞いて難病患者の実態を把握することにまず重きを置くべきである」との発言が出されました。難病の研究事業は「偉大なマンネリ」であるとの指摘も。そして、臨床現場での難病患者の把握をできるだけ広く行うこと、それから診断基準の確立、疫学的研究とすすむことが大事であること。また個々の研究実績をできるだけ広く公開して利用できるようにすることも重要との指摘もありました。患者のQOLをどうあげていくのかをもっと研究するべきと指摘する発言もありました。

事務局から提案された対応についての2つの論点について、①については多くの患者団体からの要望でもあるとして全員一致で、その方向ですすめることが合意されました。今後、各研究班ごとに類似疾患をあげてもらい、次回懇談会で議論して追加していくこととなりました。②のその他の研究を公募することについては、そのためのシステムについて今後詰めていくことが確認されました。

今回の懇談会は、来年度予算編成にむけて難治性疾患克服研究事業をどうしていくのかについての議論が主でしたが、委員の先生方からは現在の研究事業の課題や対象疾患について自由な意見が出され、また傍聴席を埋めた患者団体にも配慮してか、「何よりも患者の立場で」との発言が何度も出されるなど、近年にない懇談会となりました。

◇ ◇ ◇ ◇

終了後、伊藤たてお JPA 代表からは、次のような発言がありました。

「今回の特定懇には大きな特徴があった。ここ数年は対象疾患を削るなど我々にとってはマイナスの議論が主だったが、今回は難治性疾患克服研究事業についての検討であっただけに、委員の先生方も自由に伸び伸びと意見を出し合っていた。事務局(厚労省)の提案も基本的には良い方向であり我々の要望とも合致していた。また、ここ数年議論になっていた希少性の数の問題は話題にすら上らなかったこと。これは特定疾患治療研究事業において、少なくともパーキンソン、潰瘍性大腸炎の2疾患の軽症外しについては議論にあがらないと見てよいと思う。克服研究事業についてはすべての疾患を対象に入れる方向性が公式に議論されたこと、またこれまで研究対象でない疾患を公募により組み入れるなどの新しい視点も厚労省から提案されたことも近年にないこと。小慢事業の成人後の問題についても議論になり、今回の議論が今後にむけての土台となるだろう。今後の特定懇ではいよいよ特定疾患治療研究事業の話も出てくるが、今回、指定されていない疾患に扉を広く開けたことの意味は大きい。多くの重要な意見も出され得るものの多い特定懇だったと思う。私たちの提言もがんばってまとめていきましょう。」

この一年間、私たちが勉強会、大行動と広げてきた患者家族の声を届けるとりくみの一つの到達点で、今回の特定懇の方向に示されたとも言えます。また、患者の実態の把握が難病対策の基礎となることも今回の特定懇であらためて示されました。実態を一番よくつかんでいるのは患者団体です。伊藤私案を討議する輪をさらに大きく広げて難病対策の新たな方向を提言するなかで、その裏付けとなる患者の実態を事例としてリアルに示していくことも大変大事になってきていると感じました。

## 特集2 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 第二回市民公開講座(兵庫)

### 概要報告

平成20年5月31日(土)13時30分から、兵庫医科大学平成記念会館において、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業第二回市民公開講座が開催されました。近畿・中四国から約360名の参加がありました。兵庫医科大学病院院長山村武平先生のご挨拶の後、「炎症性腸疾患(IBD)の基礎知識」と題し、兵庫医科大学内科学下部消化管科准教授中村志郎先生が、クローン病と潰瘍性大腸炎の現状・病状・治療についてわかりやすく説明していただきました。

次に、「IBD診療の進歩と近未来像ー治る時代へー」と題し、班長の渡辺守先生は、ご自身が気管支喘息で苦しい時代を過ごされたが、海外への留学と予防薬で発作がなくなった経験を話され、生活習慣病をもつ方が内服を続けるのと同じように、IBD患者も維持薬を適切に内服していれば、緩解維持が可能なこと。またIBD研究が5年間で進歩したのは、専門医が臨床で体験した事例を共有しながら、治療に当たっている医師が自ら研究していることの利点について話されました。レミケードの開発による効用により、緩解導入がスムーズになったこと、原因は突き止められたわけではないが、治療ガイドラインなど、専門医でなくても治療できるシステムができたことから、患者・家族の理解のみならず、一般医療従事者も市民公開講座を実施することによってさらに理解を深めることが必要であると話されました。最後にQ&Aで、事前に相談をしていた「レミケードの妊娠・出産への影響」は、3年間のデータで特段問題のないとの解答がありました。

よりよい生活ができるように専門医と患者・家族が、お互いに情報交換を密にすることが何よりも重要であると思いました。

NARA FRIENDS 小川さん



### 講演会顛末記

兵庫県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 副会長 新谷さん

第二回市民公開講座幹事である兵庫医科大学の松本先生にルートのある方は、あたってほしいと言うMLが昨年北海道IBDより流れ、たまたま早く帰っていて目に入り早速、松本教授の秘書に連絡をとりました。約2カ月後、会場は予算の関係から兵庫医科大学の大学の平成記念会館に決定した旨、MLにて報告、それから教授は学会で出張続きでおまけに年度末の忙しさで、問い合わせは控えました。

そのうちポスター作成数の問い合わせがあり、2000枚お願いしました。(サイズ4種類)そして、患者会として共催を申し込みしましたが、今回は兵庫医科大学の施設の会場で固定座席のため会場内の設営が必要なく、お願いするとしても近畿には多くの患者会があり、1会だけをお願いすると不公平となり、皆さんにお願いするほどの用事がないとの。そこで患者会のできることは広報活動をするしかない、私 新谷は四国の者ですが、兵庫で開催のため地元の患者会がまず手を挙げるのが当然と考え、責任感で秘書との連絡窓口は私が代表し、やっとプログラムが完成したことを受け、早速MLで流しました。

それからは、近畿、四国の患者会の代表にお願いし、ほとんどの会が受け入れて頂き、代表の方に各関係部所、会員さんにポスター・チラシ配布をお願いしました。各県、市保健所(兵庫)は多く、40箇所ある住所宛先電話番号などの調査には手間がかかり、難病患者である家内の協力でリスト一覧を作成、秘書へ送信それぞれに直送頂きました。ほとんど夜中の作業でした。直送頂いたポスターの発送件数は膨大な数となりました。そしてCCジャパンにも新聞社4社にも、無料掲載依頼しました。開催3週間前に予約をとり、松本教授と担当の先生に直接お会いして1時間ほど協議しました。今回共催という形をとらず、日の当たらない影から、各患者会に一生懸命広報活動に尽力頂いたことに、松本教授は胸を打たれ、患者会に対する考えが大きく変わったように感じました。これもひとえにご協力頂いた各患者会のお陰です。

これから研究班主催の市民公開講座が続いて全国であります、研究班だけでなく一般の先生もいっしょに、そして患者会と共に開催していくとのことです。講演最後には、ご協力頂いた各患者会、各保健所、各病院など私が提出した資料に基づいて、スライドに放映してレーザーポインターを当てながら、松本教授がひとつひとつ読み上げながら謝辞の言葉を述べてくれました。松本教授の患者会に対する精一杯の気持ちです。ポスターに患者会の名称は出ていませんが、結果的には共催したのとほとんど変わらない結果となったと思います。これから研究班と患者会の繋がりが深まっていくことでしょう。

## 特集3 I BDネットワーク第2回近畿エリア交流会

1.日時 平成20年3月16日(日) 13:30~16:30 2.場所 神戸市勤労会館4階407号室

3.参加者 16名(敬称略)

大阪IBD 布谷・中田・西森 京都IBD 藤原・川辺 NARA FRIENDS 小川(文責)・鈴木  
兵庫県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 新谷・多々納 姫路IBD 小坂・谷村  
もえぎの会 萩原・角谷 稀少難病の会おおみ 岩井 つばさの会 原口・城内

4.内容 (抜粋)

### (5)患者会運営に関すること

藤原：会員数140名程度1割が新入会 平成19年度の入会は少なかった。地域に根付いた患者会活動をしている。ホームページでの情報発信もしている。総会後の講演など何にするか、ネタに困っている。代表・役員の交代がなかなかできない。今年は、「食の安全・食育について」講演を開催予定。だいたい2年ぐらいで会費が未納になることが多い。患者会の魅力づくりが必要。全く参加はしないが、長期に会費を納入してくれる会員もある。

川辺：一部の幹部役員だけではなく、役員全員で一緒に運営していくことが大切。会報の作成に関して、原稿作り・印刷・冊子をつくるなど協力して取り組む。新会員は、はじめは医療に関する情報・気持ちの問題から入会することが多い。患者会での出会いはインターネット情報にはない病気の先輩としての役割を果たしている。イベントには参加されなくても、年に1回「どうですか」の伝達と返事を大切にする。

多々納：役員の交代要員がないため、ずっと事務局をしている。患者会に積極的に参加される方の方が、経過がよいように思う。難病連の活動もあり、多忙である。会に若い人が少ない。

新谷：会員間の連絡をとる方法も困っている状況。魅力ある患者会にしたい。洲本保健師より、淡路島に患者会が立ち上がる予定の連絡あり。

谷村：患者会設立後2年目。会員は、兵庫医大・大阪医大・岡山医大にかかっている。

小坂：年4回活動し医療講演会も開催している。1年目は入会者が多かったが、会員が増えていない。

岩井：会員140名(IBD70人・他はパーキンソン病等神経系疾患、血液系疾患)会費2000円。会費納入が滞っていることが多い。反して、先払いや寄付も多い。患者会予算が厳しいので、保健所と合同で講演会などを開催し、会場費などの支出を抑えている。医療講演会には会員以外も参加してくれるが、なかなか入会には結びつかない。15人の役員がおり、若い年代の参加もあり、役員会に参加するのが楽しいと言ってくれている。

原田：スタッフは固定している。会員数が少なく、イベントなどに参加する人は固定している。初対面の方が来られたときに仲良くできるように配慮している。患者同士が悩みを打ち明けられる事が大切。

角谷：会発足して15年。15人のクローン病の会員。年間2000円の会費 神戸市民病院・神戸西市民病院に通院している。最初は、リクレーションや合宿などもやっていた。メンバーが固定化されてから、3ヶ月に1回(定例第一日曜日)に活動を継続している。IBDネットワークからの情報提供はありがたい。懇親会をしている。若い方の入会がないが、個人的に入院中に親しくなった仲間との交流はある。

小川：会員は50名程度を上下している。役員は、できるだけ容易な役員を年度がわりで交代してもらっている。主となる役員はこの5年間交代なし。次年度難病連とともにピアカウンセリングを実施することになっている。IBD専門医の支援を受けている。年に一回、県内の3つの患者会で市民公開講座を開催している。

中田：各患者会の情報があれば、参加したいがよいか。医療講演会など開催されるとき、アナウンスしてほしい。会員280人 会費未納が50人 200人前後で動いている。年間1割が退会する。



会報作成係は、1～2年で交代している。

布谷：会報は情報一杯である。会長になって15年、電話相談など週一回程度有り。お礼の手紙などをもらおうと患者会活動の価値を感じることができる。ボランティア精神が必要。

#### (6)魅力ある患者会にするための工夫についての情報交換

①イベント(ボーリング・テニス・芋掘り・アイススケート) ②手作りのバースデーカードの発送

③会報 10分～15分で読めるもの。2～3ヶ月に1回発行 ④体験談の報告集

⑤大学(京都女子大)で先生や学生さんと一緒に取り組んだ料理教室が好評だった。特に学生さんとの交流がよかった。

⑥ピアカウンセリング(カウンセリングに関するスキルと知識が必要である。)

⑦ホームページ掲示板の活用 ⑧医師など専門医にも、感謝の言葉を伝えることが大切。

#### (8)最後に一言

角谷：新型インフルエンザの情報収集をしっかりとください。

小坂：スタッフなど協力してくれるメンバーを増やしていく。

城内：よい刺激になった。力を合わせて一緒に考えていきたい。いい勉強ができた。

原田：みなさんよく考えられていて

すごいと思った。厚労省をどうするかなど考えたこともなかった。自分自身ができることをしないといけないと思った。

鈴木：有意義な時間であった。NARA FRIENDS そのものが、「悩みを共有する」会員相互でピアカウンセリングできるように。人間の交流が何よりも大切

小川：新型インフルエンザの情報に関して、会員に周知したい。患者会に参加すると、笑顔になれるようにがんばりたい

岩井：スタッフに恵まれていることがわかった。交流会に参加できなくても、会員でいてくれるような支援が必要である。

谷村：メーリングリストで有名な方々が、仕事と平行して活動されていることがすごいと思う。会のマイナスの部分を時間調整など工夫していく。細かいことを積み重ねていく。保健所との関係も持つ。

新谷：IBDネットワークの代表的な皆さんがそろっていただきうれしかった。

多々納：初心にもどれた。リクレーションなど考えていきたい。

川辺：情報収集は大切。トップは大変である。人に役割をふること。いいときは一服する。長く続けることが大切である。

藤原：地域の中で患者会が支え合っていけるようにできればよい。患者会のもつテーマ・IBDがもつテーマがわかった。長く続けていくことが大切。

萩原：近畿県内、近いので、年に何回か交流できるといいかも。

中田：こんなに集まってくれてよかった。

布谷：来年もこんな機会をつくりたい。役員がホッとできる場をつくりたい。



---

#### 賛助会員(登録順)

アステラス製薬(株)さま、旭化成クラレメディカル(株)さま、日清キョーリン製薬(株)さま  
田辺三菱製薬(株)さま、(株)JIMROさま、ファイザー(株)さま

---