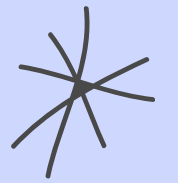
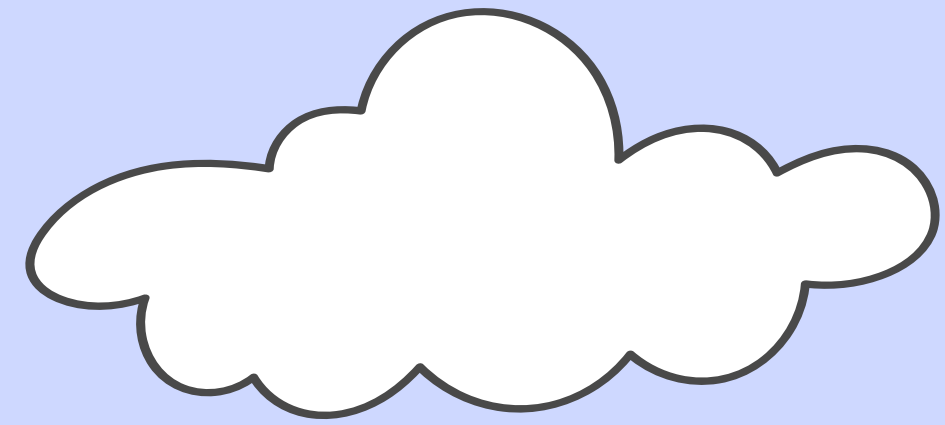


# どうなった!?

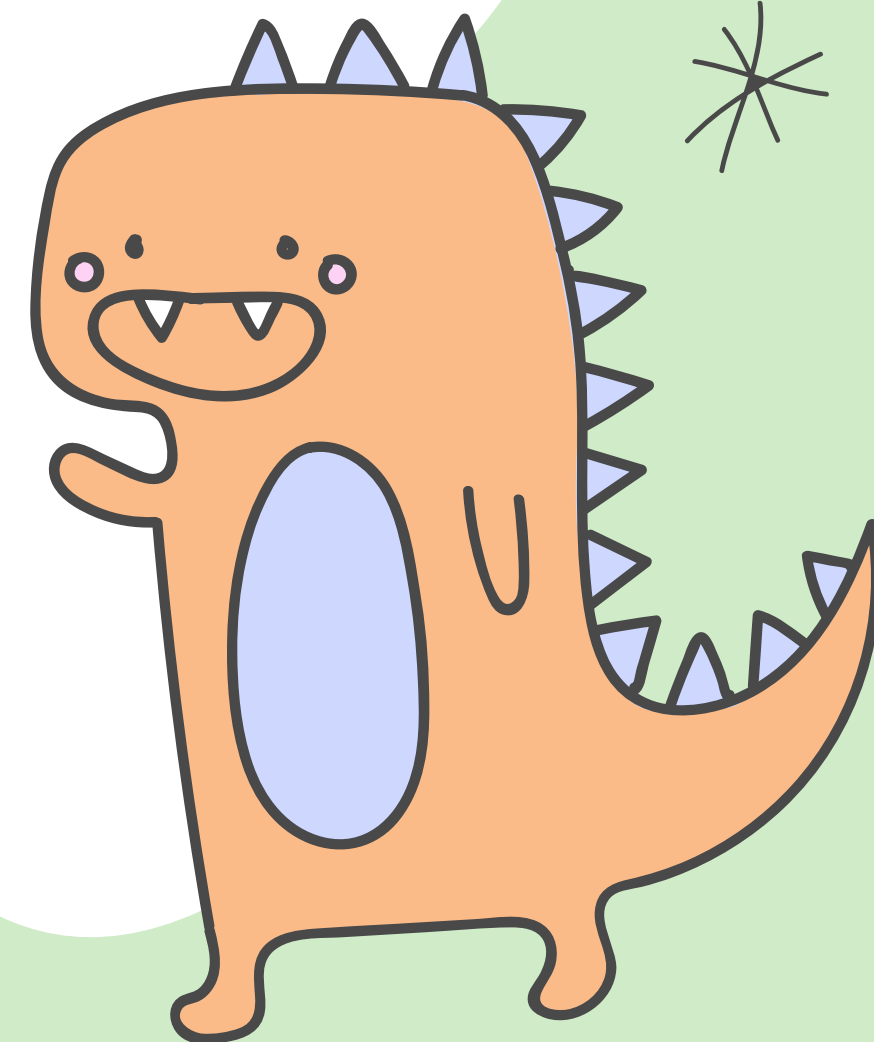
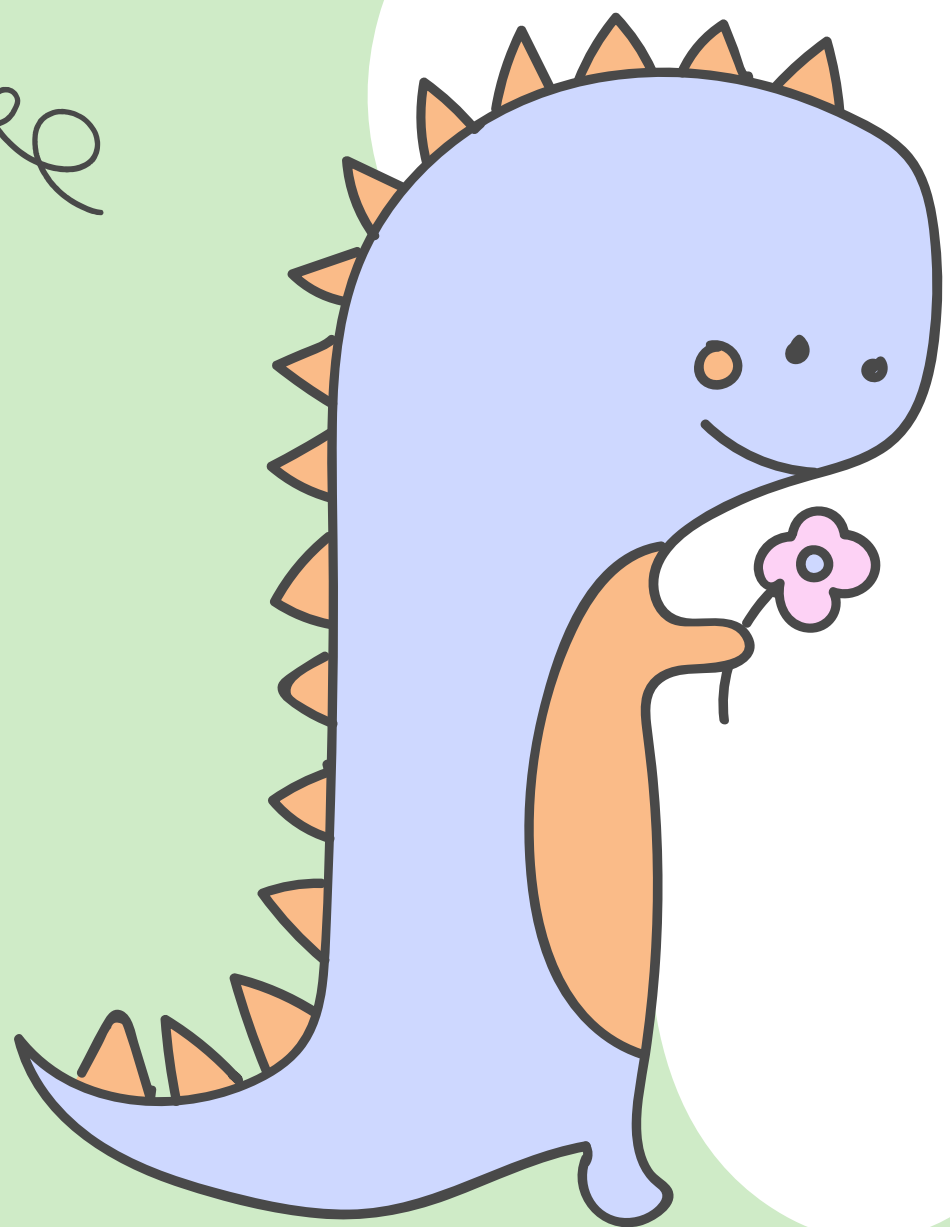
## IBD と指定難病制度



作：大阪 IBD 共同代表 めのちゃん  
みえIBD会長 しんちゃん



IBD は潰瘍性大腸炎と  
クローン病の総称  
指定難病の仲間





テレビで  
「IBD が指定難病制度から外れるかも」  
と、放映していたけど  
どういうことなの？

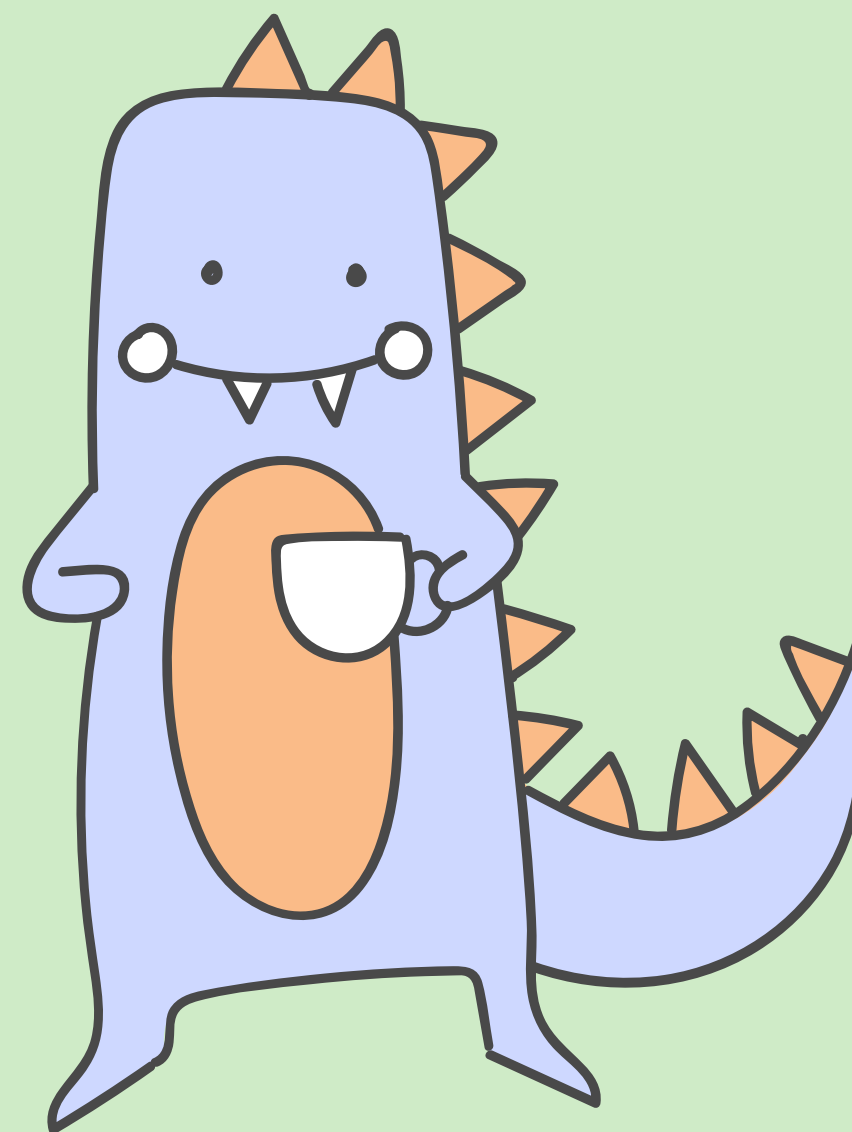
もう、今は大丈夫なのだけれど  
将来はわからないから  
お話しするね







教えて～



一つの文章の追加から始まった  
(指定難病要件の厳格化)



令和5年12月、厚労省のHPに  
次の一文がアップされたんだ  
ちょっと難しいぞ



# 指定難病の要件に

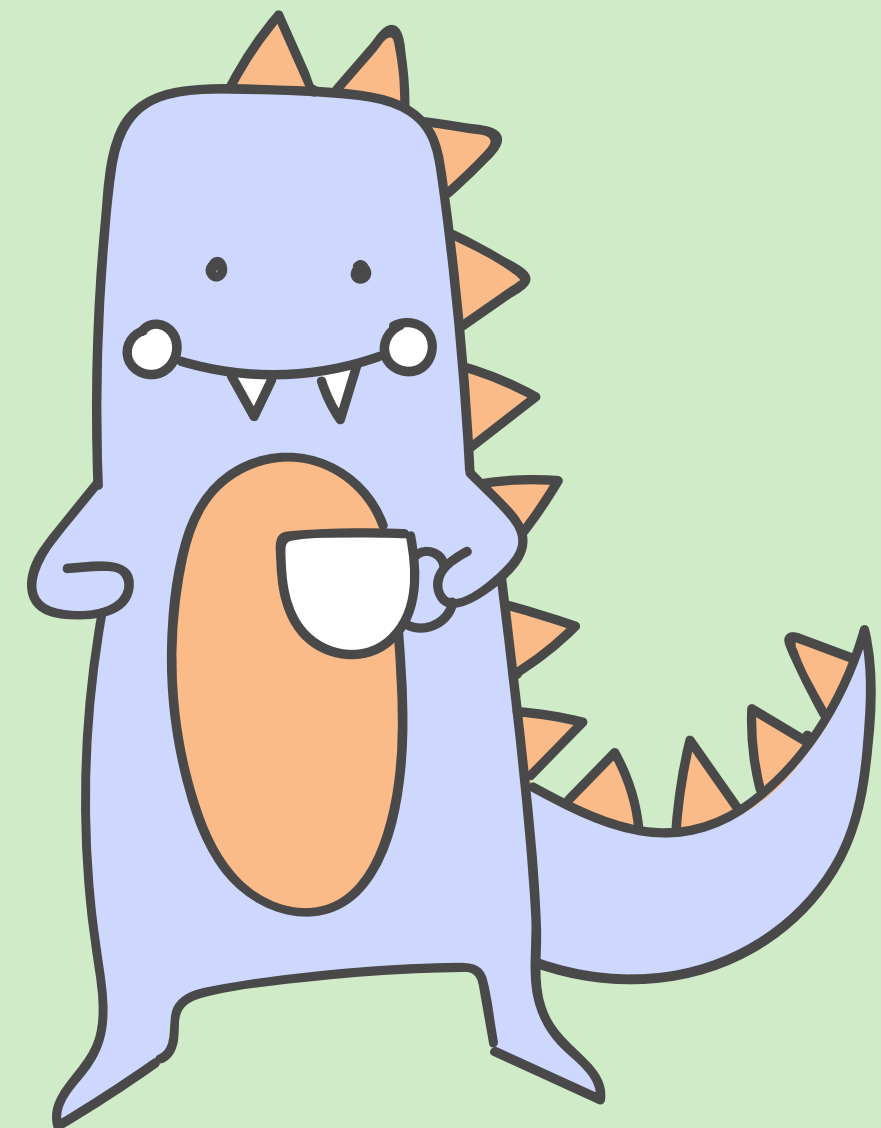
「ただし～**一般と同等の社会生活を**  
送ることが可能である場合には、  
該当しないものとする  
(**指定難病としない**)」

と出たんだ





よくわからないわ



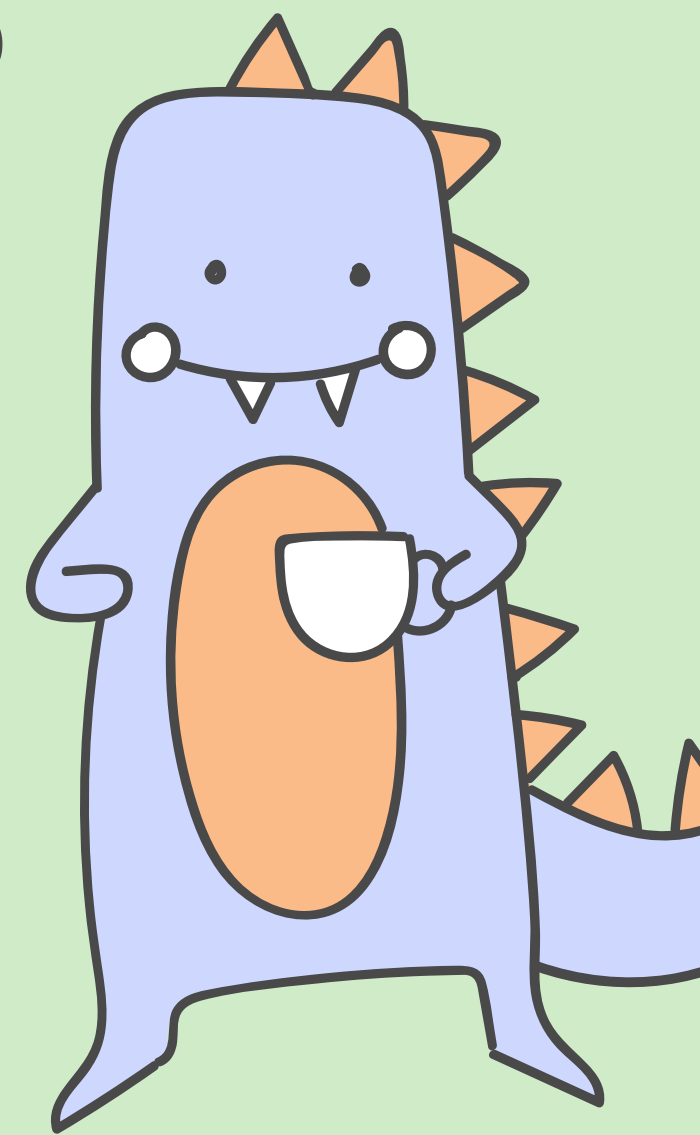
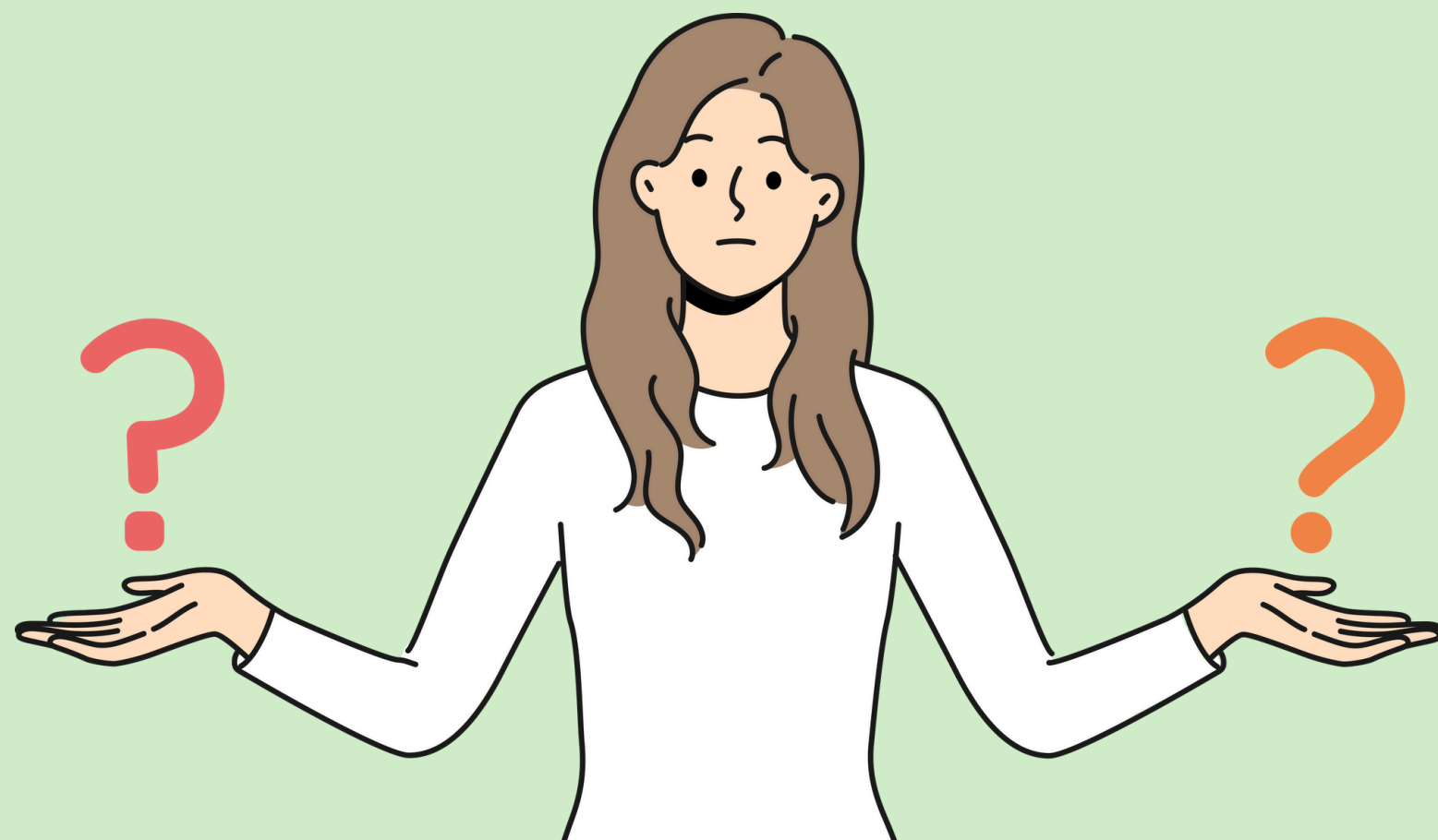
つまり

「ヒュミラなどで元気になったら、  
指定難病制度から外して、  
医療補助はしませんよ」

とも読み取れるんだ



でも、これは  
指定難病全体のことで、  
IBDの事だとは  
書いていないじゃない!?



良いところに気が付いたね

確かに、書いていないけど、

これまでの経緯から、

「そうかもしれない」

とも思っただ





確かに「そうではない」とは  
言い切れないよね

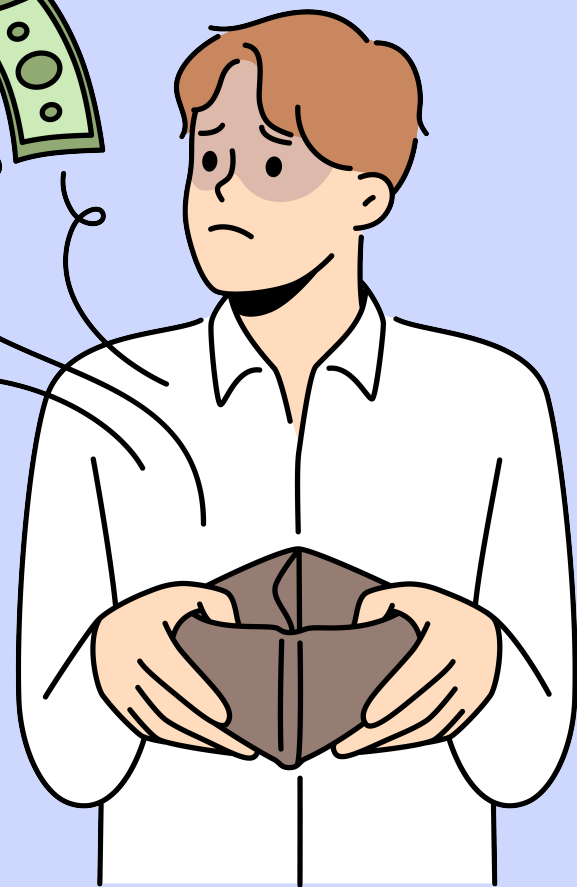
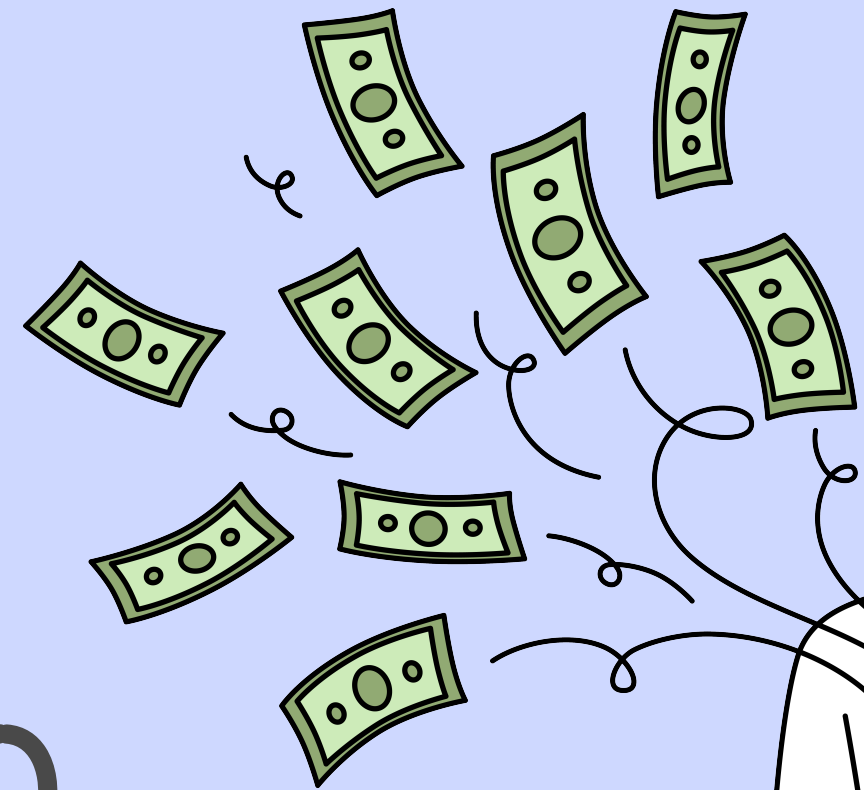


IBDの事かも？  
そうじゃないかも？

もし、そうなったら  
健康保険を使っても、ヒュミラなど  
高額医療の人は、毎月、数万から  
十数万支払いが続くので、



毎月  
0万～  
00万



「経済的に治療継続が出来ない人」

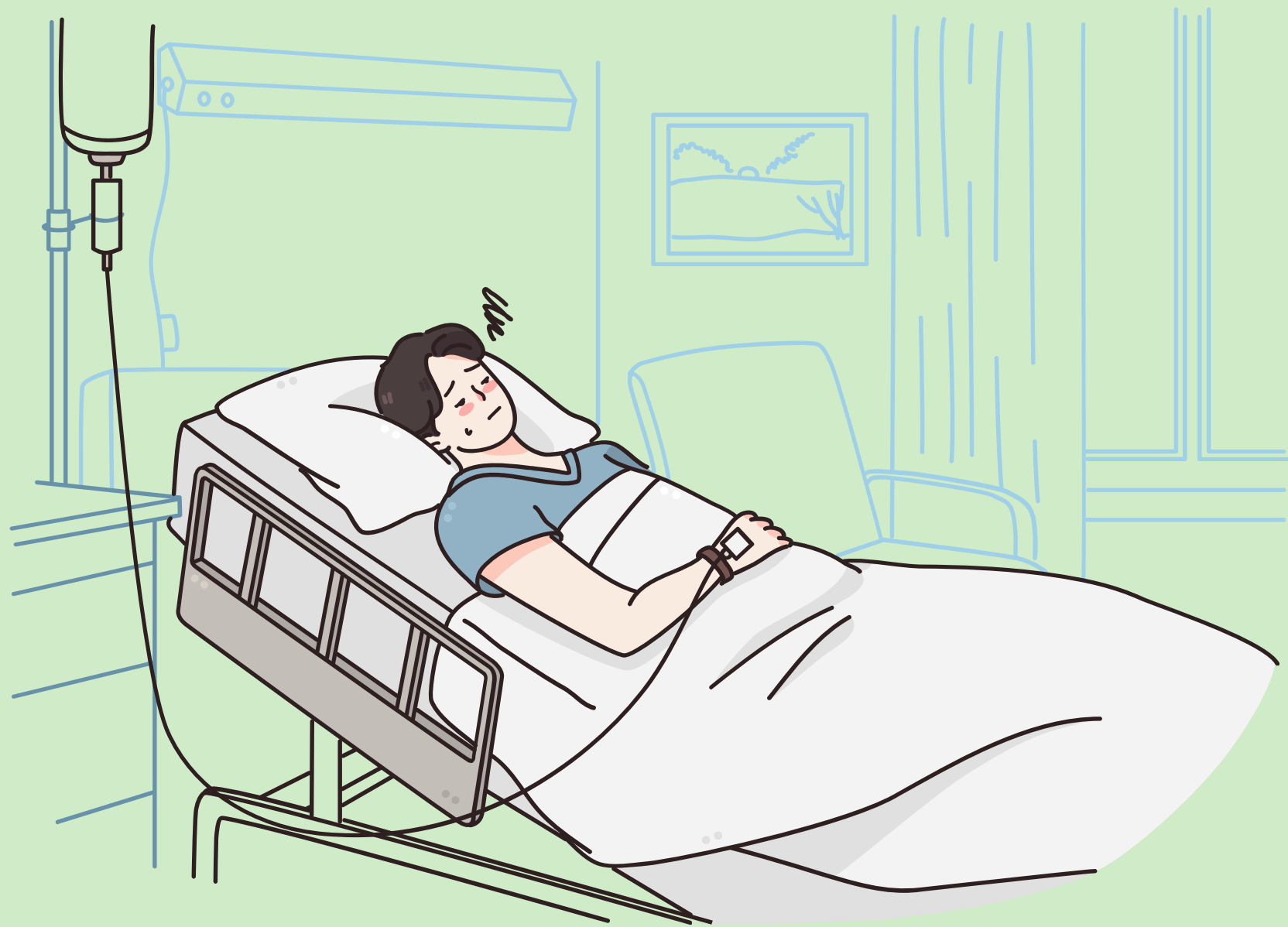
が多くなって

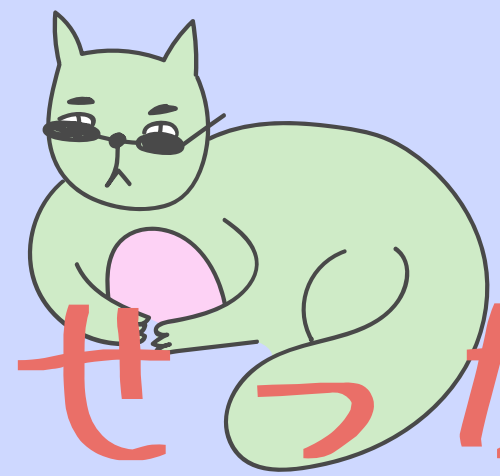
大変なことになると思うんだ



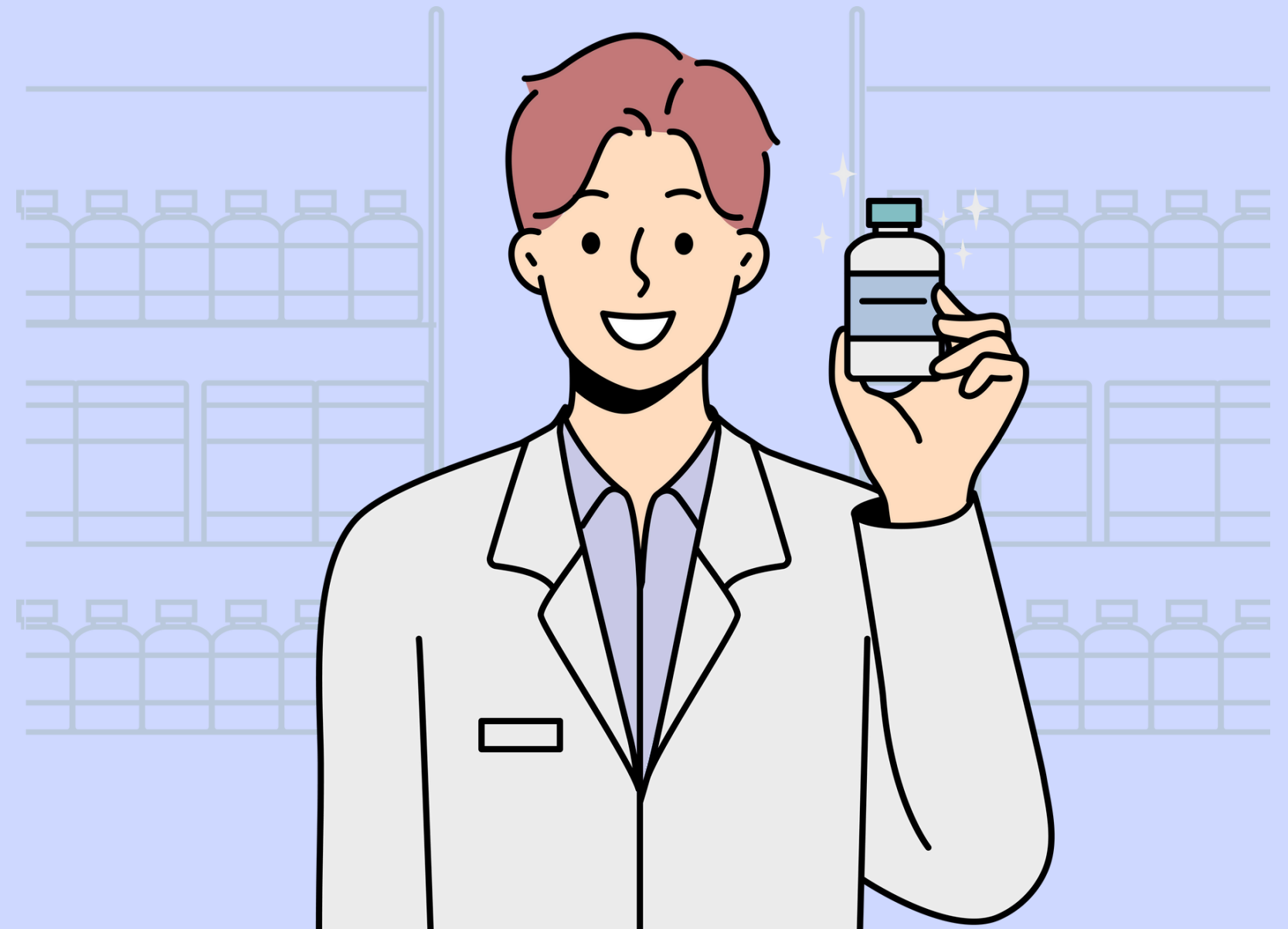


今まで、治療で元気に働いていた人が、  
入院患者に逆戻りしちゃわないの



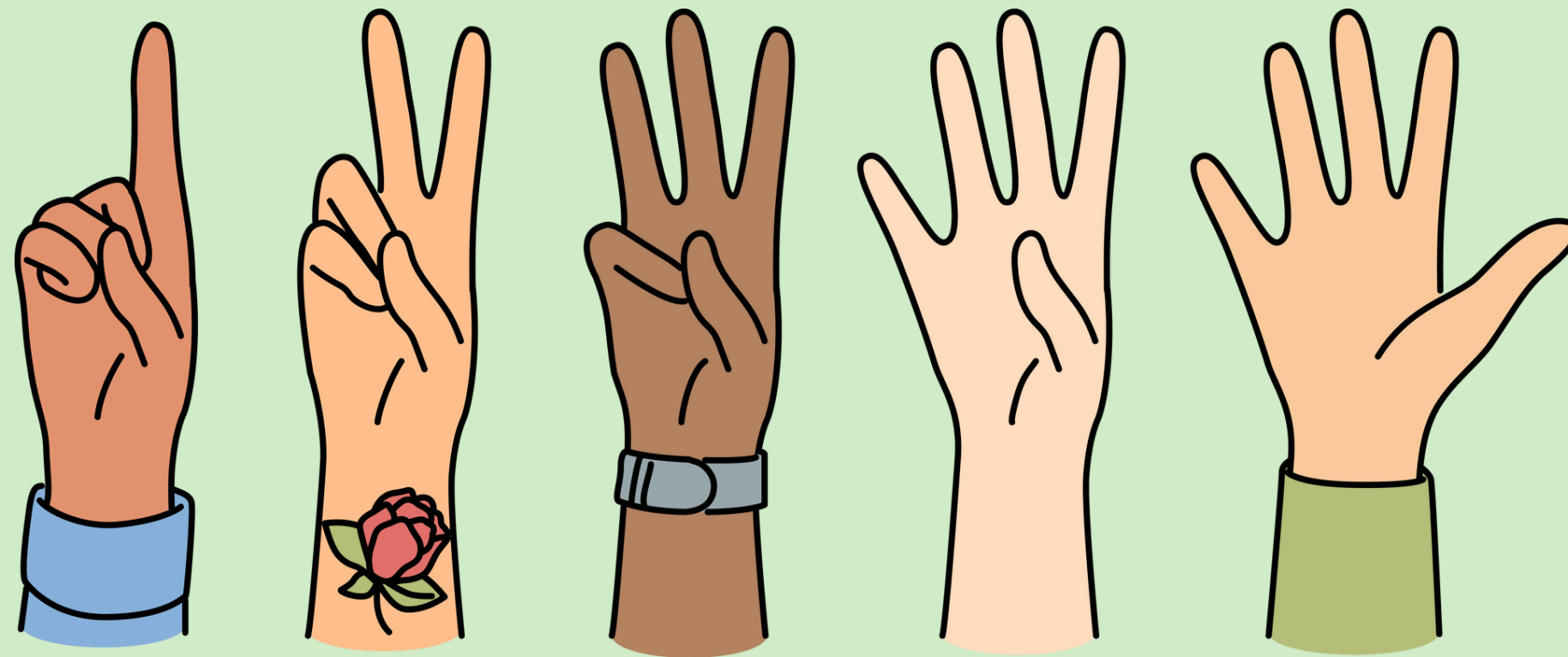


せつかくの「医療の進歩」が使えない  
台無しになると思うんだ





さらなる一文の追加が  
(患者数の数え方のルール変更)



実は、もう一つ  
気になる追加があったんだ





えー、まだあるの？



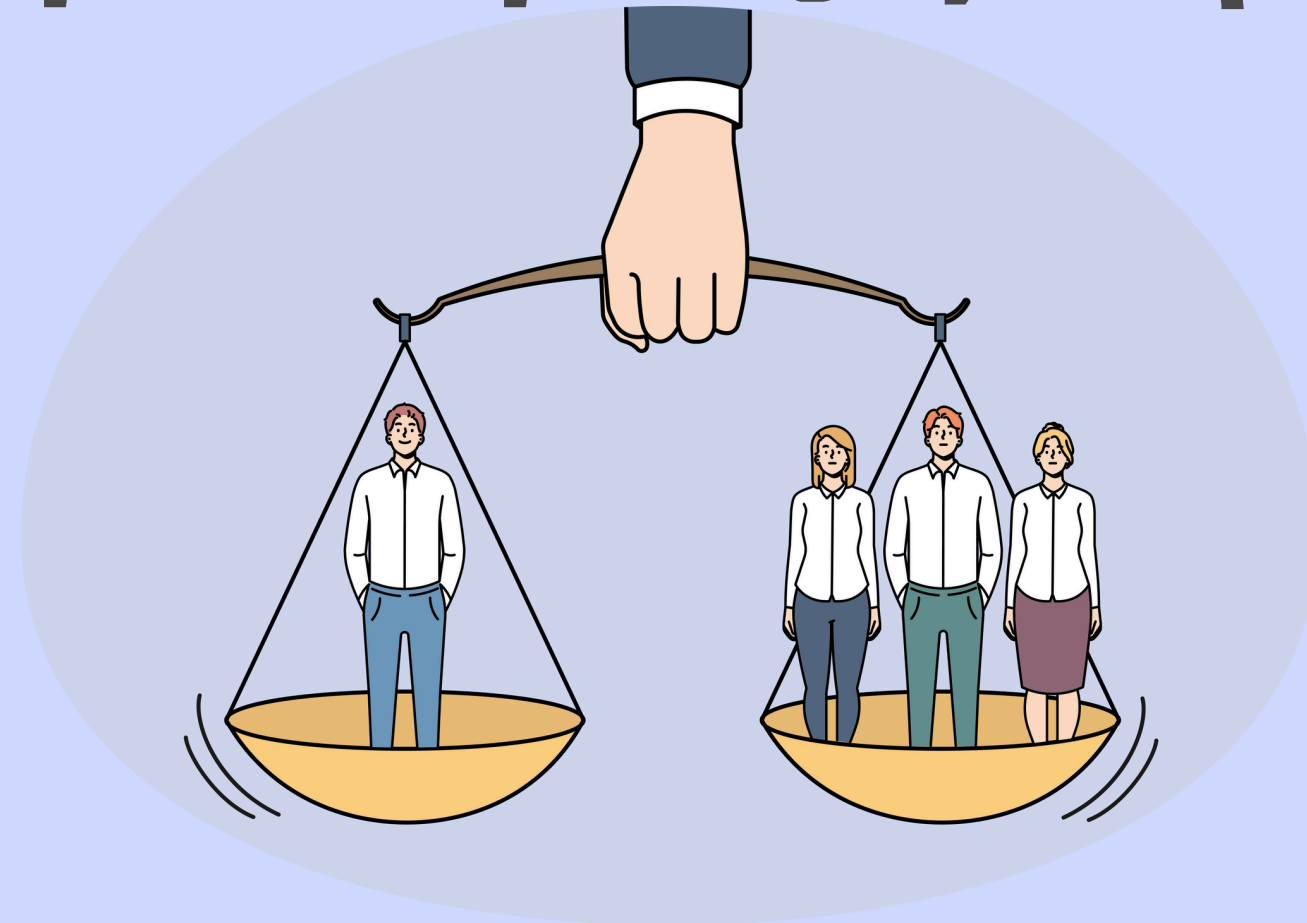
患者数のカウントルールの変更  
(増加する) 提案なんだ





なんで、  
ルールの変更がいけないの？

指定難病の基準に「人口基準」が  
あって患者が多くなったら  
「指定難病じゃない」とする  
ルールなんだ

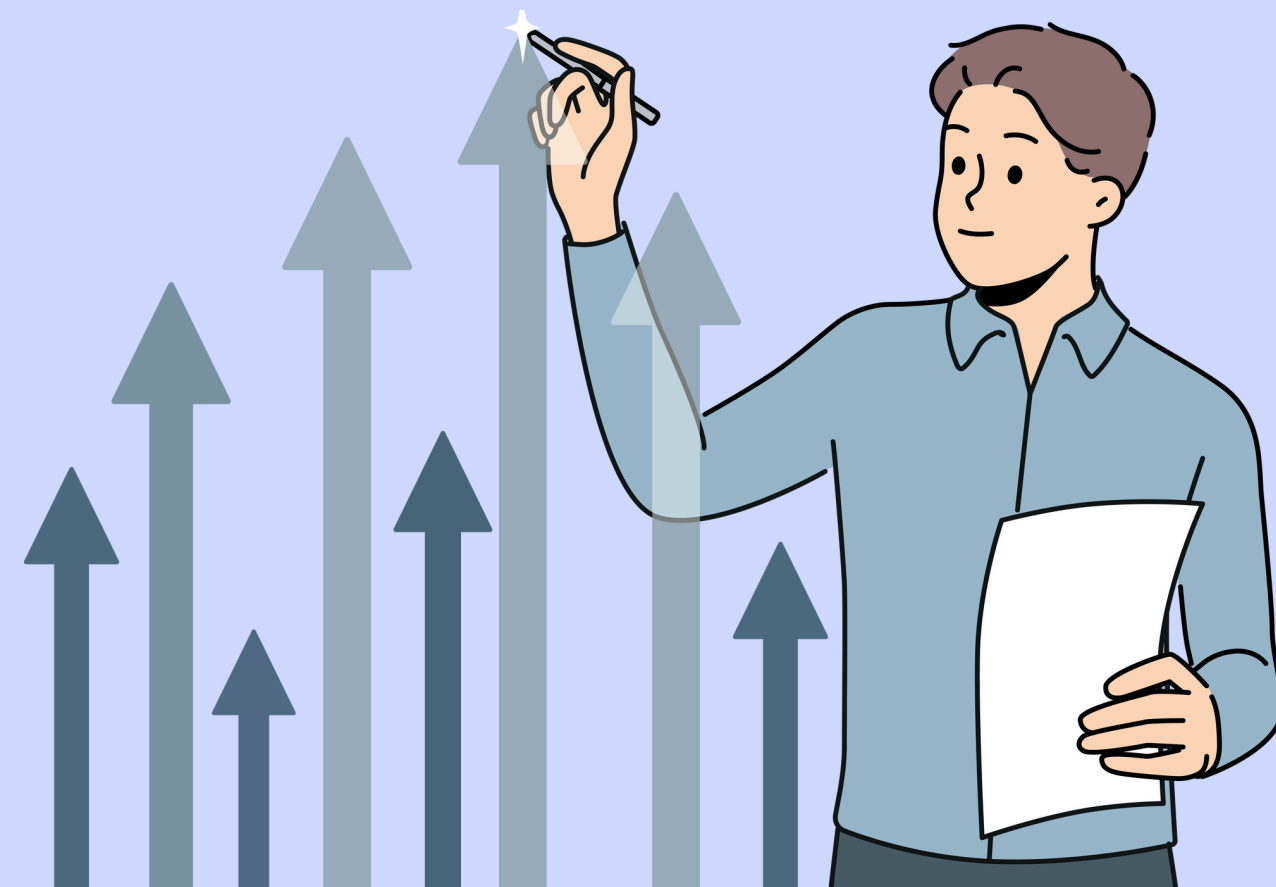


何だか、おかしいルールだわね、  
患者さんが増えたら助けなきゃ  
いけないのに



潰瘍性大腸炎は、近頃、どんどん  
患者さんが増えてきているんだ

ルールが変わって多めに数えられる  
とその人口基準の突破が早まるんだ

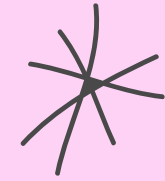
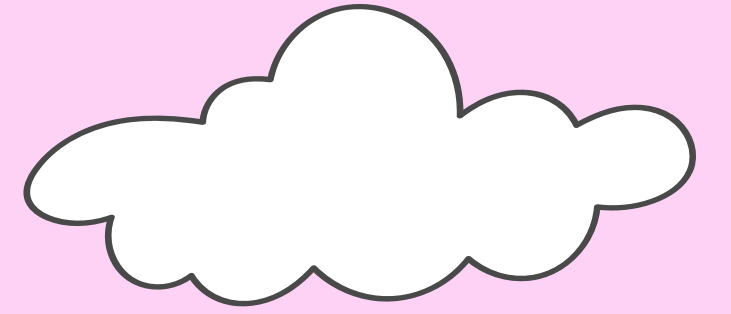


潰瘍性大腸炎も、シンポニーなど  
高額医療の方には、大問題ね・・・  
せっかく辛い生活から抜けることが  
出来たのに～



すでに、60%解決しました！

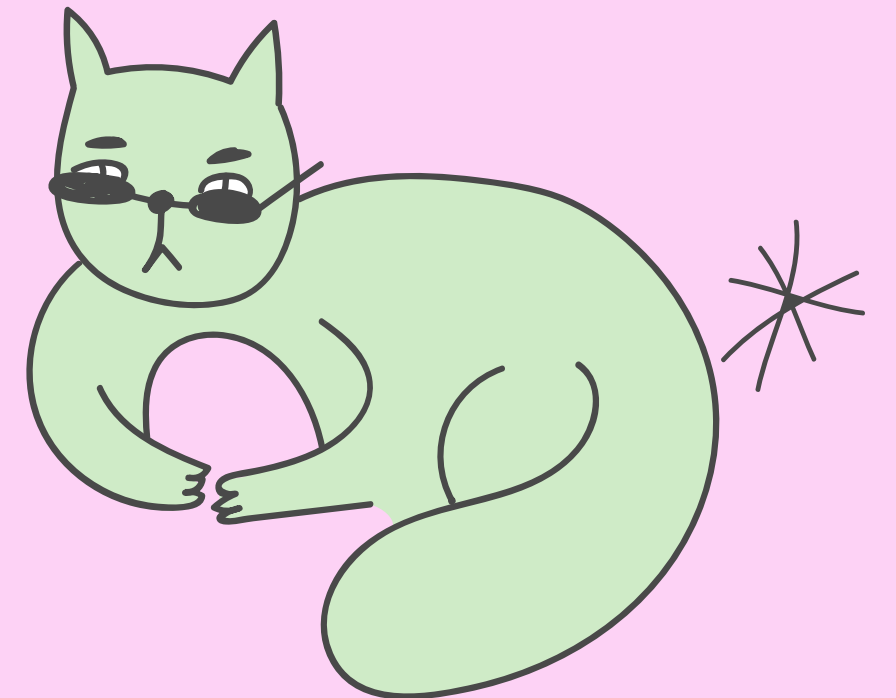
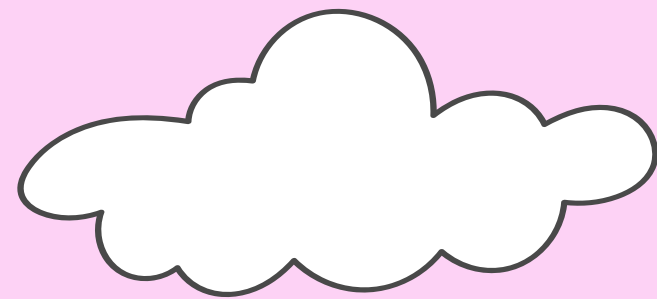
みんなの声が届いたよ！



実は、令和6年10月の厚労省

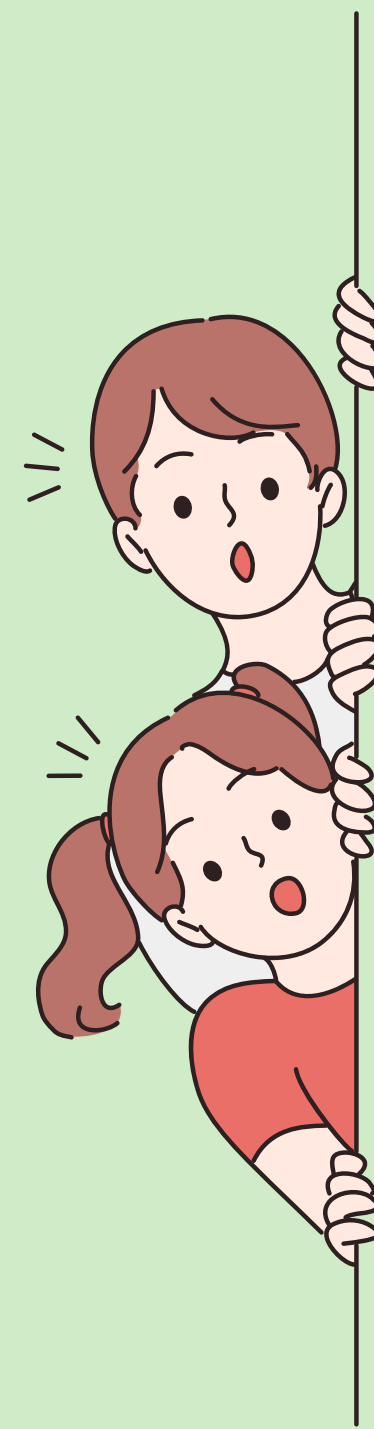
HP アップによると、

60%は解決したと思うんだ





えー、もう解決方向なの!?  
急だわね



そう、びっくりするくらい  
急なんだ

これは IBD 患者会  
(IBD ネットワークの要望書提出)  
が動いたのもあるし、

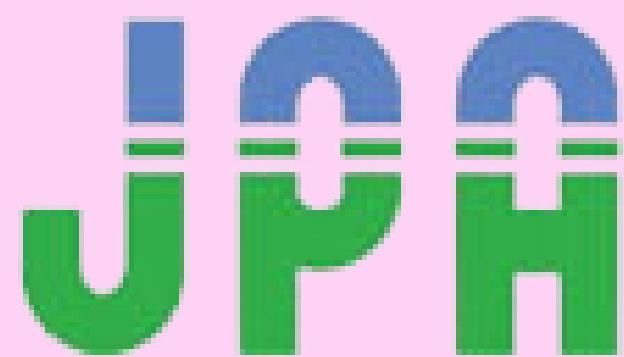
NPO法人

IBD ネットワーク



JPA（日本難病・疾病団体協議会）  
テレビ放映など、声を上げたのが  
大きかったのかもしれない

Japan Patients Association



一般社団法人

日本難病・疾病団体協議会





具体的には  
どう60%解決したの？

平成6年10月に厚労省HPに追加の内容がアップされたんだ  
次のスライドで説明するね



9ページ

資料はここから確認できるよ

「ただし、既存の指定難病の見直し  
においては、医療費助成による治療  
等の効果により軽症を維持している  
患者がいることを考慮する」

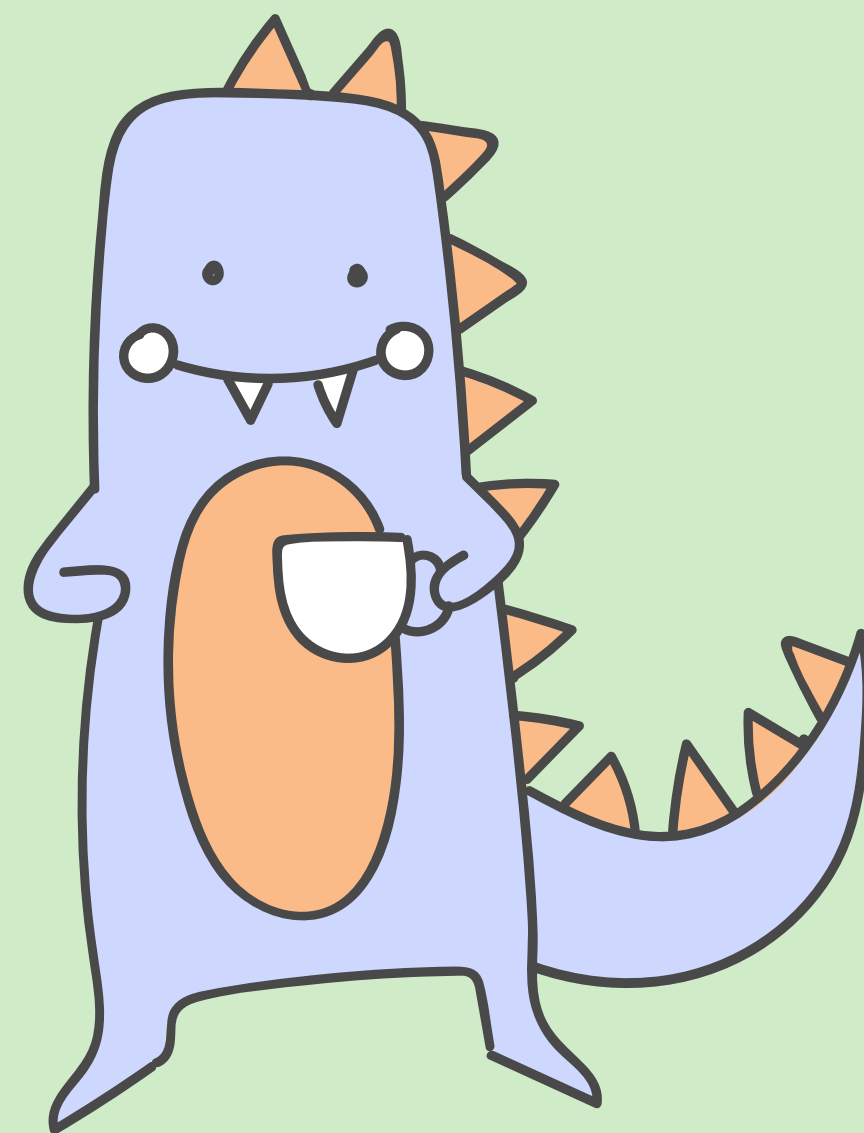
が追加されたんだよ



ヒュミラ等の  
「高額医療費も指定難病制度の中で  
考えてくれる」



と読み取れるよね



これまでと同じと思うよ  
それと、患者数のカウンtrルール  
変更も全面削除されたんだよ  
(資料の11ページをみてね)



変更前と後が  
分かる資料→



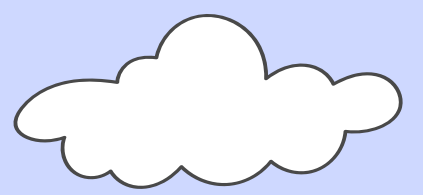


厚労省は患者の声も  
聞いてくれるよね！

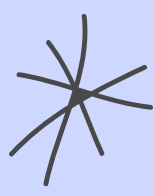
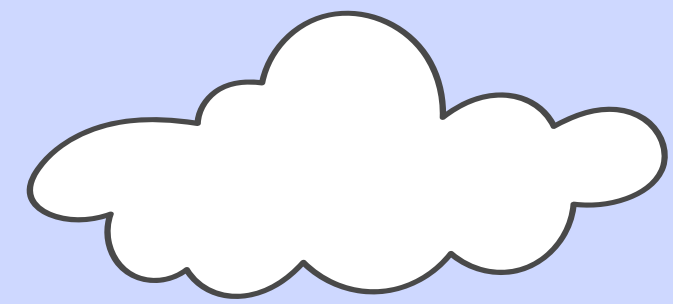
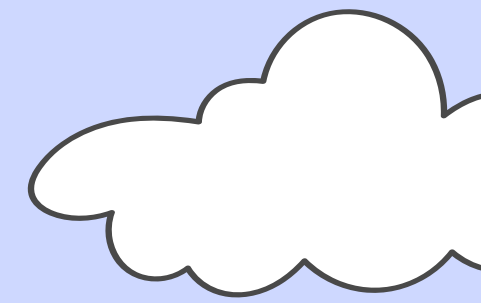


これなら 100% 解決じゃない？  
何で 60% なの？





課題は残る



実は、指定難病の要件に

昨年書かれた文章

「ただし～一般と同等の社会生活を  
送ることが可能である

場合には、該当しないものとする  
(指定難病としない)」

は残されたんだよ

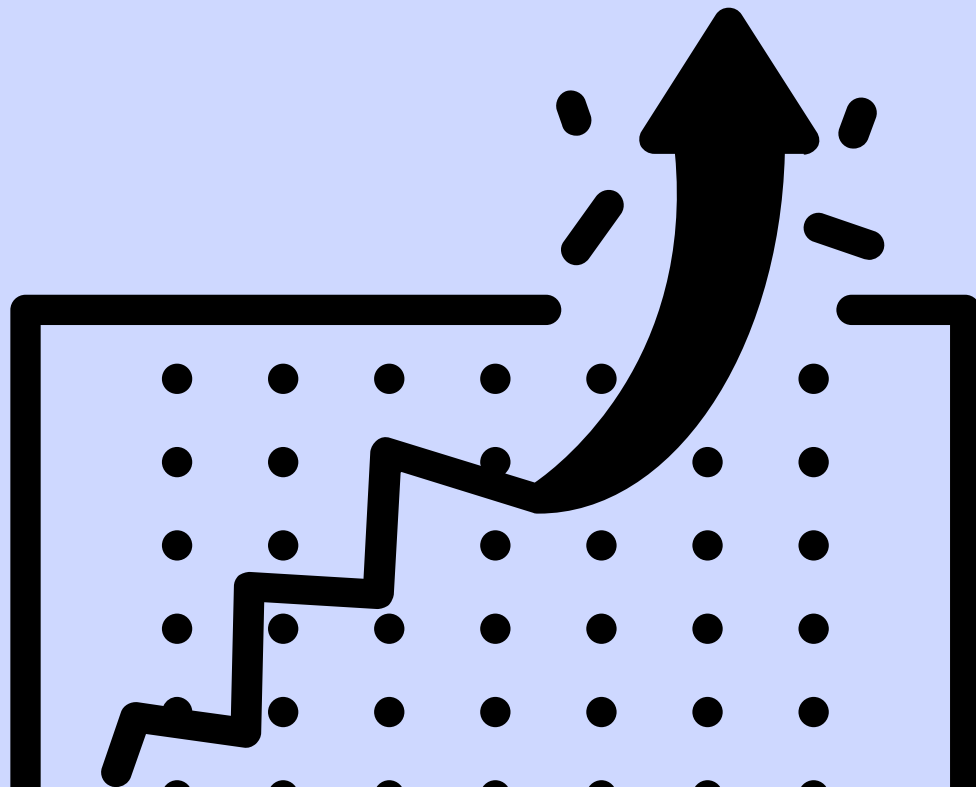




じゃー、不安継続だよ～



それと、潰瘍性大腸炎は患者数が  
どんどん増える傾向は  
変わらないだろうから、いずれ  
「人口基準」をオーバーする  
かもしれないね



それもショック



潰瘍性大腸炎で重症化してしまい、  
シンポニーなどを使用している  
高額医療の方には大問題なので、  
その方々には、光を当ててほしいね





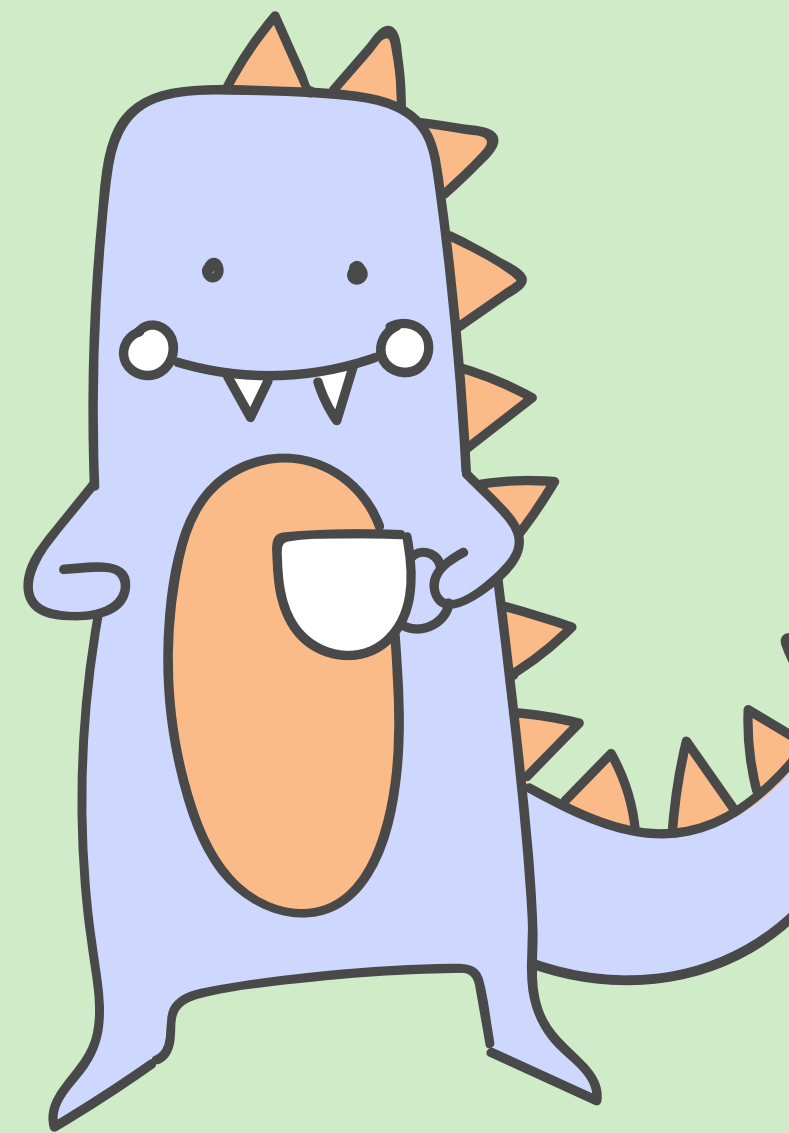
# これから



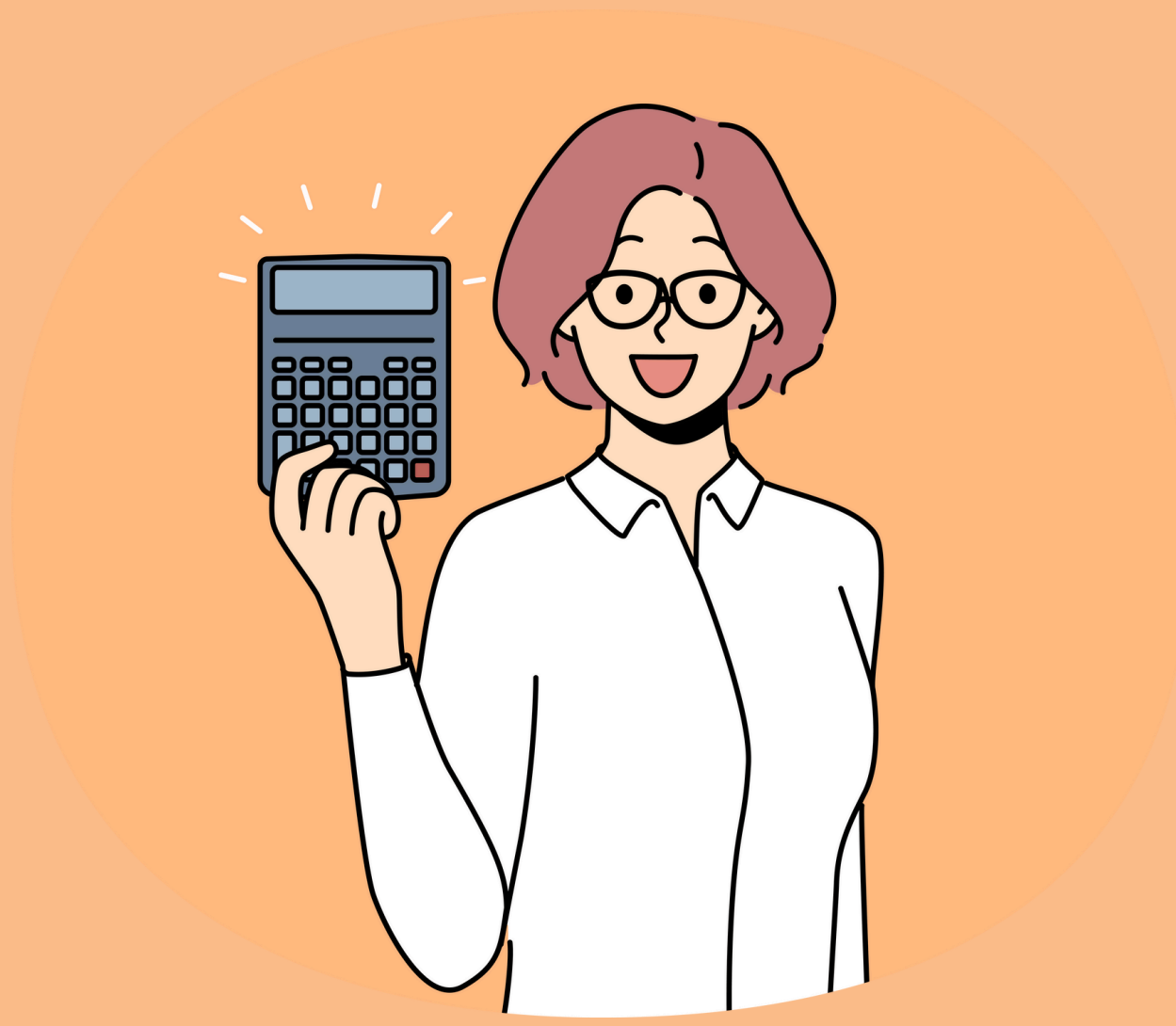




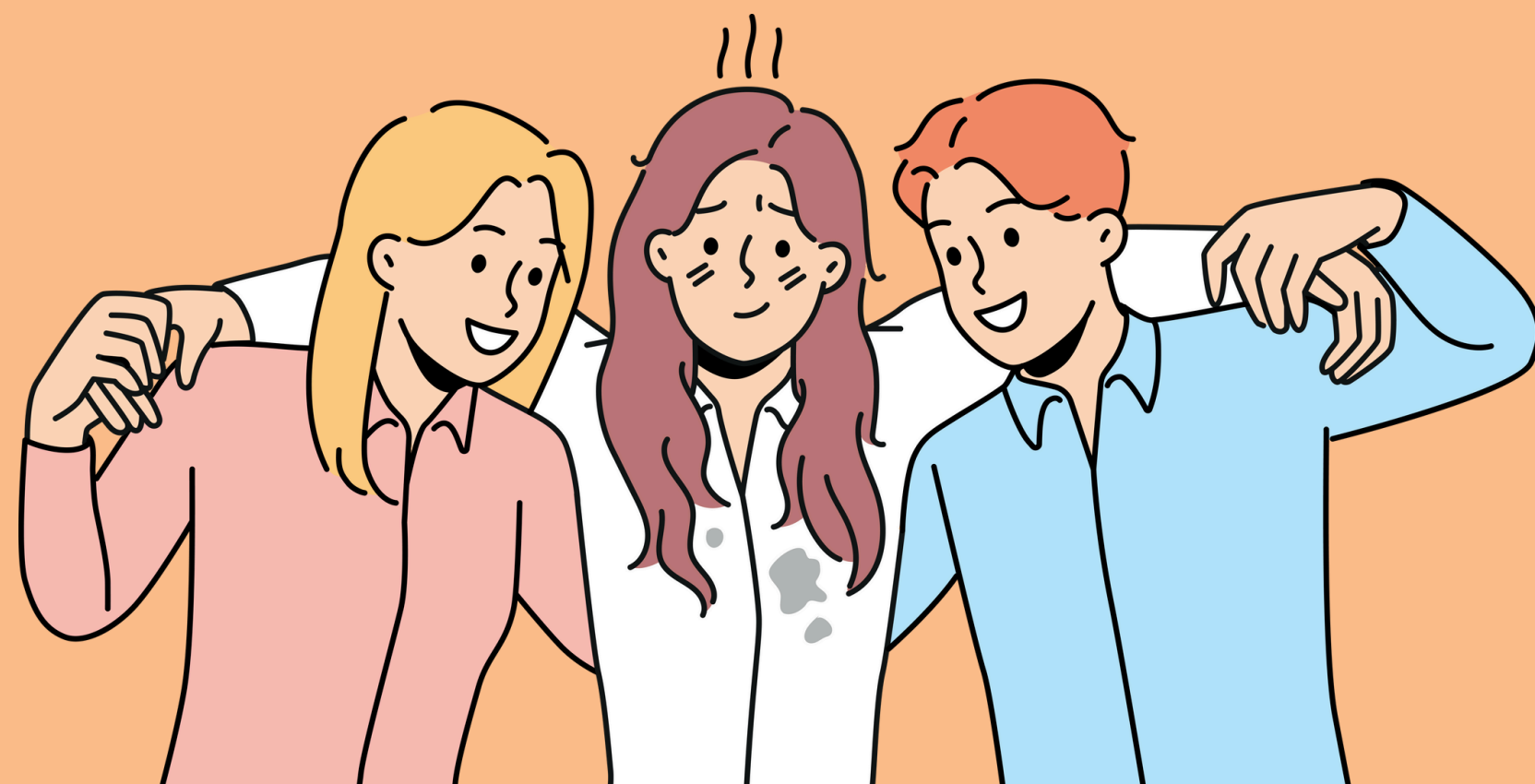
これからどうするの？



国の財政難は変わらないから  
国の「必要な医療費でも削減」は  
常に起こり得ると考えているよ



今回「患者の声は届く」とわかった  
ので、患者会としては、**継続的に**  
厚労省のHPの動きを見守りながら  
患者さんのために活動を続けるよ



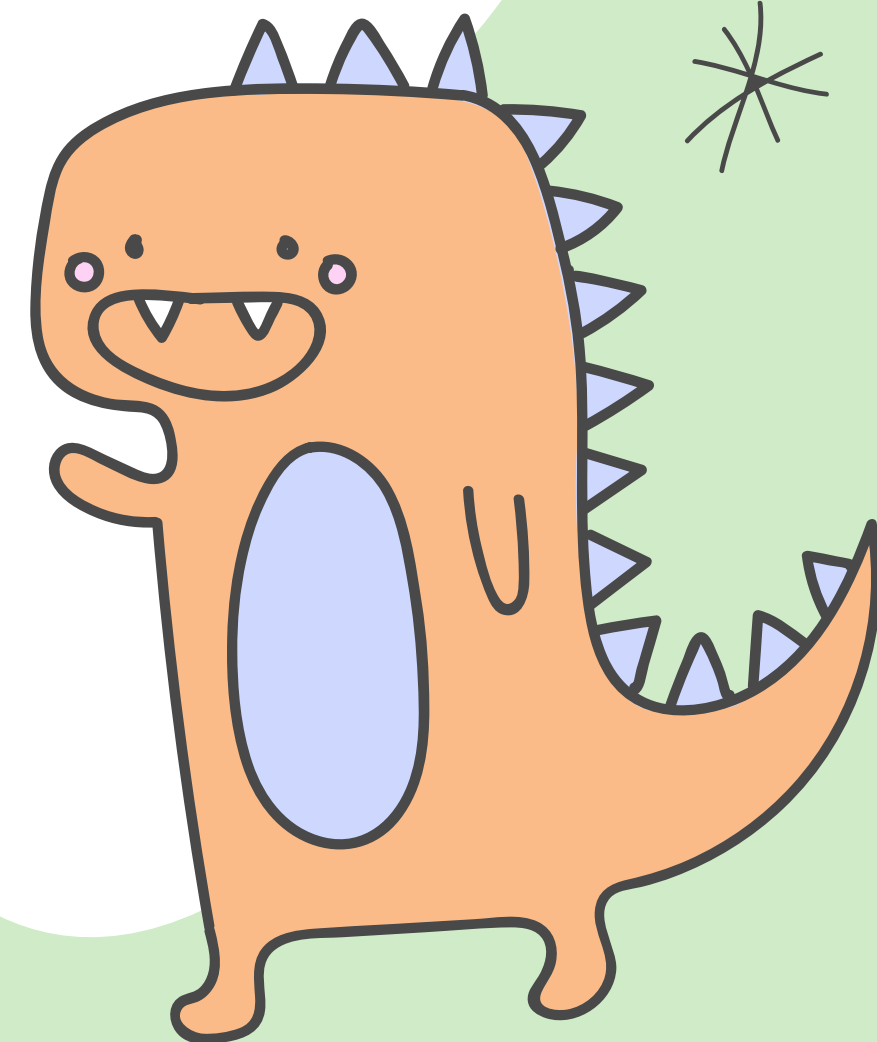
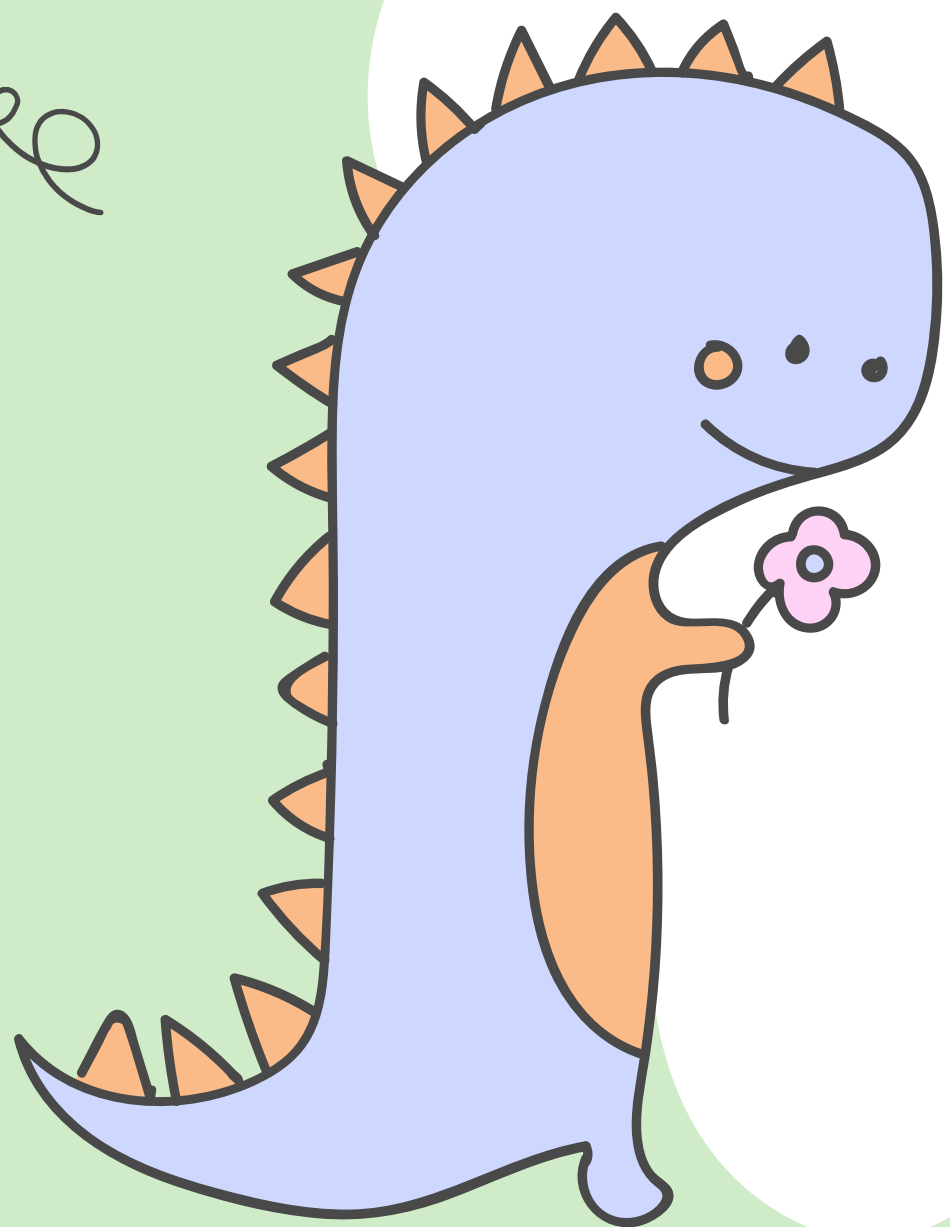
どうすればいいかはわかった  
でも、厚労省のHPは文字が多くて  
難しい文章で、わかりにくいよ 😞



それは僕も同じだよ 😊  
今回は IBD の仲間が、HP を  
しっかりチェックしてくれていたのでから  
気づけたんだ。 仲間の力は大きいね



すごいね！  
患者会の力だね





今の患者の苦労を知るのは  
同じ痛みを経験した先輩患者  
先輩患者の集まりが患者会

患者の想いを形にして伝える  
それが患者会の役目だね

# いつでも相談に おいで

患者会はいつでも患者さんの味方

お問合せ先

[ibd-q@ibdnetwork.org](mailto:ibd-q@ibdnetwork.org)

