



2021年1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 <https://ibdnetwork.org>

2021年

冬号



「患者学」はどこに

子供を育てながら親になっていくように、世の多くの方は病いを体験して病気との付き合い方を学びます。大家族であれば子育てを見知っているかもしれませんが、まれな病気であれば予備知識もないでしょう。だからこそ医師や患者から「蓄積された経験（談）」を聞くことに価値があると言えます。そのような社会的蓄積を学ぶ最たるものは「学校」「教科書」でしょう。そこには人類の英知を効率的に学ばせる術があります。治療にあたる医師は、「教育（教科書）」「臨床」「研究」の3つの角度から蓄積と最新情報を会得できますが、では患者はどうか。

「患者中心（の治療）」は医療の質を上げるための一つのキーワードになっていますが、主に医療者向けになっていて、物足りなさを感じます。医師と同様、私たち長期慢性疾患患者向けの「教育」「臨床」「研究」はあるのだろうか、と年末のあるインタビューを受けながら考えました。

理事長 萩原英司

目次

- ・難病法等の見直しに向け、厚労省他に要望書を送付しました。・・・2～5
- ・NPO 法人 IBD ネットワーク 第8回（通算26回）総会ルポ・・・6～7
- ・総会行事（ウェブイベント）の開催・・・8～12
- ・ZOOMオンライン交流会の可能性について（IBDふくしま）・・・13～15
- ・合同イベントを開催（名古屋IBD、みえIBD）・・・16～17
- ・「243人の患者さんに聞きました」冊子発行（大阪IBD）・・・18
- ・JPA 事務局ニュースNo.278・・・19～21
- ・IBDネットワーク活動日誌（2020年10月～12月）／編集後記・・・22

賛助会員・助成団体（順不同）

2020年12月末日現在、10社のご支援を頂いております。ありがとうございます。アヴィ合同会社さま、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

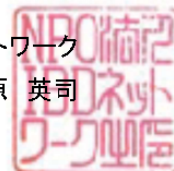


難病法等の5年目見直しの再開に伴い、コロナ禍も踏まえた内容の要望書を厚生労働省と衆議院・参議院 厚生労働委員に送付しました。

2020年11月30日

厚生労働大臣
田村 憲久 様

NPO 法人 IBD ネットワーク
理事長 萩原 英司



要 望 書

日頃より、難病を持つ患者のために御尽力いただきありがとうございます。

私たちは潰瘍性大腸炎とクローン病(IBD)の患者団体です。

難病対策委員会もようやく再開し、難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)の5年目の見直しの審議が再開されました。改正難病法が、その基本理念に則り、難病患者の社会参加を支援し、難病を抱えながらも地域で尊厳を持って生きられる共生社会を実現する内容となるために、またコロナ禍を踏まえ以下の支援や仕組みを具体化し、実行されることを要望します。

(治療と仕事の両立支援について)

1. 難病においても「治療と仕事の両立支援」を推進すること

多くの方の尽力により、「難病」も「療養・就労両立支援指導料」の対象となりましたが、この両立支援が医療の現場で当たり前のこととして行われるよう周知徹底が必要です。難病患者への支援を「がん」と同様となるように推進してください。

2. 産業保健総合支援センターの拡充と相談対象であることの周知を図ること

難病医療拠点病院にも産業保健相談支援センター相談窓口を拡充し、また、同相談窓口が難病患者も利用できることを、病院や保健所等で文書配布するなどし、周知を図ってください。また、推進を図るためのモデル事業を行ってください。

3. 各機関の連携の仕組みの構築を図ること

難病患者が仕事と治療を両立させていくためには、医療機関、難病相談支援センター、就労支援機関、企業等の連携による総合的な支援が必要であり、こうした連携の仕組みをモデル事業として構築し、成果を全国的に展開してください。

4. 難病患者を法定雇用率に算入すること

難病患者の働く機会を増やすために、適切な配慮があれば難病を抱えながらも働くことができることについて、企業の認知を広めるとともに、難病患者を法定雇用率の算定対象としてください。

(地域施策の拡充について)

5. 難病相談支援センターのサービス水準の均てん化・底上げを図ること

難病相談支援センターは地域格差が大きく、相談に対し必ずしも専門的な対応がなされていない状況が続いています。難病患者に対するよりきめ細かな支援を行うため、看護師もしくは保健師、並びに、社会福祉士などの専門職種の常勤配置等、難病相談支援センターのサービス水準の均てん化・底上げをしてください。

6. 難病相談支援センターの中心的人材配置・育成すること

多機関の連携が必要となる難病患者の支援において、総合的かつ中心的役割を担う人材の配置・育成を行ってください。

7. 難病対策地域協議会の形骸化の防止・改善を図ること

地域における難病に関する課題は、コロナ禍・自然災害の頻発で明らかになっています。しかし難病対策地域協議会は年1回、議案検討に十分な時間がとられない開催実態もあります。難病対策地域協議会が効果を生む運営事例を集約周知し、難病支援の推進を図ってください。

8. 全ての障害者施策の対象に組み入れること

障害者総合支援法が施行され難病が障害福祉の対象となりましたが、未だ「手帳の有無」の壁があり、受けられる支援には大きな差があります。障害者手帳の対象とならない難病患者は、病態の深刻さや日常生活・社会生活の困窮度にかかわらず、税制優遇措置や公共交通機関の割引制度などの対象となることができません。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、全ての障害者施策の対象としてください。また、疾病名による括りだけではなく、難病や長期慢性疾病による活動制限や参加制約を包含する新たな障害の認定を行ってください。

9. 小児期発症者への支援を強化すること

小児期に難病を発症した児童が地域で安心して自分らしく暮らすことができるよう、医療、保健、教育、福祉といった縦割りの仕組みを超えた総合的かつ横断的な移行期支援、自立支援と自己決定力支援を行ってください。

(指定難病制度の見直しについて)

10. 対象疾患の見直しを、患者数増加で行わないこと

患者数が増えている潰瘍性大腸炎であっても、根治療法は未だなく、治療上・生活上に抱える困難は変わらず、寛解状態から急激に悪化する場合があります。また日常生活・社会生活を維持するためには生物学的製剤などの高額な薬を継続的に必要としている患者も多く、見直しにより指定難病から外れたことで治療継続が困難となり、患者の生活や人生に影響が出ては本末

転倒です。対象疾患の見直しを、患者数で行わないでください。また、見直しの議論は患者団体が参加する委員会等で行うこととしてください。

11. 「軽症者登録証(仮称)」を発行すること

医療費助成の支給認定が不認定となった患者(軽症者)を対象として、指定難病にかかっていることの証明となる「軽症者登録証(仮称)」を発行し、福祉サービスや就労支援など対象となる支援の周知に努め、必要な支援が行き渡るようにしてください。

12. 患者の自己負担の軽減を図ること

若年発症も多い IBD 患者は経済的に脆弱な場合が少なくなく、終わることのない医療費は生活を圧迫し続けます。医療費負担の更なる軽減、特に低所得世帯に対する自己負担を軽減してください。

13. 医療費助成の開始日を早期化すること

難病患者が重症化した際は初期治療が高額になる場合があります。このため、医療費助成対象ではない軽症者が重症化した場合には、治療を躊躇し治療開始の遅れにより病状悪化をきたすことが医師からも懸念されています。病状の悪化は回復を困難にし、社会復帰をも遅らせ、医療費も増加してしまいます。軽症患者が重症と診断を受けた日に遡って医療費助成が受けられるようにしてください。

14. 文書料負担の軽減

臨床調査個人票及び医療意見書に係る文書料は病院によって差が大きく、高額である場合も少なくありません。経済的にも厳しい状況にあることの多い難病患者にとって、毎年大きな負担となっている文書料の無償化や軽減、申請間隔の長期化を検討してください。

15. 申請手続の簡素化・負担軽減を図ること

加入する健康保険の種類によっては未だ医療費助成の申請に必要な書類が多く複雑で、患者の負担となっています。コロナ禍でもあり提出書類の省略等、申請手続の簡素化、有効期限の柔軟な延長判断を行ってください。

以上

2020年11月30日

厚生労働委員 各位

NPO 法人 IBD ネットワーク
理事長 萩原 英司



拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

日頃より難病患者の地域生活向上のためにご尽力賜り心よりお礼申し上げます。

私たちは潰瘍性大腸炎とクローン病(IBD)の患者団体です。若年層、就労世代を多く含む疾患団体として、難病患者の社会参加の促進と、それを支える治療の継続を望んでおります。

本年度におきましては、かねてより私たちが要望していました治療と仕事の両立支援に関する診療報酬「療養・就労両立支援指導料」の対象に難病が含まれることとなり、皆様方のお力添えに感謝している次第です。

現在、難病対策委員会において「難病の患者に対する医療等に関する法律」の5年目の見直しの審議が行われています。つきましては、難病の当事者団体として下記の要望を提出いたしますので、実現に向けご尽力いただけますようお願い申し上げます。

敬具

要 望 書

- 潰瘍性大腸炎の患者数のみをもって指定難病から外さないください。
難病法5年目の見直し作業が進められています。私たちが寛解を維持し社会参加を継続するためには、指定難病として「軽症高額」及び「高額かつ長期」の対象であることが必要だからです。
- 重症と診断を受けた日に遡って医療費助成が受けられるようにしてください。
難病患者が重症化した際は初期治療が高額になる場合があります。このため、医療費助成対象ではない軽症者が重症化した場合には、治療を躊躇し治療開始の遅れにより病状悪化をきたすことが医師からも懸念されています。病状の悪化は回復を困難にし、社会復帰をも遅らせ、医療費も増加してしまいます。
- 難病患者の「治療と仕事の両立支援」に関する施策を推進してください。
合理的配慮が職場内にあれば、慢性疾患や難病を抱えていても働き続けることが可能となります。働きたい者が働ける社会となるように施策の浸透を図ってください。
- 難病患者の就労を促進するために、難病患者を法定雇用率の算定対象としてください。
難病患者の約7割は手帳を持っていません。「手帳の壁」により雇用が阻まれることのないよう、難病を法定雇用率の対象としてください。
- 若年発症の難病患者の社会参加促進の施策を構築してください。
小児期に難病を発症した者の中には、障害者手帳や障害年金の対象にもならず、多くの困難を抱えて社会に出ていくケースが存在します。若い患者が希望をもって生きられる社会にしてください。

以上

NPO 法人 IBD ネットワーク 第8回（通算26回）総会ルポ

2020年11月23日（月・祝）、新型コロナウイルス感染症拡大により、初めてオンライン形式で総会が開催された。IBD 宮城木村さんらによる事前 Zoom へのログイン確認や操作方法のわからない参加者への案内など入念な準備のおかげで、当日の13:00には、数名を除きほとんどの参加予定者がパソコンやスマホ・タブレットの画面上で一堂に会することができた。

新家事務局長（大阪IBD）の進行で、総会は萩原理事長の開会挨拶で始まった。

萩原理事長は「例年であればこの時期に集まり、顔を見ながらの総会になるところ、今年はこのような形で開催される運びとなった。この状況がいつまで続くかわからないが、来年につながる総会にしたい」と話した、続いて、北は北海道から南は九州まで、各患者会の参加者が一言ずつ自己紹介し、画面上での記念撮影が行われた。

総会は、出席16会、欠席委任が4会、欠席で評決権行使が9会で、全30会のうち過半数の出席で「総会成立要件」が確認され、かながわコロンの花岡さんより、議長としていばらきUCD CLUBの吉川さんが推薦され、参加者多数により認められた。

<第1号議案 事業報告及び活動決算の件>

萩原理事長より今年度の活動やネットワークの決算に関して提案がされました。5月以降、理事会もオンラインで行われ、コロナ禍でも活動は円滑に行われていること。IBDの日を広報するために作成されたグッズなどは非常に評価され、また賛助会員企業より寄付などがあり、IBDネットワークの現在の財政状況を確認した。また監査が行われ適正な執行が行われていることが報告された。

議案に反対する人は画面上で挙手し、また音声にて「反対」を表明する Zoom 総会らしい採決方法がとられ、第1号議案は満場一致で可決された。

<第2号議案 事業計画及び活動予算の件>

引き続き萩原理事長より次年度の活動計画案、予算計画案について提案がされた。基本はコロナ禍であっても活動を工夫していくし、オンラインでの活動は新しい患者さんと結びつくチャンスと捉えていくとのこと。またHPの刷新、災害対策の方針変更、そして5/19IBDを理解する日に向けて多くのプロジェクトを考えているという。渉外担当、広報担当、行政への要望担当などの各理事、新しいガイドブック制作の担当、「IBDって何だ？をなくそう」プロジェクト担当などから具体的な短い説明があった。いくつか質疑があった後、挙げられた8つの案件（※）を一括で採決し、第2号も満場一致で可決された。

<第3号議案 監事の選任の件、第4号議案 運営委員の選任（IBDネットワークの業務を運営する委員の選任）の件>は一括で採決が行われ、全員賛成で可決された。

<第5号議案 議事録署名人の選任の件>

2名の署名人（布谷さん、秀島さん）が選ばれ、こちらも全会一致で可決された。

議長はすべての議案が可決され、自らを解任すると述べた。

最後に、萩原理事長は滞りなく総会が終了したことに感謝したあと、来年の総会もオンラインで行うこと、新年度はIBDを理解する日を軸として多くのプロジェクトを行うことを述べて閉会の挨拶とした。

本総会は、Zoomの機能である画面共有（資料が各参加者のデバイスの画面に表示される）を積極的に活用するなど、ウェブの特性を活かしたものとなった。

※ 8つの案件

- ・ 2020年度の活動方針・活動予算案（萩原理事長）
- ・ 渉外業務の提案（布谷さん）
- ・ HP再整備（木村さん）
- ・ 「IBDの日」関連グッズの次年度展開（木村さん）
- ・ 2020年度要望書案（厚労省・国会議員）（秀島さん）
- ・ 剰余金を活用した正会員支援（会費減免）（萩原理事長）
- ・ 友だちパンフ（柳井さん）
- ・ 「IBDって何だ？」を無くそう企画（山下さん）



IBD ネットワーク Zoom 総会 総会行事（ウェビイベント）の開催

2020年11月23日（月・祝）、ネットワーク初となるウェブ総会が開催された。

13：00からの総会のあと、休憩を挟んでイベントが行われた。

ここでは、参加者—ネットワーク会員16 患者会35名（途中からの参加もあり）、賛助会員（企業）5社6名—が、4つの分科会に分かれ、それぞれ担当演者の講演を聞いたあと、ディスカッションを行う形式だ。これもネットワークにとって、画面分割や資料共有機能のあるウェブ会議システムを使用した初の試みである。

総会行事は、分散会1として

1 Zoom 交流会をこれから始める会へのアドバイス（花岡さん）

2 「IBD ネットワーク災害支援対応マニュアル」について改正の経緯を共有し、支援側、被支援側双方のルールを考える（吉川さん）

上記2つの分散会が14：50～15：30まで同時進行。

そして休憩をはさみ、分散会2として

3 Zoom 交流会の運営経験交流（花岡さん）

4 IBD ネットワーク 激闘の26年と輪の広がり

上記2つが行われた。

参加者は、1、2のどちらか、3、4のどちらかに振り分けられた。



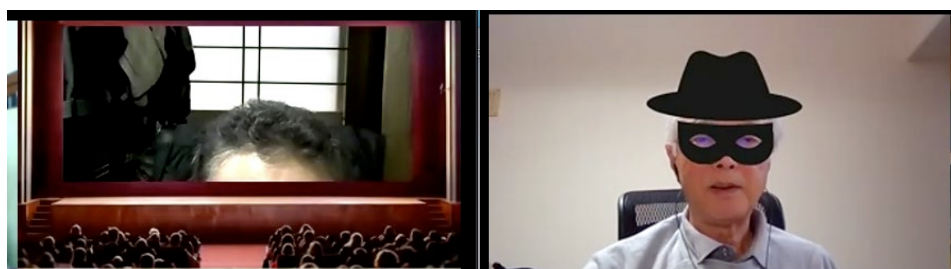
参加者の一部

1 Zoom 交流会をこれから始める会へのアドバイス（花岡さん）

は、タイトル通り、Zoom というインターネットコミュニケーションツールを使って、患者会の交流会を行う方法を実践的に教える講演だ。

2020年は新型コロナ感染症のために、交流会や医療講演会など人が集まるイベントは中止や延期を余儀なくされた会が多かった。そのため、会員に対しての提供できるサービスのひとつとしてウェブ交流会を行う患者会も増えていた。そこで花岡さんが、まだウェブ交流会の経験がない、あるいは浅い患者会のスタッフに対して、実践的にアドバイスを行った。

内容は基本的な Zoom の機能説明がメインで、初歩的なこと（映像のオンオフ、参加者の名前の変更、ギャラリービュー（画面が複数、表示される）の表示法、スピーカービュー（発言者の画面が大きく表示される）、チャットの使用法などなど。



Zoom の使い方の一部

そして、実際に参加者に操作をしてもらい、Zoom の使い方に慣れてもらうようにしていた。短時間のこの講演だけでウェブ交流会を開催できるようになるのは難しいが、Zoom を身近に感じ、今後へつながる内容だった。

2 「IBD ネットワーク災害支援対応マニュアル」について改正の経緯を共有し、支援側、被支援側双方のルールを考える

では、今般、ネットワークの細則に記載されているマニュアルを今回改正したことに伴い、その経緯を共有し、有事の支援を円滑に行うためには何が必要か、議論してもらうために吉川さんが講演した。

総会の直前（1週間前）に、IBD ネットワーク理事会は、災害時の支援マニュアルを改正、基本方針を修正した。

主な変更は、

- 直近の災害時の知見を反映して、「災害直後の支援重視」から「平常時の備え重視」に。
- 災害発生時の迅速な初動体制を整備
- 正会員同士の実効的な相互支援体制を整備

の3点だという。

そして新規の取組として、

① 正会員の会員の自助の徹底

防災マニュアルの活用やその経験など、被災経験者にツールやノウハウを提供してもらい、

共有すること、そのための交流の促進など

② 被災した正会員（団体）の存続支援

被災地域の患者会は活動が困難になるので、IBD ネットワークが、経済的支援や活動継続に必要な支援を行う

具体的な平常時の活動としては、連絡体制（緊急連絡先一覧）の構築と自助の徹底であり、この2つを連携させることで活動はより充実するとのこと。

吉川さんの講演を視聴した参加者は4つの班に分かれ（ブレイクアウト。参加者を数人～10人程度の班ごとに分けて、画面も班ごとの参加者だけ表示する）、平常時や災害発生時の活動の実効性やマニュアル以外で決めておいたほうが良いことなどを話し合った。

その内容は、分散会の後に、総会行事全員が集まった際に、各班のファシリテーターによって発表された。

The slide features the logo of IBD ネットワーク (IBD Network) at the top left, with 'NPO 法人' (NPO Corporation) written above it. The main title is in red and blue text: 「IBDネットワーク災害支援対応マニュアル」について改定の経緯を共有し 支援側、被支援側双方のルールを考える. Below the title, the date 2020/11/23 and the event name 第8回WEB総会 分散会1-② are displayed. A small number '1' is visible in the bottom right corner of the slide frame.

吉川さん講演タイトル

休憩を挟んで分散会2が始まった。

3 Zoom 交流会の運営経験交流（花岡さん）

前半に続き、花岡さんが Zoom の使い方をアドバイスする。前半に参加していない人もいるが、ここでも画面操作を中心に実践的な使用方法を話し、実際に参加者に操作をしてもらいながら講演をした。

実際に Zoom 交流会を開催する時の注意として、手軽故に頻繁に開催すると中には毎回の参加が負担になったり、ズルズルと時間が伸びて途中退場を言い出せない人が出てきたりするので、頻度や時間などはきちんと話し合っておくべきだと花岡さんが述べ、次に参加している患者会スタッフへ話を振った。Zoom を使用した交流会を開催した際の問題点や気がついたこと、まだ Zoom 交流会未経験の会の人には、その理由など、参加者同士の経験や意見を発表して、情報を共有した。

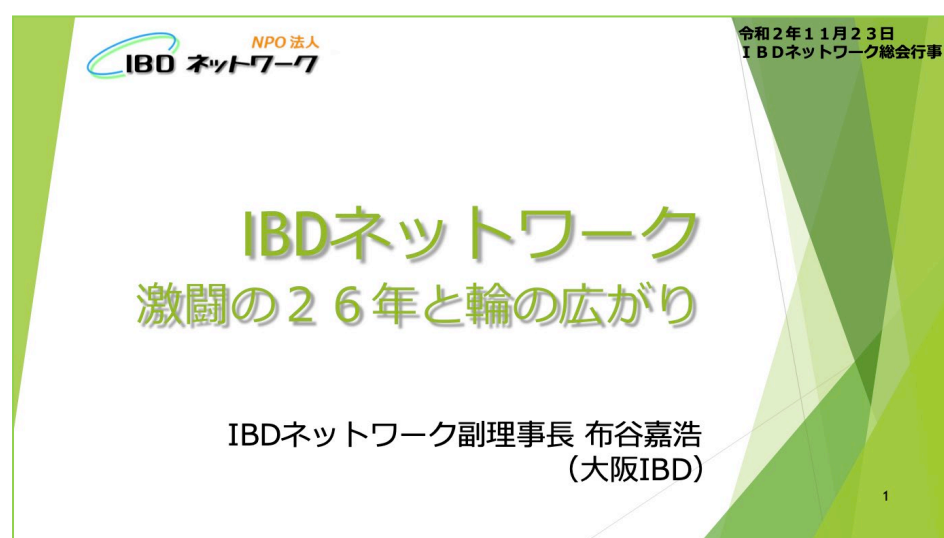
例えば、Zoom 会議を開催したが、自会の会員の参加が少なかったりいかなかったりと

いう会。原因は、高齢の会員さんはパソコンになれず、Zoom を使うことに（ダウンロードや設定）尻込みしていたり、そもそも Wi-Fi 環境や通信量制限などが整っていなかったり、と Zoom 交流会に参加するまでのハードルが高いケースがあった。

花岡さんによれば、IBD ネットワークで「ミーティングオウル」という 360 度対応のカメラ、マイク、スピーカーを備えたミーティングデバイスを購入している。ウェブ交流会とリアル交流会のハイブリット形式（リアルに会議室で 10 人が集まり、さらにウェブで 10 人が参加するという形の交流会）を考えている患者会は、IBD ネットワークに申請すれば貸し出してもらえするという。

4 IBD ネットワーク 激闘の 26 年と輪の広がり

演者の布谷さんはクローン病歴 41 年、患者会歴 35 年、IBD ネットワークには創設時から参加している。まさにこの講演の演者にふさわしい人だ。



布谷さん講演タイトル

患者会には「同病相憐れむ」「お金が必要」「暗い」などマイナスイメージがあるが、その原点は、同じ IBD 患者さんに「元気と希望と知恵を与えるボランティア組織」である。その活動はスタッフが無報酬で担い、小資金で運営している。

IBD ネットワークの歴史は、北海道 IBD の故・津田会長の尽力により、森下製薬（かつてエレンタール作っていた製薬会社。企業統合・合併を繰り返し、現 EA ファーマ）の呼びかけがきっかけとなり、1994年2月11日に初会合を持ったことに始まる。翌1995年1月の阪神大震災での助け合いが縁となり、患者会同士の連絡網ということで再スタートした。96年11月には第1回 IBD ネットワーク総会が開催された。

以来、毎年全国各地で総会が開催されてきたが、その歩みは平穏なばかりではなかった。布谷さんが記憶している激しい対立は

1 国や政治への要望をどう考えるか？ 「最新医療情報重視の純粹派」vs「要望も一緒にしましようの総合派」の対立

2 治験中の新薬について要望書を出すのはどうか？

のふたつ。現在では理事会（準備会議）を重視し、下準備を十分に行うこと、また懇親会で合意形成することなどで、成熟した話し合いができるようになり、大きな対立はみられなくなったという。

2013年には会員の信頼と協力の下、NPO法人格を取得、日本最大のIBD患者会連絡網となった。IBDネットワークの特徴は、サークル型の組織で、一つひとつの患者会では難しい外部発信も可能であることだ。しかしボランティア組織としての限界もあり、患者会同士の助け合い、賛助会員の支援も必要である。

IBDネットワークの役割は、患者会同士の交流の推進（エリア交流会など）、HPなどを通じた合同会報はじめ各種情報の発信や行政や各政党への要望書の提出、意見表明（例：難病新法の際の緊急意見表明）などである。

布谷さんは、講演の最後に、ネットワークの目的は「IBD患者さんの笑顔のために」であるとし、現状の課題は「スタッフの限界が近づいており、協力をいただきたい。内部的には自立とルール明確化、外部に対しては活動推進のために良い関係を構築したい」と述べた。

分散会のあと、再度、全体会があり、萩原理事長の司会で、分散会の感想をそれぞれに参加したファシリテーターが順番に述べて、各人が参加しなかった分散会の様子を共有した。

16:30すぎにIBDネットワークでは初となるイベントを含むウェブ総会が終了した。参加者に事前のZoomへのアクセスを確認してもらうなど万全の準備のおかげで、初めてにもかかわらず、無事に終了したのは素晴らしいことだ。萩原理事長によると「コロナ感染症が来年どうなっているかわからないため、来年もウェブによる総会を予定している」という。

全員参加のプログラムは一応終了となるが、17:00から有志がZoom画面に残って、ウェブ懇親会を行い、さらに交流を深めた。

（本記事は三雲社様に執筆を依頼しました。）



※1. 欧州のIBD患者会が初めて世界会議を行った1990年5月19日を記念し「世界IBDの日=World IBD Day」として、欧州クローン病・潰瘍性大腸炎患者連合会（EFCCA）（エフカ）が定める日に足跡を踏み、日本国内においてIBDへの理解を広げる目的で2013年に日本IBD日協会によって啓蒙されました。

ZOOMオンライン交流会の可能性について

12月13日(日)コロナ禍で今年、何も活動していない事に疑問を感じ交流会を強行した。このご時世、何人集まるのか?ダメもとで開催を強行。結局13人が集まりました。

その中には賛助会員、製薬会社の方、更に宮城から木村さんが謎の機材を抱えて参加してくれました。謎の機材セッティング完了した頃、宮城の日下部さんが山形からオンラインで合流し交流会開催となりました。私自身オンライン交流会って成り立つのか?面倒なセッティングが必要なのでは?と消極的な考えでしたが、木村さんのフォローもあったおかげで唯一のオンライン参加者、日下部さんともスムーズに話をする事ができました。今後は第一弾として全員自宅参加でミニ交流会を開催し徐々に慣れてもらうのが先決かと考えています。



IBDふくしま 高崎

参加者の声

・ZOOMの感想ですが、今年お会いできなかった遠方の方の日下部さんの元気な姿を拝見出来たことや、これからのIBDふくしまの将来の為にも必要ではないかと思いました。遠方より参加して頂いた木村さんに感謝いたします。

IBDふくしま 大竹

・私もZOOMは、今後の活用は有りだと考えています。参加方法の多様化であったり、ポテンシャルを感じました。

IBDふくしま 添田

・こんな状況の中でもいろんな方法がある今の世の中、離れていても画面を通して意見したり聞いたり、とても良い経験でした。

IBDふくしま 小幡

・ZOOMだと息子も会場行かなくても話が聞けるので良いと思います。

IBDふくしま 遠藤

・パソコン環境は整っていますが未熟の為、解らないです。家族も使えないよ。ごめんなさい。

IBDふくしま 広瀬



I BDふくしま交流会に参加して

今回、リモートでふくしまI BDの交流会に参加しました。以前、ネットワーク通信に掲載されていたリモートで360度見渡せる機器を使い、私が自分の自宅から参加しての感想及び今後に生かせるのでは無いかと感じた事を書かせて頂きます。

☆ 良かった点

- リモートの自宅（山形県）に居ても交流会の開催地（郡山市）に自分も参加しているという感じで意見を言える。
- 久しぶりに会った方・初めて会う方と話が出来ること、情報の幅に広がりを感じた。
- 自宅から会場内の参加している方々の顔を見られた事で、自分もその会場にいると感じて楽しかった。
- 機械が発言している方に向けてくれるので、自分もうなずいて聞ける。
- 交通費がかからない。
- Wi-Fi の環境が整っている場所で使うのには良いと思う。

☆ 問題点

- 映像と音声、一緒にならなくどちらかが遅く配信される。
- Wi-Fi の環境が無い場所で使う場合の通信方法は
- 誰かのギガを使用して交流会をするのか。

☆ 要望

- 今回使用した機材が各エリアにあると交流会などがしやすい
(特に県外の場合は、参加したくても新型コロナウイルスの関係で孤立してしまう)
- 各エリアに一台あるのが理想。ご検討、宜しくお願いします。

☆ 感想

今回、この360度見渡せる機材を利用して参加した。私は、嬉しかった。各県で新型コロナウイルスが増加傾向している中で、交流会に参加できた事に感謝をしています。今年に入ってから、県外にいて自分の患者会にも参加できなく「完全孤立状態」であった。しかし、今回の機材は「自分も参加している」と言う事に喜びを感じた。そして、発言している方の方にカメラが動くので、「自分もその場所にいる」思いで話を聞いたり意見を言ったり出来るこの環境が良いと思った。久しぶりの会う方などとの会話・近況報告も出来る事も良かった。今後、各エリアに一台あればzoomと併用することで、集まる事のできない現在は必要かと思った。Zoomには利点もあるけど、会場内で交流会などをするときには「周りを見渡せる」この所が凄く良いところだと思う。今回利用したことで、課題もあると感じた。やはり一番は「Wi-Fi での環境」と「誰がその機械を管理するか」が導入する際の課題かと思う。Wi-Fi のある公共施設であれば問題はないけど、無い場合はどのようにして利用するのかも課題の一つになってくると思う。

I BD 宮城 日下部

12月13日、日曜の午後からということもあってIBDふくしまさんの交流会へ参加してきました。開催地は福島県郡山市、自宅から1時間40分ほどのドライブ。今回はZOOMミーティング+ミーティングオウルを使ったハイブリッド交流会の実証も兼ねて機材を持参、当日参加のみなさんに了解を頂き設置させてもらいました。参加者のみなさんからは上々の評判、ミーティングオウルの評判も良く今後の交流会での活用も期待が持てる実感できました。また、課題として会場での安定した通信環境（フリーWi-Fiだと使用時間に制限があったり、通信が不安定で画像や音声途切れる可能性がある）必要となるため、スマホのデザリングを使用する際は費用負担（例：エリア交流費から支出）などを決めておくと思いしました。

IBD 宮城 木村

参考までに会場で使用した機材一覧を記しておきます。

PC：Microsoft Surface（推奨：USB端子とHDMI端子があるPC）

会議室用カメラ：ミーティングオウル[※]

（360°カメラ、マイク、スピーカーが一体型会議室用カメラ）

電源延長用10mケーブル

通信環境：iPhoneにてデザリング

プロジェクター接続用ケーブル：HDMIケーブル

（PCとプロジェクターの接続端子によっては変換ケーブルが必要になります）

今回はプロジェクターの準備ができませんでしたが、プロジェクターに投影することを推奨します。

※会議室用カメラ：ミーティングオウル <https://meetingowl.jp/>

IBDネットワークが寄付金を得て購入しました。

各患者会のミーティング等に貸し出しが可能です。

（ただし、送料はご負担下さい。）

オンライン共催イベントの開催

名古屋IBD 村瀬 渡

オンラインによる総会や交流会が主流になりつつありますが、患者会単独では難しかったり、開催しようとしても参加者が少なかったりなどでこの足を踏むこともあるのではないかと思います。

そのようなことを思っていたところに、Gコミュニティ*さんとみえIBDさんから、「合同でオンラインイベントをやりませんか？」とお声かけいただき、今回のイベントが実現しました。

* Gコミュニティ・・・運営会社 株式会社ジーケア

医療の専門家・患者さんに気軽に質問・相談できるオンライン患者コミュニティ

対象：IBD患者とご家族・パートナー 登録：匿名・無料

会員登録者数：1,280名（2020年12月31日現在）

<https://gcareglobal.com/>

開催概要：

10/10(土) Zoom 医療講演会+交流会(名古屋IBD、みえIBD、Gコミュニティ共催)

医療講演会では、消化器専門医の堀田伸勝先生より、「IBD治療におけるポイントー基本薬からバイオまで」というタイトルでの講演があり、新型コロナウイルスとIBDに関する最新情報や非常に多く頂いた事前質問に対して一つ一つ丁寧に解説して頂きました。

寛解維持の重要性
腸のダメージは蓄積していく

DIGESTIVE DAMAGE

INFLAMMATORY ACTIVITY (CD45, CD88, CD99)

Disease onset, Diagnosis, Early disease

Pre-clinical, Clinical

Stricture, Fistula/abscess, Surgery

Pariente B, et al. Inflamm Bowel Dis. 2011;17(6):1415-22.

Nobukatsu Horita

ミュート解除, ビデオの停止, 参加者 (30), チャット, 画面の共有, レコーディング, 反応, 退出

後半は、各 5-6 名のグループに分かれて交流会を行いました。

各患者会と G コミュニティの会員さんも参加し、様々な話題で盛り上がりました。



<開催してみて良かったこと>

- 三会の共催で 30 名の方に参加して頂けた。
 - シーケア代表で IBD 専門医の堀田先生に医療講演をお願いしたところ、快く引き受けて頂けた。
 - Zoom プロ版(有償版)は、シーケア様所有のものをご用意頂き、ブレイクアウトルーム(グループ分け)の操作もスタッフの方をお願いできて助かった。
- (注)現在は IBD ネットワークから各エリアに Zoom プロ版の貸し出しをしています。
- G コミュニティの会員さんと交流することで、患者会の良いところを紹介できた。
 - みえ IBD さんと久しぶりに交流できて嬉しかった。

<今後の課題>

- Zoom が利用できない会員さんへは依然として交流の場を提供することが難しい。
- 日頃は SNS 等のオンラインで情報収集している患者さんに、患者会の良さをもう少しアピールできたら良かったと思う。

大阪IBDさんが、小冊子「243人のIBD患者さんに聞きました！」を発行しました。
<http://www.ibdnetwork.org/> より2月1日以後、ダウンロードできます。
概要は以下の通りです

冊子内容：243人のIBD患者さんに、「生活の工夫」と「食事」のアンケート調査を行い、それを整理し、編集し、まとめて小冊子にしました。

ねらい：IBD患者さんの知恵・経験等を、同じIBD患者さんに知らせる事で、IBD患者さんの生活がより良きものなるヒントになればの想いで作成しました。

HP掲載：大阪IBDホームページ (<https://osakaibd.xvoj.com/>) にも掲載しております。

掲載自由：ご自由にダウンロードして頂いて、宜しければお使いください。
大阪IBDは著作権を主張しません。多くのIBD患者に見て頂き、少しでもIBD患者の生活向上の参考になればと考えています。

経緯説明：本件はIBD畑を長年歩いてこられた製薬会社の方が退職後、「IBD患者さんの為に」と、本企画を大阪IBDへ提案して頂きました。
大阪IBDでも、これまでお世話になったご縁もあり、賛同して共同で作業を進めました（現実的には、アンケート回答文文字起こし・分析・編集など、殆どをして頂きました）。



加えて、大阪ではほぼ最大規模のIBDのクリニックの協力も得て、大阪IBD会員も含め243名のIBD患者さんのアンケート調査を行う事が出来ました。

さらに、三好会長のご縁のあるデザイン会社に、無料でデザイン構成をして頂き、大阪IBDスタッフ（辻先生・松村さん）の協力もあり冊子を作成する事が出来ました。

良きご縁に恵まれ、良き協力体制が上手く繋がり、冊子作成となりました。

皆様のご協力に感謝感謝です。

IBD患者さんの生きるヒントの一つになれば、と思います（ぬ）。

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
発行責任者/辻 邦夫

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

第66回難病対策委員会・第42回小慢専門委員会が開催されました

難病・小慢の合同委員会が、12月10日（木）17時よりTKP新橋カンファレンスセンターホール15Dにて開催され、JPAからは森代表が委員として出席しました。

前回に引き続き新型コロナウイルスによる感染拡大の影響を鑑み、会場での傍聴ができない代わりにWebでのライブ配信が行われ、森代表も含め委員の半数程度がWebからの出席となりましたが、今回、JPAより前日に関係各位にご案内したYouTubeの視聴URLを、誤ってお伝えしてしまいました。皆様に大変ご迷惑をおかけしてしまい、深くお詫び申し上げます。

なお、議事次第は下記のとおりで、当日の資料につきましては下記のURLよりダウンロードいただけます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_15345.html

当日は私大坪が傍聴しましたので、主な意見と森代表の質疑内容を中心に報告します。

<議事次第>

(1) 難病・小慢対策の見直しに係る主な論点について

まず、事務局より（1）について、以下の資料を用いて説明が行われた後、議論に移りました。

- ・資料1-1 データベース関係
- ・資料1-2 軽症者登録関係
- ・資料1-3 地方自治体の取組の促進策関係
- ・資料1-4 関係者の負担軽減策関係

資料1-1（研究協力に対する患者のメリット、網羅性の確保・精度の向上、提供する情報の内容、提供を受ける者の範囲、他の公的DBとの連結解析、安全管理措置の内容）について、森代表は、研究開発が進むという点ではDBの連結や第三者への提供も必要だと思っているが、患者団体の中からは個人の特定や情報の漏洩の心配の声もあがっている。法律等で取り扱いの規定を定めてからでないと実施は難しいところがあるので、早急に法制化の検討を進めていただきたいと述べました。

また、安全管理の措置の内容についても、難病の特性を考慮した新たな規定を検討するという点でよいかと質問しました。質問に対し難病対策課は、DBを法律化するとなれば、ガイドラインではなく法律上に位置付けることとなり、データの提供範囲や内容も、一般論と難病の特性も踏まえたうえでどのようなルールが適当なのか考えさせていただきたいと回答しました。

福島慎吾委員（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事）は、患者の経年変化や小児期と成人期の病態の変化をつかむためには難病と小慢のDBの一气通貫が必要で、そのためにはベースとなる医療意見書と臨床調査個人票の統一化が必要だと述べました。

データ登録のメリットについても患者への直接的なものだけでなく、同病者や将来の患者にも役に立つといったことも啓発していく必要があるのではないかと述べました。

また、他の委員からは主に以下の意見が出されました。

- ・データの提供先に企業も含まれることについては、薬品開発に与える影響などを考慮して賛成したい。しかしながら、希少難病は個人が特定されやすいので、法的に規制をしたうえでやっていただきたい。
- ・データを提供した後も提供先のモニタリングをしっかりと行っていただきたい。
- ・データの項目の整備も検討いただきたい。(就労状況の項目も入れていただきたい。)
- ・個人情報保護、DB利活用も重要なことだが、社会が難病患者をもっと知ることができるように、公開できる情報は発信していったらどうか。
- ・実地の場でうまくいくことが重要なので、厚労省は患者と医療者双方に対してメリットを周知していく必要があると思う。
- ・小慢は自治体からの医療費助成等の兼ね合いで登録するメリットが少ないため、その辺りを解決する策がないと難しい。また、医療的ケア児が増えているが介護DBに入っていない。将来的な問題だが、介護といっても成人だけではないのでこういった課題もどう解決していくのか今後検討いただきたい。
- ・将来的にNDBや介護DBとの連結を検討するのであれば、項目や第三者提供の範囲が異なっている点など、他のDBとの整合性を持たせていく必要がある、・・等の意見がだされました。

続いて、資料1-2(登録者証の発行までの流れ、登録者証の対象者の範囲、医療費助成の遡りの対象者と遡り期間)についての議論が行われました。

森代表は、これまでも難病対策は地域、特に保健所を中心に実施されてきたことに触れ、医療機関の負担も大きく手続等がうまく行える体制を取れるかわからない部分もあるので、自治体でのデータ登録がよいのではないかと述べました。

医療費助成の遡りについては、過去の難病の医療費助成には遡りがあり当初から要望してきたとして、ぜひ実現してほしいと要望しました。

福島委員は、現状、小慢の軽症者が登録者証を持つ最大のメリットとしては、自立支援事業の対象者の明確化であるかと思うが、そのためには事業が魅力的なものでなければいけないということになるかと思うと述べました。続けて、希少な疾病の患者まで対象とすると数が際限なく広がってしまうという懸念があるのではないかと思うが、必ずしも全ての方が福祉的支援を必要としているわけではないので、必要な方が自立支援事業を利用できるという意味で広げていただくのが現実的ではないかと思うと述べました。

医療費助成の遡りについては、指定難病に初めて診断されて重症度基準を満たしている場合や小慢で疾病の程度を満たしている場合は、申請日ではなく診断日まで遡って医療費助成の対象としていただきたいと要望しました。

また、他の委員からは主に以下の意見が出ました。

- ・同意取得は地方自治体がいいのではないかと。患者さんのニーズを把握することにもつながる。患者さんが出向かなければならないデメリットはあるが、それは支援を得るメリットにもなるのではないかと。
- ・同意取得をできる体制がある病院は院内で、ない病院は自治体で。どちらか選べるようにしてはどうか。
- ・医療機関でも同意取得できるところとできないところがある。手上げ方式にしてはどうか。
- ・医療機関での同意取得は現実的に想像できない。職員はギリギリの状況。
- ・自治体としても支援の窓口になることは行っていくべきだと思うが、自治体を同意取得の窓口とするなら患者さんが足を運ばなければいけないという点で負担軽減にはならないかと思う。もし、自治体で同意取得を行うのであれば、負担が増える分何らかの支援を考えていただきたい。
- ・文書料の捻出について、制度の設計段階で文書料を出せるように作ってはどうか。
- ・小慢の軽症者は半年～1年に1回の受診が大半、そのために文書料を出して登録するのはかなりハードルが高い。しかしながら、軽症者のデータは重要なので違う枠組みで考えてはどうか。
- ・登録証を持っている人は、移行期にスムーズに指定難病による医療費助成に移行できるなどのわかりやすいメリットの提示が登録につながるのではないかと。

- ・介護保険では、遡って介護度を上げることができる仕組みもある。難病や小慢においても遡りがあっていいのではないかと。
- ・手術をしたあとでないと診断がつかないケースもあるので、遡れるようにしていただきたいというのが一つ。そしてもしそうなれば胎児診断等にも関わってくるので、遡りの期間についても、もう少し検討していただきたい。

また、事務局からは遡りの期間について、指定医が臨個票作成にかかる期間（約9割が1ヶ月以内に作成）なども考慮して、制度設計を進めたいとの説明もありました。

このように、議論や意見としては、データ登録は医療現場ではなく、自治体での登録を基本に考える。遡りについては診断時まで遡れるよう制度設計を行う、という方向性で、議論が行われたものと考えます。

また、特に軽症者や小児の臨個票や医療意見書の文書料については、そのデータの重要性は大いに認められるものの、患者にとっては医療費助成の対象外であったり、他の福祉政策で医療費が無料となるなどしており、わざわざ文書料を払って得られるメリットが、現状ほとんどない点について、文書料の在り方について、再考を促す見方をする意見も多く出されました。

最後に資料1-3（難病相談支援センター関係、地域協議会関係、自立支援事業関係）、資料1-4（医療保険の所得区分の確認事務関係、指定難病の受給者証への個別指定医療機関名の記載関係、医療費助成の申請書類等への「性別」の記載関係）についての議論が行われました。

森代表は、難病相談支援センターの例えばピアカウンセリングや就労支援、保健所に設置されている地域連絡協議会などは実施するのがなかなか難しい点があるので、できる限り国としても地域で実施できるように強めに書き込めるところは書き込んでほしいと思いますと述べました。続けて、自立支援事業についてはやはり任意事業だと予算が取りづらい面があるので、できるだけ必須事業になるようお願いしたいと要望しました。

福島委員は、自治体等の関係者から話を聞くと任意事業では財政の説得が難しいとの声が多く聞こえてくると述べ、所属団体内からは特に学習支援、兄弟支援については必須化の要望が出ているので、ぜひ検討していただきたいと述べました。続けて、地域協議会は、共通する議題については難病と小慢合同で進め開催の頻度を増やしていただければいいのではないかと提案し、都道府県と管内の政令市・中核市などとの共同開催も大いに進めていただきたいと述べました。一方で、障害者福祉サービスについては、殆どの実施主体が基礎自治体であることから、障害者の自立支援協議会との連携は、実施主体が政令市・中核市、児童相談所設置市のような基礎自治体であればしやすいと思うが、都道府県と基礎自治体の開催は現実的に難しいかなと思うと述べました。

また、他の委員からは主に以下の意見が出ました。

（地方自治体の取組の促進策関係についての意見）

- ・任意事業から必須事業に昇格させる仕組みがあればモチベーションも上がるのではないかと。
- ・難病対策地域協議会について、都道府県レベルでは設置を義務化してどうか。
- ・自立支援事業の任意事業をいかに必須事業にしていくかだと思う。そのために患者団体と自治体でどういったものを必須事業にすべきか、ぜひ調査をしていただきたい。

（関係者の負担軽減策関係についての意見）

- ・医師事務作業補助者加算が安く、人件費が出ないので、少しでも加算をしていただきたい。人が増やせるような形になれば、病院側も対応しやすいのではないかと。
- ・資料にある負担軽減策をぜひ進めていただけると自治体としてはありがたい。特に所得区分の事務の簡素化には大変期待している。

報告は以上です。

次回の委員会については、1月に開催される予定（日時未定）です。

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2020.10.1~2020.12.31)

年	月	日	曜	内容	参加者	場所	
2020	10	1	木	【広報】西日本新聞インタビュー(難病)	秀島		
		6	火	【難病】JPA署名用紙発送			
		8	木	【広報】日経インタビュー(就労)	田中		
		10	土	【運営】拡大運営委員会	13会14名	オンライン	
		11	日	【JPA】IBDNの「未来を拓く声明」の支持表明			
		15	木	【受諾】株式会社プラメド ヒアリング	花岡		
		16	金	【難病】第65回難病対策委員会	花岡	オンライン	
		20	火	【会報】2020年秋号発行	佐賀IBD縁笑会	-	
		23	金	【寄付】「田辺三菱製薬株式会社コロナ緊急オンライン化支援寄付」決定		-	
		24	土	【運営】2020年度第1回理事会	理事8名オブ4名	オンライン	
	11	7	土	【JPA】難病・慢性疾患全国フォーラム2020	中山、吉川、花岡、富松	オンライン	
		15	日	【運営】2020年度第2回理事会	理事7名監事1名オブ3名		
		21	木	【広報】毎日新聞夕刊コラム(健幸記)に「未来を拓く声明」引用	吉川		
		23	月祝	【運営】第8回(通算第26回)総会	16会5賛助会員40人	オンライン	
		30	木		【難病】難病対策委員会・ワーキングチームへ公正な運営要望書送付		
					【難病】衆参厚労委員へ緊急声明への理解要望書送付		
					【受諾】日本ベーリンガー株式会社 ヒアリング		
	12	1	火	【取材】日本医療政策機構(国民の医療政策への参画)	布谷、萩原	オンライン	
		6	日	【JPA】JPA幹事会、厚労省交渉	吉川、富松、萩原	オンライン	
		8	火	【受諾】武田薬品工業株式会社 RDD2021協力	秀島		
10		木	【難病】第66回難病対策委員会	秀島、花岡、萩原、山田	オンライン		

【編集後記】

今号は、合同会報担当 村瀬(名古屋IBD)が編集を致しました。
 いつも皆様には、記事のご寄稿とご協力を頂きありがとうございます。
 また、編集を担当して頂いた各エリアの患者会とご担当者様にも感謝申し上げます。
 1年間担当して気付きましたことは、①編集担当ができる方が限られ、大きなご負担をお掛けしていること。②編集段階でファイルのやり取りがメールのため、複数人で手伝うと古い版に修正を加えてしまったりして効率が悪いこと。の2点があります。
 今後も何か改善ができないか考えながら作業をして参りますが、もし皆様でお気づきの点がございましたら、ご指摘頂ければ幸いです。
 どうぞよろしくお願い致します。

