



2024年4月発行

NPO 法人 I BD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](mailto:info@ibdnetwork.org) <https://ibdnetwork.org>

2024

春号



## 理事長挨拶

桜の便りが届く頃となり、命溢れる季節が到来しました。当法人でも様々なアイデアや意見の交換が行われ、色とりどりの取り組みへと花開いていることを感じています。今回の会報もたくさんの情報をお届けします。昨年末に出された指定難病検討委員会の資料の内容は不安も多いものでしたが、そういった情報を読み解きながら、当事者団体としてできることを皆さんと共に考え、共に実行に移していきたいと考えています。私たちの声を社会に届けていきましょう。

(秀島 晴美)

## 目次

- ・IBD を理解する日(5/19)2024 イベント紹介 ..... 2~4
- ・今後の難病対策を読み解く～指定難病検討委員会の動き～ ..... 5~12
- ・防災・減災ための備えはできていますか？ ..... 13
- ・2月最終日は世界希少・難治性疾患の日RDD2024 イベント開催・参加報告 ..... 14~15
- ・炎症性腸疾患市民公開講座in SAGA 2024 & 九州エリア交流会 ..... 16~17
- ・活動日誌、編集後記 ..... 18

賛助会員・助成団体（順不同） 2024 年 3 月末日現在、15 社のご支援を頂いております。ありがとうございます。

アッヴィ合同会社さま、EA ファーマ株式会社さま、株式会社OMAPAN さま、杏林製薬株式会社さま、ギリアド・サイエンシズ株式会社さま、株式会社グッテさま、株式会社JIMROさま、セルトリオン・ヘルスケア・ジャパン株式会社さま、武田薬品工業株式会社さま、田辺三菱製薬株式会社さま、日本イーライリリー株式会社さま、株式会社バイタルネットさま、ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社さま、株式会社三雲社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま

## IBDを理解する日 2024イベント紹介

2013年、日本でこの日を「IBDを理解する日」に制定されてから、様々な団体で関連イベントが開催されるようになってきました。その狙いは、増え続けるIBDを持つ人が、就学・就職・就労などの場面で直面する「IBDが知られていないことによる不便・不都合」をなくすことです。

2024年は、新たに大阪城がシンボルカラーであるパープル染まります。また患者会だけでなく、企業も様々な工夫した取り組みを予定されています。参加型のイベントもありますので、興味のあるものに参加されるもよし、WEB公開情報をご覧くださいになっていただければ幸いです。

IBDネットワークでは恒例のカウントダウンも始まります。



### この間の取組履歴

	日本のイベント	関連グッズ	ライトアップ
1990	欧米23カ国のIBDの患者会と、世界消化器病学機構が世界会議。5月19日をWorld IBD Dayに制定。		
2013	記念日制定イベント(東京)		
2014	プレス発表、イベント(東京、大阪、福岡)		JAPANロゴマーク制定
2015		オリジナルポスター	
2016	新聞広告	Tシャツ、マフラータオル、バッチ(熊本IBD)	
2017	FBでカウントダウン(以後毎年)		
2018	トイレ掃除イベント(熊本IBD)		姫路城ライトアップ(以後毎年)
2019	トイレチェック(東京)	クリアファイル	
2020			
2021	就労支援イベント、メディアセミナー	マスクケース	熊本サクラマチライトアップ(~2022)
2022		マスクカバー	熊本城・小倉城ライトアップ(以後毎年)
2023		オリジナル付箋	熊本大学病院ライトアップ

### 2024年の取り組み

実施団体・社名 担当者	大阪IBD 三好	福岡IBD友の会 水口	熊本IBD 長廣	熊本IBD 長廣
今年の取り組み	大阪城ライトアップ	小倉城ライトアップ	熊本城ライトアップ	熊本大学病院 時計塔・プロムナードライトアップ
URL	なし	なし	なし	なし
趣旨	5/19「IBDを理解する日」大阪城ライトアップイベント(IBDとは難病である潰瘍性大腸炎とクローン病のことです)と題して、大阪城をテーマ色である紫にライトアップします。 ★訴求テーマは3つ ○IBDを知ってください。 ○IBDを応援してください。 ○IBD患者さん、大丈夫です。	北九州のシンボルである小倉城を今年もIBDカラーである紫にライトアップすることで、市民・観光客にIBDへの関心を高めてもらう	IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)を広く知っていただき、正しく理解していただく啓発イベントとして昨年に続き熊本城をIBDカラー(紫色)にライトアップします。	IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)を広く知っていただき、正しく理解していただく啓発イベントとして昨年に続き熊本大学病院をIBDカラー(紫色)にライトアップします。
内容・プログラム	理解していただきたい内容を新しいデザインでチラシ(A5判)を作りクリアファイルに入れて配布する。			
開催について	後援・協力を声掛け。 (大阪市は決定・大阪府も打診中)	2024難病の日啓発イベント『北九州発！難病って知っとお？』の一環として開催。		
日時	5月19日 日没~22時	5月16日~19日	5月19日 日没~22時	5月20日~22日 日没~23時
参加方法	対面	なし	なし	なし
申込方法	なし	なし	なし	なし
申込アドレス	なし	なし	なし	なし
申込締め切り	なし	なし	なし	なし
備考	チラシ制作に併せて、Tシャツ・のぼり・横断幕もオリジナル作成予定 広報方法等も検討中	北九州市広報紙HPへの事前掲載依頼、マスコミへ宣伝依頼	熊本市広報誌、HP等への事前掲載依頼	熊本市広報誌、HP等への事前掲載依頼

# IBDネットワーク合同会報 2024年4月発行

実施団体・社名 担当者	NPO法人IBDネットワーク 山下(広報担当)	NPO法人IBDネットワーク (広報・エリア担当)	NPO法人IBDネットワーク 木村(特任理事)
今年の取り組み	オリジナルクリアファイルの普及	IBDの日カウントダウン	5/19 IBDの日の集い×RDD IBD
URL	なし	<a href="https://ibdnetwork.org/">https://ibdnetwork.org/</a>	なし
趣旨	より多くの人に私たちのことを知ってもらおう	IBDの日カウントダウンによりおおくの方に参加、また見ていただくことで周知を図る	5/19「IBDを理解する日」に2024RDDテーマ「であい」が「めぶく」にちなみ、全国の仲間が東京に集い、交流を深める。
内容・プログラム	『IBDを理解するの日』に合わせオリジナルクリアファイルを普及する	『IBDを理解するの日』に向け5月1日より当法人フェイスブック(FB)にて患者・家族・支援者の参加でカウントダウンを行い、盛り上げます。	5/19のイベントなどをYouTubeにて配信(予定)するとともに、後半には全国のライトアップイベントをパブリックビューイングする
開催について		イベント等での集合写真を事務局に送って頂き、事務局にてカウントダウンを追記し、フェイスブックに投稿します。	
日時		5月1日～19日	5月19日(日)PM(時間は調整中)
参加方法	なし	なし	対面・オンライン中継
申込方法	なし	下記アドレスに付箋の写真を投稿するか、上記URLより直接メッセージ投稿	なし
申込アドレス	なし	<a href="mailto:19may@ibdnetwork.org">19may@ibdnetwork.org</a>	なし
申込締め切り	なし	メッセージ受付:4月1日から末日。	なし
備考			



←昨年のオリジナルグッズ  
付箋で沢山のメッセージが届きました

カウントダウン写真 ⇒  
日付は事務局で入れます



実施団体・社名 担当者	ギリアド・サイエンス株式会社 伊藤なつき	ギリアド・サイエンス株式会社 伊藤なつき	株式会社JIMRO 応用開発部・細井
今年の取り組み	「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」冊子化のニュースリリースを配信。	「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」冊子化し、医療施設などで配布。	IBD患者さん向けサイト「みんなの潰瘍性大腸炎の広場」と「みんなのクローン病の広場」の更なる充実
URL	<a href="https://www.gilead.co.jp/">https://www.gilead.co.jp/</a>	<a href="https://www.gilead.co.jp/">https://www.gilead.co.jp/</a>	<a href="https://ibd-hiroba.jp/uc/">https://ibd-hiroba.jp/uc/</a>
趣旨	「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」の冊子化に関するニュースリリースをメディアへ向けて配信。	潰瘍性大腸炎と診断されて不安な気持ちになる患者さんへ向けて、多くの患者さんが持つと思われる質問と回答を漫画化し、情報提供することで、患者さんの気持ちの在り方や、生活の在り方を後押しする。昨年制作した本漫画を冊子化し、医療施設などで広く活用してもらおう。	IBDを楽しく分かりやすく学べる情報の発信
内容・プログラム	「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」冊子化に関するニュースリリースを前にも、メディアへ向けて「世界IBDデー」を前に配信。配信は、5月17日(金)を予定。	潰瘍性大腸炎への正しい理解を促進するために昨年制作した「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」を冊子化し、医療施設などに配布予定。冊子サイズは、A5変形を予定。	IBD患者さん向けサイトのコンセプトは「楽しく分かりやすく学べるサイト」で、患者さん向けレシピ、Q&A、エッセイなどを掲載 1～2分の動画(レシピや運動)で分かりやすく、4コマ漫画を取り入れたQAやエッセイ形式の体験談から楽しく学べるサイトを心掛けています。
開催について			
日時	5月17日	5月17日～	レシピとQ&Aを中心に月2回程度更新予定
参加方法	なし	なし	なし
申込方法	なし	なし	なし
申込アドレス	なし	なし	なし
申込締め切り	なし	なし	なし
備考			

IBDネットワーク合同会報 2024年4月発行

実施団体・社名 担当者	EAファーマ株式会社 佐藤・倪・今木	EAファーマ株式会社 佐藤・倪・今木	EAファーマ株式会社 佐藤・倪・今木	EAファーマ株式会社 佐藤・倪・今木
今年の取り組み	本社ビル1階入り口にツリーを飾り、パープルリボンを本社ビルで働く方に飾ってもらいイベントを実施する。	福島事業所にてIBD疾患啓発活動を実施する。	若年層IBD患者様および教育関係者との共同化オンラインセミナーを開催する。	若年層IBD啓発冊子を公立小・中・高校への配布活動
URL	なし	なし	なし	なし
趣旨	EAファーマ本社のある住友入船ビルで働く会社の方およびEAファーマ福島事業所の社員にIBDのことを知っていただくために、IBDデーに啓発活動を行う。	一般の方々には、IBDについての知識や理解、また、関心を持っていただくためのIBD啓発活動を行う。	若年層IBD疾患に関する憂慮に対する深い理解やより良い憂慮解消のための課題設定につなげる。	小児のIBD患者は年々増加傾向にあり、成人に比べ重症例が多いとされている。この状況の中、「IBD」の疾患や特徴をより多くの学校関係者に理解していただく。
内容・プログラム	住友入船ビルで働く方にIBDのことを知っていただくために、ビルの1Fの入り口にIBDを紹介する看板を設置するとともに、クリスマスツリーにパープルリボンを飾っていただき、IBDの啓発を行います。そして、リボンを飾っていただいた方々に「5.19 World IBD Day」のトートバッグを差し上げる	検討中	若い世代のIBD患者様から、IBDを発症した時の心境、周りの人の関わり方、発症前後での生活の変化、学校生活などに関する喜怒哀楽をご講演いただきとともに教育関係者とのディスカッションを行う。(事前質問による質疑応答あり)	日本学校保健会様を通じて、約4万部の若年層IBDに関する疾患啓発冊子を7月上旬に公立小・中・高校への配布を検討している。
開催について				
日時	5月13日(月)～19日(日)	4月中	5月17日(金)	7月上旬
参加方法	対面	対面	オンライン	対面
申込方法	なし	なし	なし	なし
申込アドレス	なし	なし	なし	なし
申込締め切り	なし	なし	なし	なし
備考				

実施団体・社名 担当者	Celltrionグループ	武田薬品 西出健一・石橋さゆり	ヤンセンファーマ(株) 杉/村崎
今年の取り組み	特設サイト、ソーシャルメディアを通じたIBD診療へのアクセスに関する課題提起と世界的情報配信	市民公開講座	IBDとはたらくプロジェクト:情報発信
URL	作成中	登録フォーム完了後、登録メールアドレス宛に配信	<a href="https://www.ibd-life.jp/project/hataraku/worksickbalance.html">https://www.ibd-life.jp/project/hataraku/worksickbalance.html</a>
趣旨	IBD診療とIBD患者さんの医療アクセスの課題について認識を高め、患者さんが、世界中どこに住んでいても、自分のライフスタイルに適した最善の治療が受けられる世界を目指す。	IBD患者さんがライフイベントで悩みを抱えられることがある『出産・育児』や『就労』に関するテーマを取り上げ、講演による知識やディスカッションにて体験を共有することで、解決策に繋がる機会を提供する。 また医療関係者のみならず患者さんやそのご家族、社会からの発信とリレー形式でバトンを渡すことにより～紡ぐ～というメッセージを合わせて発信する。	「ワークシックバランス」という考え方のもと”病気があっても自分らしくはたらくことをもっと当たり前に”をビジョンに掲げ、様々な活動を展開
内容・プログラム	世界では①医療インフラ、②各国の医療制度や治療ガイドラインの違い、③高額な医療費などが原因で適切な治療をIBD患者さんへ提供出来ない国々が多くあります。 このようなIBD診療へのアクセスの課題を世界全体で考える為、特設ページを通じて具体例、課題提起、解決への取り組みなどの情報を全世界へお届けします。	①Opening-ceremony ②自分らしさを大切にしたいライフスタイル～出産・育児を考える～ ③IBD患者さんの健康管理と仕事の両立 各セッションにおける医療関係者からの講演と患者さんを交えたディスカッションやクロストーク	昨年実施した就労関連イベントのレポートおよびハイライト動画等を配信します
開催について			
日時	5/19～公開予定	5月19日10:00-14:00	4-5月頃(予定)
参加方法	なし	オンライン	なし
申込方法	なし	WEB上の登録フォームより事前申請	なし
申込アドレス	なし	<a href="https://forms.office.com/e/LPxdWmKR">https://forms.office.com/e/LPxdWmKR</a>	特設サイトへの掲載/SNS等を通じた広告配信を予定
申込締め切り	なし	開催前日まで	
備考	本企画は検討中である為、変更の可能性があります。	IBDステーションやFacebook等、自社関連サイトやSNS等でも周知予定	

## 今後の難病対策を読み解く

### ～指定難病委員会の動き～

IBD ネットワーク 制度検討PJ

私たちの疾患（潰瘍性大腸炎とクローン病）はともに、指定難病として医療費助成や病因究明の研究、様々な社会制度がつくられています。どの病気を指定難病にするか、は厚生労働省の審議会である「指定難病委員会」で審議の上決定されます。昨年12月27日の指定難病委員会で「指定難病の要件について」（以下、資料と呼びます）が5年ぶりに審議されました。IBD ネットワークでは制度検討PJを立ち上げ、今回の改定について資料は全24枚ありますが、抜粋した12枚を添付しています。以後資料の右下にあるページ数で参照ください。

#### 1 何をしようとしたか

資料P7下スライド。ここにあるように

- ▶関係者間で共通認識が形成された留意事項について（中略）明文化する。
- ▶既に指定難病となっている疾病の見直しに際しての考え方も明文化する。

なぜそうするかは、資料P8下スライドに

「今後も指定難病に追加する」ために「指定難病の要件に合致しない対象疾患の見直しについて検討」とあります。

#### 2 何が変わったか

指定難病の要件は5つありますが、そのうち要件2と3に新たな解釈が加えられました。

資料P9上スライド。要件2治療法が確立していないことについて

▶ただし根治のための治療方法がなく、継続的な治療が必要な疾患であっても、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。

資料P9下スライド。要件3長期の療養を必要とすることについて

▶ただし一般と同等の社会生活を送ることが可能で生命予後への支障が生じない疾病については、個別に検討する。

▶軽症者の多い疾患は該当しないものとし、「長期の療養を必要とする」の要件を満たすかどうかについては、その疾病の全患者数のうち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する。

### 3 何が問題か

#### 1) 当事者のいない会議体で当事者に関することを決めようとしている

この議論がされている指定難病委員会には難病当事者は委員になっていません。当事者がいない場で指定難病に追加や「見直し」のルールが検討され、関係者間の共通認識なるものが明文化されることに強い危惧を覚えます。

#### 2) あいまいな表現と断定的な表現

「一般と同等の社会生活」とは何を指すのでしょうか。誰がどの様な条件のもと判断するのでしょうか。一方、全患者に占める医療費助成対象者の割合で軽症者が多い疾患と判断するなど、診断や治療（治癒ではない）の難しさ、個人差を一切無視した機械的な判断が持ち込まれようとしています。

#### 3) 法の精神、国会での付帯決議との整合性はとれているのか

難病法の改正が昨年行われましたが、法律が成立した時衆議院・参議院の審議で多くの付帯決議が挙げられました。その一つは下記（枠内）の通りです。

「指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討する」は与野党の重い合意事項です。

#### 難病の患者に対する医療等に関する法律案に対する付帯決議

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

- 一 指定難病の選定に当たって、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、指定難病の要件に該当するものは対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。

### 4 終わりに

今回の動きは、指定難病になっている／なっていないに関わらず、全難病患者の人らしく生きたいという希望に係るものです。関係委員会の動きを引き続き注視するとともに、生きるために支援（底上げ）を必要とする仲間のニーズを再確認し、障がい者支援の一環として国の施策に反映してゆくことが求められています。

# 指定難病の検討について

令和5年12月27日

## 指定難病の要件に係る整理

○ 指定難病の要件についてはこれまで、

- ① 発病の機構が明らかでないこと
- ② 治療方法が確立していないこと
- ③ 長期の療養を必要とすること
- ④ 患者数が人口の0.1%程度に達しないこと
- ⑤ 客観的な診断基準等が確立していること

の5つを基本とした上で、具体的な解釈に当たっての留意事項について、第26回指定難病検討委員会(平成30年9月4日開催)においてお示したところ。

○ その後の検討において関係者間で共通認識が形成された留意事項について、広く共有することを目的として、明文化することとする。

○ 同様に、指定難病の追加に当たって検討の対象となる疾病や、すでに指定難病となっている疾病の見直しに際しての考え方についても明文化することとする。

**難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）**

第一章 総則

(目的)

第一条 この法律は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。以下同じ。）の患者に対する医療その他難病に関する施策（以下「難病の患者に対する医療等」という。）に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

第三章 医療

第一節 特定医療費の支給

(特定医療費の支給)

第五条 都道府県は、支給認定（第七条第一項に規定する支給認定をいう。以下この条及び次条において同じ。）を受けた指定難病（難病のうち、当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることその他の厚生労働省令で定める要件を満たすものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するものをいう。以下同じ。）の患者が、支給認定の有効期間（第九条に規定する支給認定の有効期間をいう。第七条第四項において同じ。）内において、特定医療（支給認定を受けた指定難病の患者に対し、都道府県知事が指定する医療機関（以下「指定医療機関」という。）が行う医療であって、厚生労働省令で定めるものをいう。以下同じ。）のうち、同条第三項の規定により定められた指定医療機関から受けるものであって当該支給認定に係る指定難病に係るもの（以下「指定特定医療」という。）を受けたときは、厚生労働省令で定めるところにより、当該支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者（児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）第六条に規定する保護者をいう。以下同じ。）に対し、当該指定特定医療に要した費用について、特定医療費を支給する。

**難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号）**

第一章 医療

第一節 特定医療費の支給

(法第五条第一項の厚生労働省令で定める人数)

第一条 難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「法」という。）第五条第一項の厚生労働省令で定める人数は、人口（官報で公示された最近の国勢調査又はこれに準ずる全国的な人口調査の結果による人口をいう。）のおおむね千分の一程度に相当する数とする。

(法第五条第一項の厚生労働省令で定める要件)

第二条 法第五条第一項の厚生労働省令で定める要件は、難病（法第一条に規定する難病をいう。以下同じ。）の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることとする。

**指定難病の対象となる疾病に係る考え方**

- 今後、公平かつ安定的な仕組みとするため、指定難病の各要件を満たすと判断された難病について、指定難病に指定する。
- そのため、既に指定難病に指定されている疾病については、指定難病検討委員会において研究進捗状況を適宜確認し、調査研究及び医療技術の進展により得られた治療方法等により、指定難病の要件に合致しない状況であると判断される場合には、難病法の趣旨・目的に照らし、対象疾病の見直しについて検討する。「指定難病の要件に合致しない状況」の判断に当たっては、指定難病検討委員会において総合的に判断する。見直しを行う際には、一定の経過措置等について検討する。
- 新規疾病の追加に当たっては、指定難病検討委員会において、研究班及び関係学会が整理した情報に基づき、後述する指定難病としての要件該当性について評価を行う。

※下線部が新たに明文化する事項



## 指定難病の要件について<2>

### (2) 「治療方法が確立していない」ことについて

○ 以下のいずれかの場合に該当するものとする。

- ① 対症療法や症状の進行を遅らせる場合を含めて治療方法が全くない。
- ② 対症療法や症状の進行を遅らせる治療方法はあるが、根治のための治療方法はない。
- ③ 一部の患者で寛解状態を得られることはあるが、生涯にわたり、継続的な治療が必要である。

ただし、根治のための治療方法がなく、継続的な治療が必要な疾病であっても、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。

○ 治療を終了することが可能となる標準的な治療方法が存在する場合には、該当しないものとするが、臓器移植を含む移植医療や研究段階の治療方法については、機会が限定的であることから、現時点では根治のための治療方法には含めないこととする。

※下線部が新たに明文化する事項

## 指定難病の要件について<3>

### (3) 「長期の療養を必要とする」ことについて

以下の場合に該当するものとする。

- 疾病に起因する症状が長期にわたって継続する場合であり、基本的には発症してから治癒することなく生涯にわたり症状が持続又は潜在する場合を該当するものとする。ただし、一般と同等の社会生活を送ることが可能で、生命予後への支障が生じない疾病については、個別に検討する。
- ある一定の期間のみ症状が出現し、その期間が終了した後は症状が出現しないもの(急性疾患等)は該当しないものとする。
- 軽症者の多い疾病は該当しないものとし、「長期の療養を必要とする」の要件を満たすかどうかについては、その疾病の全患者数のうち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する。

※下線部が新たに明文化する事項

## 指定難病の要件について<4>

### (4) 「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」について

- 「一定の人数」として規定している「おおむね人口の千分の一(0.1%)程度に相当する数」について、以下のように整理する。
  - ① 本検討会で議論を行う時点で入手可能な直近の情報に基づいて、計算する。
  - ② 当面の間は、0.15%未満を目安とすることとし、具体的には患者数が18万人(0.142%)未満であった場合には「0.1%程度以下」に該当するものとする。
  - ③ この基準の適用に当たっては、上記を参考にしつつ、個別具体的に判断を行うものとする。
- 患者数の取扱いについて
  - ① 希少疾病の患者数をより正確に把握するためには、客観的な指標による診断基準に基づいて診断された国内の患者全てを対象とする全数調査を研究班等で行うことが望ましい。
  - ② 医療費助成の対象疾病については、上記3つの要件を最も満たし得る調査として、指定難病患者データベースに登録された患者数(※)をもって判断するものとする。
    - ※医療受給者証保持者数と、医療費助成の対象外であり指定難病患者データベースに登録されている者の数の合計

ただし、医療費助成の対象疾病ではない場合などは、研究班や学会が収集した各種データを用いて総合的に判断する。当該疾病が指定難病として指定された場合には、その後、指定難病患者データベースの登録状況等を踏まえ、本要件を満たすかどうか、改めて判断するものとする。

## 認定基準についての考え方

- 医療費助成の対象患者の認定基準については、確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類等を組み込んで作成し、個々の疾病ごとに設定する。
- これらの認定基準については、検討時点において適切と考えられる基準を設定するとともに、医学の進歩に合わせて、必要に応じて適宜見直しを行う。
- 重症度分類等の検討に当たっては、以下の事項に留意する。
  - ① 「日常生活又は社会生活に支障がある」と判断される程度を、疾病の特性に応じて、医学的な観点を反映させて定めること。
  - ② 治癒することが見込まれないが、継続的な治療により症状の改善が期待できる疾病については、その治療方法や治療効果を勘案して、重症度を設定すること。
  - ③ 疾病ごとに作成されている重症度分類等がある場合は、原則として当該分類等を用いること。
  - ④ 疾病ごとに作成されている重症度分類等では日常生活若しくは社会生活への支障の程度が明らかではない場合、又は、重症度分類等がない場合は、以下のような対応を検討する。
    - (a)臓器領域等ごとに作成されている重症度分類等を、疾病の特性に応じて用いる。
      - ※例:心、肺、肝、腎、視力、聴力、ADL等
    - (b)段階的な重症度分類等の定めはないが、診断基準自体が概ね日常生活又は社会生活への支障の程度を表しているような疾病については、当該診断基準を重症度分類等として用いる。
      - ※例:家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)

## 指定難病の追加の検討に当たっての留意事項

- 一疾病のうち、指定難病の要件を満たす一群を類別化して呼称した疾病（例えば、一疾病の中の重症型を類別化して呼称した疾病、一疾病の中の一部の合併症を類別化して呼称した疾病、一疾病の中のある発症時期を類別化して呼称した疾病等）は認めないものとする。
- 診断基準及び重症度分類等について、研究班が整理した情報に基づき、関係学会の承認を得ている疾病のみを検討の対象とする。また、疾病の周知の観点から、原則として、日本医学会分科会の承認を得た疾病を検討対象とし、関係する学会に広く承認を得ることが望ましい。
- 主に小児期に発症する疾病の診断基準及び重症度分類等について、移行期医療を進める観点からも、成人の診療に関わる診療科の関連学会の承認を得ることが望ましい。
- 過去に本委員会で指定難病の要件を満たしていないと判断された疾病について、研究班からの申出に基づき、本委員会で再度検討を行う際には、当該研究班に対し、過去に満たしていないとされた要件に対する新たな知見の追加の報告を必須とする。

※下線部が新たに明文化する事項

## 指定難病の今後の検討の進め方について

## 既存の指定難病の診断基準等のアップデートに関する 検討の進め方

### ・対象疾病について

令和5年度に難治性疾患政策研究事業を実施している研究班が、最新の医学的知見を踏まえ、指定難病の診断基準等のアップデートに関する検討に資する情報が整理されたと判断し、難病対策課に対して情報提供を行った疾病。

### ・その他

引き続き、難治性疾患政策研究事業等において最新の医学的知見の収集等を行い、指定難病の診断基準等のアップデートに関する検討を行うための情報が得られた場合には、当委員会において審議することとする。

## 今後のスケジュール(案)

第53回指定難病検討  
委員会  
(令和5年12月27日)

・指定難病の追加及び指定難病の診断基準等のアップデートに係る検討の進め方等に関する議論



(新規追加疾病及び指定難病の診断基準等のアップデートについて研究班・関係学会へ情報提供を依頼)



第54回指定難病検討  
委員会～

・指定難病の対象疾病追加に関する審議(3回程度を予定)

・指定難病の診断基準等のアップデートに関する審議(2回程度を予定)



・パブリックコメント、疾病対策部会への報告  
・告示<sup>(※1)</sup>・通知<sup>(※2)</sup>改正

(※1) 難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度(平成26年厚生労働省告示第393号)

(※2) 指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について(平成26年11月12日付け健発1112第1号厚生労働省健康局長通知)

## 防災・減災ための備えはできていますか？

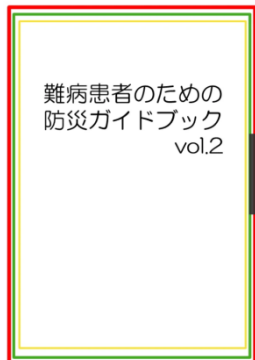
2024(令和6)年1月1日の「能登半島地震」におきまして、お亡くなりになられた方々のご冥福を謹んでお祈りするとともに、被害に遭われた皆様に、心よりお見舞いを申し上げます。

最近、各地で震度5クラスの地震が多発しています。また、6月～7月は豪雨災害が頻発する時期でもあります。今一度、身の回りの安全、防災物品の点検など、防災・減災のための準備をご確認ください！

(エリア統括 山田)

**難病カフェ アミーゴ** さんでは、2020年に初版を発行した「難病患者のための防災ガイドブック」を大幅に改訂し「難病患者のための防災ガイドブック vol.2」を発行しました。

※IBDネットワークホームページからも、PDFのダウンロードができます。ぜひこの機会にご一読ください。



難病患者のための  
防災ガイドブック  
vol.2

**JPA(一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会)** では、大規模災害や警報級の気象予報が出た際に【緊急情報】をホームページに掲載し、注意喚起を行っており、下記のような情報共有のシステムが構築されています。

IBD ネットワークホームページでも、必要時は情報共有していきます。

ご自宅などで療養中の難病・小児慢性特定疾病の患者の方、在宅で人工呼吸器を使用されている患者の方などで、避難や被害などでお困りのことや支援ニーズがあった時

JPAにメールで連絡  
JPA メールアドレス：  
jpa@nanbyo.jp

厚生労働省難病対策課を通して、該当自治体に支障のない範囲で情報共有し、安否確認等の対応を依頼。

## 2月最終日は世界希少・難治性疾患の日

2024年3月28日

特任担当理事 木村浩一郎

### RDD 2024 イベント開催・参加報告



Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD)の趣旨に賛同し2024年も RDD IBD としてイベントを開催、また RDD Japan 2024「15周年イベント ~Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!」にてテーブル展示を野口さん(福岡 IBD 友の会)、稲見さん(ちば IBD)と行き、翌日の3月1日には RDD JPA へも参加、引き続き5月19日「IBDを理解する日」まで IBD を理解する日×RDD IBD としてイベントを継続実施します。

### RDD IBD 2024 オンライン座談会(2024年2月9日)

例年通り、オンラインにて座談会を開催、•RDD 特別番組(RDD2024の紹介動画、地域主催者の番組、家族の番組、パネル紹介動画、などなど)を視聴後に RDD についてのフリートークを行いました。



### RDD Japan 2024 15周年イベント参加感想(2024年2月29日)

福岡 IBD 友の会 野口信之祐  
東京で開催された RDD2024 に参加させていただきました。会場は大賑わいで600名を超える来場者があったと聞き驚きました。基本 IBD ネットワークのブースにいたのですが、木村さんや長廣さんのおかげで、たくさんの難病の当事者の方、またそのご両



親とお話しすることができました。そのなかで病気は違えどここは一緒だなとか、ここは違うなとか、考えを深めるのにとっても有意義な時間を過ごすことができました。お久しぶりにお会いできた方々もいて、オフラインでのイベントの良さを実感しました。また、木村さんや長廣さんの行動力や顔の広さに感服いたしました。



翌日の3月1日に行われた議員さんへの訪問では、田村まみさんと石田昌宏さんとお話することができました。私のつたない言葉でどこまで伝えられたかはわかりませんが、自身の就職活動において経験したことをもとに、難病者の就職活動の難しさや、内部疾患...目には見えない病気の方々への理解を深める広報ができな



いかなどの請願をさせていただきました。お忙しい中で私たちの話を真剣に聞いてくださりとても感謝しています。この二日間を通して、私自身の考え方も改める機会となり、自身の成長にもつながったかな?と思うところもあります。また是非こういった場に参加できればなと思います。ありがとうございました。

IBD 宮城 木村浩一郎 (2024年3月1日)



RDD JPA 国会議員と「いっしょに」話そう - Rare Disease Day JAPAN 2024 -では、福岡IBD友の会の野口さん、熊本難病協(熊本IBD)長廣さんと共に参議院議員会館にて、3グループに分かれ、それぞれ2名の議員、計6人の議員と短いながら私たちの声を届けるべく懇談をしてまいりました。

RDD Japan 事務局より

15年目にして初めての主催者・後援組織・患者会などをお招きした企画だったため、どのくらい参加者がいらっしゃるかわからなかったのですが、結果600名を超える皆様にお集まりいただけましたようです。また、多くの方が最初から最後まで会場に残ってくださり、夜の生の声セッションにも100名を超える方が会場参加してくださいました。これも、テーブル展示で盛り上げてくださったからこそかと存じます。本当にありがとうございました。今年のテーマである「めぶく、出会い」を、ときに「たっぷり」お話したり、ときに大勢の方と「いっしょに」共有できていたのであれば幸いです。RDD Japan コミュニティは、テーブル展示をしてくださった皆様をはじめとした主催者や後援組織、患者会が軸となって成立しております。事務局一同、今後も丁寧かつ地道に活動を続けてまいりますので、引続き連携の機会をいただければ幸いです。



## 炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA 2024 & 九州エリア交流会報告

2024年3月23日(土)14:00~16:00 佐賀のアバンセ「ホール」にて『炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA 2024』が開催されました。

市民公開講座に合わせて、九州エリア交流会(佐賀県難病相談支援センター交流室)も開催しましたので、参加者の感想とともにご報告します。

佐賀での市民公開講座も今年で2回目となりました。あいにくの天気で参加者は62名と少なかったのですが、とても有意義な内容ではなかったかと思います。就労のテーマでのパネルディスカッションでは、始めに佐賀大学医学部附属病院での就労支援について紹介があり、そのあと司会の江崎幹宏先生(佐賀大学医学部附属病院消化器内科教授・IBDセンター長)が会場からの質問に丁寧に答えていかれました。就職時の病気の開示をどうしたらよいかとの質問に対し、アドバイザーの立石清一郎先生(産業医科大学産業生態科学研究所災害産業保健センター教授)が「合理的配慮(通院のためのお休みを含む)を求めなければならぬときに開示が必要」と合理的配慮の有無での整理をされ、これには成程と納得しました。また、IBD当事者が登壇し就労に関する自身の経験や考えを話したことで、より分かりやすく具体的なディスカッションになったように思います。講座には佐賀県の難病患者就職サポーター(ハローワーク)の方や保健福祉事務所の保健師さんも参加され、「とても勉強になりました」と感想を言って帰られました。登壇された皆さん、患者会ブースを盛り上げてくださった皆さん、本当にお疲れさまでした!

(九州IBDフォーラム代表 秀島晴美)



(九州IBDフォーラムで実施した「炎症性腸疾患患者の排便コントロールと生活の質アンケート結果」を発表する秀島さん)



各々の先生方のお話を間近で聴くことができ、自身の知見が広がり、また考え方を改めるきっかけになりとてもありがたいと感じました。登壇させていただいた際には自身の経験に基づいたお話をさせていただきます。どなたかお一人にでも私のお話で助力できたなら幸いです。と思っています。

(福岡IBD友の会 野口)

患者の立場でしか伝えられない事を、緊張しながらも伝える事でき、とても貴重な体験が出来ました。機会があれば、また参加出来ればと思います。

(佐賀IBD縁笑会 吉村)





(相談ブースの様子)

昨年に引き続き、エリア交流会参加して思ったのは、本当にIBD患者なんだろうかという感じになるのは自分だけではないはず…エリア交流会の時間は、あとの市民公開講座があるので限られた時間でした。あっという間に時間がたっていました、楽しい時間でした。

市民公開講座は、当事者発表をしてくれたYさん。とても緊張していたらしいですが…堂々と言えていたと思いました。

普通の座談会と違い、パネルディスカッションは何かと緊張するものなので、なんだか保護者気分でした。

質問が、2個も採用されていたので、びっくりしました。

(佐賀縁笑会 志佐)

今年は特に寒暖差が激しく、体調を崩す方が多く、1回目のエリア交流会は少数開催となりましたが、IBD 宮城からの助っ人参加もあり、午後の市民公開講座での患者会ブースの設営も問題なく行うことができました。

エリア交流会では、「患者会の会費制度って、それだけで若い方にはハードル高いよねー」という話題が出て、『会費の撤廃は可能なのか?』について色々な意見が出ました。その会の構成や活動スタイルによって賛否両論あり、改めて活動を振り返る機会となりました。

市民公開講座では、フォーラムからは若手ふたりの登壇があり、ハラハラと身内気分になってしまいましたが、ふたりとも立派に自分の意見を発言されていて頼もしく感じました。

(福岡 IBD 友の会 山田貴代加)



(エリア交流会の様子)

IBDネットワーク合同会報 2024年4月発行

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌

(2024.1.1~2024.3.31)

年	月	日	曜日	内容	参加者	場所
2024	1	2	日	【賛助会員】㈱バイタルネット様加盟		
		9	火	【協業】アツヴィ合同会社様懇談		オンライン
		10	水	【渉外】武田薬品工業様懇談	木村・梅澤・萩原	オンライン
		12	金	【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島	オンライン
		13	土	【運営】2023年度第2回理事会	理事9名事務局1名オブ1名	オンライン
		14	日	【就労】トリセツ冊子キックオフミーティング	9名	オンライン
		15	月	【就労】トリセツ冊子キックオフミーティング	5名	オンライン
		19	金	【事務・会計G】役割打合せ	梅澤・谷村・長廣・萩原・上出・中・藤岡	オンライン
		21	日	【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
		25	木	【会報】2024年冬号発行	大分IBDの会	---
		25	木	【告知協力】田辺三菱製薬・グッテ IBD患者さん向け就労セミナー		オンライン
		26	金	【渉外】JOMAPAN様懇談	秀島	オンライン
		28	日	【取材】読売新聞社より登録者証について	秀島・萩原	ハイブリット
		29	月	【就労】トリセツ冊子監修依頼	仲島	千葉・佐倉
		31	水	【難病】指定難病対策委員会傍聴	萩原	オンライン
	2	4	日	【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
		9	金	【イベント】RDD IBD2024オンライン座談会	8名	オンライン
		10	土	【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
		11	日	【難病】IBD制度検討会準備会議	萩原・藤岡・立花	オンライン
		15	木	【JPA】国会請願署名送付	6会556筆	IBD会館
				【賛助会員】武田薬品工業様加盟		オンライン
		17	土	【就労】トリセツ冊子第1回全体会	12名	オンライン
		18	日	【JPA】2023年度第6回理事会	吉川・山田・富松	オンライン
		20	火	【就労】トリセツ冊子第1回全体会補講	4名	オンライン
		21	水	【就労】トリセツ冊子6章グループ打合せ		オンライン
		22	木	【難病】IBD制度検討会		オンライン
		23	金	【就労】トリセツ冊子9章グループ打合せ		オンライン
		27	火	【渉外】武田薬品工業様懇談	梅澤・藤岡・萩原	オンライン
		29	木	【イベント】RDD JAPANイベント参加	木村・野口・稲見	東京
		3	1	金	【イベント】RDD JPA 国会議員訪問参加	木村・野口
				【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
9	土		【就労】トリセツ冊子第2回全体会	10名	オンライン	
11	月		【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・山田・萩原	オンライン	
12	火		【渉外】武田薬品工業様懇談	木村・山田・梅澤・藤岡・萩原	オンライン	
16	土		【運営】2023年度第1回理事ミーティング	理事9名事務局1名	オンライン	
21	木		【難病】IBD制度検討会事務局会議	萩原・藤岡・立花・秀島	オンライン	
22	金		【告知協力】JSIBD・IBD研究班 IBD患者におけるCOVID-19 医療講演会		オンライン	
23	土		【エリア】九州エリア交流会	秀島・山田・水口・志佐・小峰・木村	佐賀	
			【共催】市民公開講座「炎症性腸疾患市民公開講座inSAGA」		アバンセ	
24	日		【依頼】賛助会員・バナー広告継続案内発送	谷村・中	---	
30	土	【就労】トリセツ冊子6章グループ打合せ		オンライン		
31	日	【JPA】2023年度第7回理事会	吉川・山田・富松	オンライン		

編集後記

今年の札幌の雪は解けては積もりの繰り返しで、結局降り積もる量は変わらない気がします。その雪（と言うか氷板）もここ数日の温かさ、特に最低気温がプラスで続くとほとんど消えて5か月ぶりにアスファルトがみえてきました。

我が家の庭にはまだ頑固に雪が残っていますが、もうすぐフキノトウが出てくるでしょう。庭のフキノトウを見て「えー、生えてるよ、食べないの」と言った今は亡き中山氏が驚いたのを昨日のように思い出します。氏が急逝されはや1年、月日は人の想いなどどこ吹く風と過ぎてゆきます。

各患者会と賛助会員様のご協力により、合同会報が完成しました。皆様のご協力に感謝します。

(編集担当 北海道 IBD 萩原)