



NPO 法人

IBD ネットワーク

2019年1月15日発行

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7-20-203 IBD 会館内

[info@ibdnetwork.org](mailto:info@ibdnetwork.org) <http://www.ibdnetwork.org>

2019年

冬号



## 飛躍の年に

「平成最後の年」と世間ははやし立てていますが、この30年で難病治療は大きく進展しました。誰が iPS 細胞移植や生物学的製剤の進展を予測したでしょうか。おかげで働くこととの両立を考えたり、未来への展望を語る姿も出てきました。

日本は国連が定めた SDGs（持続可能な開発目標）を推進していますが、これはわかりやすく言えば「誰一人として取り残さない」社会の実現を目指すものです。私たちは幸いにも病気との付き合い方を身を持って知っています。この体験資産を活かす、体験資産が活きる社会こそが SDGsに通じるものとして難病法5年目の改正から全力で取り掛かります。

理事長 萩原英司

## 目次

2018 年度 NPO 法人 IBD ネットワーク総会の開催報告	・・・2～3
中部エリア交流会報告	・・・4～5
近畿エリア交流会報告	・・・6～7
厚労省及び国会議員への要請行動（報告）	・・・8～9
厚労省への要望書	・・・10～15
社会制度担当 『軽症者問題プロジェクトチーム』 活動総括	・・・16～18
臨床研究法に基づく認定臨床研究審査委員会に参加して／編集後記	・・・19
IBDネットワーク活動日誌（2018年10月～12月）	・・・20
広告	・・・21

## 賛助会員・助成団体（順不同）

2018年12月末日現在、11社さまのご支援を頂いております。ありがとうございます。

（順不同）

旭化成メディカル株式会社さま、アッヴィ合同会社さま、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、  
ヤンセンファーマ株式会社さま、三雲社さま、淀川食品株式会社さま



## 2018年度NPO法人IBDネットワーク総会の開催報告

事務局 吉川（いばらきUCD CLUB）

2018年11月10～11日の2日間にわたり、NPO法人として第6回（通算第24回）の総会を開催しました。総会会場担当のTOKYO・IBDのみなさんが早くから東京都心の総会会場および懇親会会場を準備してくださり、多数の参加者による忙しくも楽しい充実した総会となりました。以下のとおり報告します。

今回はイベント企画に多くの時間を割り当てました。「あらためて、みんなで知ろう難病法！～難病法5年目に向けて、IBDだからできる発信をしよう！～」をテーマに、今年で施行5年目となった難病法の見直しを行う厚生労働省にIBD患者の要望を伝えるため、総会参加者全員で要望書を作り上げることをイベント企画の目的としました。

今回の企画は社会制度担当メンバーが総力をあげて実施しました。事前に軽症者問題PJ報告書、検討のたたき台となる要望書案、関連する制度や施策の学習資料などの作成準備をすすめ、北海道IBD実施のアンケート結果を実態把握のために活用することとしました。当日も学習会講師やグループワークリーダーとして、参加者が要望書案に対して自分なりに考えて活発な意見交換ができるような環境づくりにつとめました。参加者にとっては、仕事と治療の両立支援などの難病に関連する制度や施策についても幅広く総合的に学習する良い機会となり、当事者として高い関心を持ちながら取り組みました。



1日目の夜は恒例の懇親会を開催しました。総会初日を夢中で（必死で！）乗り切った充実感と解放感を共有しながら美味しい料理とお酒、おしゃべりを楽しみました。地元東京からTOKYO・IBDの方々も駆けつけてくれました。いつもながら再会を祝して大いに盛り上がったことは言うまでもありません。

（※写真は2次会、まだまだ元気！）

2日目はイベント企画の続きからスタートしました。1日目を振り返り、お互いに何を感じて何を考えたかを共有しながら要望書のまとめ方についての方向性を確認していきました。まだまだ時間をかけて取り組みたいところでしたが、要望書の完成作業を社会制度担当にお任せしてイ

## IBDネットワーク合同会報 2019年1月発行

イベント企画を終了しました。（※完成した「難病法5年目改正に向けたIBD要望書」は2018年12月17日に厚生労働省及び国会議員に届けられました。）

イベント企画の後、萩原理事長を総会議長に選出して議案の審議を行いました。2017年度の事業報告、会計報告、監査報告、2018年度の事業計画、予算案などのすべて議案が全会一致で承認されました。また、総会直前の臨時理事会で改訂された新たな細則規定について、活動経費として日当を支給すること、合同会報の発行ルールの見直しなどの運用手順を確認しました。



議案審議の後、功労者表彰式を行いました。高野正博先生（熊本IBD推薦）、松井敏幸先生および二見喜太郎先生（福岡IBD友の会推薦）、福島恒男先生（かながわコロソ、かながわCDの共同推薦）の4名の先生方に、IBD治療研究および患者会活動支援などにご尽力いただいたお礼として感謝状を贈りました。（※写真は感謝状贈呈式）



総会を締めくくる恒例の参加者感想では、イベント企画について「難しかったけれどもっと勉強したいと思った」などの声がたくさん聞かれました。今回の要望書作成を通して、当事者としての意識と学習意欲が高まったことは大きな収穫となりました。

次回の総会開催日は、①2019/11/16-17、②2019/11/23-24、③2019/11/30-12/1を候補日として、会場確保やNPO所轄庁対応などの都合を勘案して決定します。総会会場担当は姫路IBDに快くお引き受けいただきました。IBDを理解する日の啓発イベントでも注目された姫路城など、ご当地観光オプションツアーも用意して参加者を歓迎したいとのことで、とても楽しみです。今年も多くの方々が参加して、充実した総会となりますように。みなさん姫路で会いましょう！





## 中部エリア交流会

2018年8月25日（土）14:00～16:00

場所：名古屋大学附属病院 病棟8階大会議室

出席者（敬称略） 名古屋IBD：村瀬 日東 平岡 汲田

西部CDクラブ：池田 杉田 永井

富山IBD：梅沢 岡島

### 1. 各県のヘルプマーク・ヘルプカード導入状況について

富山県：7月から配布が始まった。

枚数に限りがあるため、配布にあまり積極的でないように感じる。

ポスターが貼ってあるところは、公共機関（富山県中央病院・県下の各厚生センター）、公共交通機関の中吊りや、優先席の窓のところ等。

富山県がチラシを作成しているので、コンビニに置いてもらえないか交渉しているが難しい。（富山県はファミリーマートと連携している（富山県障害福祉課担当者談））

富山IBDとしては、製薬会社とコラボして、ヘルプマークの周知をしたいと思っている。

静岡県：導入の話は聞かない。周知もされていない。

今年の2月5日から静岡県でも配布されているようです。

<http://www.pref.shizuoka.jp/kousei/ko-030/buchoushitsu/buchotalk180214.html>

愛知県：7月20日から配布が始り、名古屋駅前で愛知県知事と名古屋市長が参加されたイベントが行われた。

配布場所は市町村役場、保健所、医師会だが、どこも平日しか開いておらず、土日配付できる場所を増やして欲しいと難病連が要望している。

（東京都は地下鉄の駅などでも配布している。）

役所にヘルプマークをもらいに行ったら、「難病と証明できるものを見せて」と担当者に言われ（本当は証明は不要）、配布側にも周知されていないと思う。

参考：NHKのあさイチ（全国放送）で、ヘルプマークの特集が放送されていました。

「7月11日（水）知っておきたい！ヘルプマークと見えない障害」

<https://www1.nhk.or.jp/asaichi/archive/180711/1.html>



2. 難病新法の3年経過措置後のみなさんの状況

- 軽症者となっても、医療費総額で「軽症高額該当」や「高額かつ長期」に該当して受給が受けられている。→今後基準が変わって受給が受けられなくならないか不安に思っている。
- 主治医に診断書を依頼する前に、自分の病状が基準を満たしているか？診断書の項目を見ながら確認している。
- 名古屋市のデータだが、H28→29年度で受給者数が減っている。  
潰瘍性大腸炎 H28年度末 3,105人 → H29年度末 2,422人（▲683人）  
（クローン病のデータはなし）→審査が厳しくなり、新規や継続でも外されてくる人が増えるのではないかとと思われる。  
今年度の状況はまだ分からないが、患者会の中でも実態を把握して行きたい。

久しぶりの中部エリア交流会でした。

記憶をたどってパソコンを開いてみました。「確か結構前に理事会が名古屋であって、前夜祭で中部エリア交流会をやったような・・・」

データが見つかり、作成日時を見てみると・・・2011年9月11日となっていました。

多分日にちは合ってるはず・・・とすると9年間何もできていなかったのか、とかなり反省。

今回は、名古屋IBDの村瀬会長に音頭をとっていただき、開催することが出来ました。

もっとお話ししたいことが沢山あったのですが、時間の都合上早々に帰路につきました。

来年は充実したエリア交流会になればいいなと思っています。



# IBDネットワーク合同会報 2019年1月発行

## 第11回 近畿エリア交流会 報告

日 時：2018年9月1日（日）14:00～16:30

会 場：神戸青少年会館 サークル5（神戸市中央区雲井通5丁目1-2）

出席者：8名 京都IBD友の会（京都） 広岡  
（順不同） 大阪IBD（大阪） 三好、中田、松村、松下  
姫路IBD（兵庫） 谷村、柳井  
神戸萌木の会（神戸） 西



後列 中田 柳井 広岡 三好  
前列 西 松下 松村 谷村（敬称略）

司 会：柳 井

内 容：各会の連絡先・緊急連絡先の確認を実施。（参加できていない会には後ほどメールで確認）  
近況報告と課題の聞き取り、新規企画など様々な内容で話し合いを行った。

### 【近況報告と課題】

大阪IBDは、布谷会長が長期療養中で健康状態が芳しくなく、会の運営を継続することが難しい。これまで布谷さん一人の指示で会の運営全般を行っていた体制を、担当業務ごとに十数名のリーダースタッフに任せて、運営を行っていく体制に移行した。本年度の会長業務は三好さん（次期会長）に会のことを学んでいただきながら、布谷さんと連絡を取り会の運営を行っていただく予定。今までは2か月に1回、交流会を開催してきたが、今後は同じようにはできないだろう。会報も読む側から作成する側になって、いきなりあのボリュームの会報を作るのは非常に難しいと思われる。入会には至らぬものの交流会へ来られる大勢の参加者のために、そして長きにわたり布谷会長が培ってこられた専門医との信頼関係や人脈を今後も繋いでいくためにも、皆で協力して会を存続させていきたい。

姫路IBDは、昨年の近畿エリア交流会で企画中であったWorld IBD Day（5月19日）の姫路城ライトアップを今年成功させた。相談を持ちかけた姫路市保健所の担当課課長の強力なバックアップのおかげで実現できた。その際、資金集めにクラウドファンディングを行ったが、そのノウハウをまとめておいて、IBDネットワークでも参考にしてもらえればと思っている。来年もライトアップ実施の予定。交流会は年3回行っているが、参加者自体は増加しているものの入会に至る人が少ない。これは全国規模の傾向だろうか。

神戸CD萌木の会は、萩原会長の手術が無事成功し体調が回復したため就業支援の学校に通っている。会長の就職活動が終わり、さらに仕事が落ち着くまで約3年間（石の上にも3年）会の全ての業務を、西が代行するよう言われている。新渉外担当である西は経験が浅いため昨今のIBD患者を取り巻く環境などに疎く対応が非常に難しいが、状況が許さないで引き受けている。会合は非常に小規模ではあるが根気強く年4回（3月・6月・9月・12月）行っている。今しばらくご理解をいただきたい。

京都IBDは、現在休会状態。会費も集めていない。新規の会員獲得もしていない。今後どういう形にな

## IBDネットワーク合同会報 2019年1月発行

るかは未定。

姫路城ライトアップの成功おめでとう。クラウドファンディングで寄附をした。少しでも多く資金が集まるようリターンなしの寄附型にしたので、住所・名前は登録しなかったです。(広岡)

### 【新規企画の提案】

姫路IBD 柳井会長より「F A T 1 Oプロジェクト」の説明があった。

近年、健康志向の高まりから一般のSNS上でも脂質の少ない食事についての関心が非常に高い。これを踏まえてIBDでない人も巻き込んで、脂質の少ない食事を提供している会社や好きな低脂質メニューをアンケート調査し、ランキング形式でIBDネットワークのHPで公表してはどうか。

脂質を下げると料理がまずくなるし、手間もかかるので企業は余りやりたくないだろうが、ニーズが高まっていることを企業にわかってもらい、また参入する企業を増やすよい契機にもなると思う。



### 【その他いろいろ】

専門医とのつながりについて。講演会でのお話もちろん聞きたいが、座談会形式の交流会に来ていただくと、先生の本音も出てきたり、患者さんも聞きたいことがストレートに聞けるので評判もよい。ただし、自分の話を延々としてくる人がいるので、その時はしっかり司会が切っていく必要がある。

京都IBDは、昨年来、会費が無くなったら解散する方向だが、現在も活動としては京都市委託事業の医療講演会は行っており、難病連との関わりもある。これらは会費を使わず行っているため、会としての状況は変わらず休会状態が続いている。残った会費を使って現会員に、関西の他患者会の活動案内や入会方法の紹介をするなどしてはどうだろうか。

NARA FRIENDSも会長の後継者不足で活動が難しい状況にある。実際に滋賀の患者会は数年前に閉会しており、これ以上関西の患者会を減らすわけにはいかない。在阪の患者会、オール関西で協力して各会の活動を存続させていきたい。例えば他会の交流会や講演会時に参加して、情報交換したりスタッフとして手伝ったりする。これをエリア交流会の一環として行えば活発に動けそう。次の5月19日は姫路城ライトアップに合わせて専門医による医療講演会も開催予定なので、他会にもご案内して参加をお願いしたい。各会の活動日程などの情報共有のためLINEグループをその場で作成して、オール関西で活動をしていく体制作りの最初の一步を踏み出せた。

近畿エリア新スタッフ陣の初仕事。和気あいあいとした雰囲気での交流会となりホッとした。(文責：西)



## 国会議員と厚生労働省疾病対策課へ要請行動

～総会で明らかにした経過措置終了後の課題を基に～

難病法施行の「経過措置」が終わり、全国で15万人の患者が医療費助成を受けられなくなりました。そして自己負担額が増えたにも関わらず、就労支援や福祉サービスは「ワンストップサービス」に程遠く、患者や家族にとって「サービスメニューはどこにある？」状況です。

そこで、IBDネットワークとして、患者実態アンケート、専門医聞き取りを行い、11月の東京総会で全員討議をへて、6大項目の要望書を作成し、厚生労働省と厚生労働省を所轄する衆議院・参議院の厚生労働委員会等の国会議員17名に要請行動を行いました。（要請書は別紙参照）



平成30年12月17日9時より、萩原理事長（北海道IBD副会長）、中山副理事長（熊本IBD会長）、秀島社会制度担当理事（佐賀IBD縁笑会事務局）、富松運営委員（かながわCD会長）、稲見運営委員（ちばIBD会長）の5人は、衆議院5人（富岡勉委員長、橋本岳・西村智奈美・高木美智代理事、高橋千鶴子委員）参議院12人（石田昌宏委員長、川合孝典・自見はなこ・島村大・山本香苗理事、倉林明子・福島みずほ・馬場成志・木原稔・松村祥史・高木陽介・衛藤晟一議員）を訪問し、要望書を渡し国会で取り上げていただけるようお願いしました。このうち、高橋議員と倉林議員は在室されており難病患者に何が起きているのか、課題について熱心な質疑となりました。

また別の議員からは、「厚生労働省には全ての要望を出してもいいだろうが、国会議員にはズバッとA4で1枚に重点課題数点を書くだけにしたいほうが、『何がポイントか』伝わるよ」とアドバイスを頂きました。





## IBDネットワーク合同会報 2019年1月発行

厚生労働省は事前に要望書を届けたので、各項目を所管する課室の方が回答を持ち寄りました。法務省と文科省に関する部分は外されましたが、それだけIBD患者を支えるのは多くの省庁にまたがるものと言えます。ただ啓発については法務省や文科省管轄と釘を刺されました。



### 【臨席頂いた課室と主な質疑内容】

- A 健康局難病対策課（難病法見直しについてなど全般）
- B 社会援護局人材育成障害認定係（障害者雇用促進法、小児期から成人への継続的な支援について）
- C 労働基準局治療と仕事の両立支援室（治療と仕事の両立支援について）
- D 社会援護局福祉法人人材確保対策室（難病支援センター相談員が社会福祉士の資格を取りやすくについて）
- E 保険局医療課（IBD 治療と仕事の両立支援を保険点数に、について）
- F 職業安定局地域就労支援室（難病も産業保健総合支援センターの相談対象であることの広報について）

今回、難病対策課田中補佐より「要望が多岐に渡るのであれば官房総務課渉外調整係に依頼すれば、該当する課室を調整してくれますよ」とアドバイスいただきました。一つ一つ訪問のアポを取って行くことを考えると、1日でものすごい関係を作れました。

要望を出して直ぐに解決できるものではありませんが、IBD ネットワーク総会でいただいた患者の実情実態や参加者それぞれの地元での経験を伝えることが出来ました。今年から始まるであろう難病法見直しの審議を前に、貴重な足掛かりとなる訪問でした。



厚生労働大臣  
根本 匠 様

平成30年12月17日  
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。

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、「難病法」という）が施行され4年となり、まもなく5年目の法の見直しが近づいてきました。

難病法の見直しに対しては、平成30年9月から10月にかけて、ブロックごとのヒアリングが行われ、各患者団体より様々な意見が出されたかと思えます。

ご存知のように、IBDは潰瘍性大腸炎で20代後半、クローン病では10代後半に発症のピークがあることから、患者全体を見ましても青年期・壮年期といった就労世代を多く含みます。旧制度から対象疾患だったこともあり、その恩恵から研究が進み、治療の選択肢が増え、社会参加が可能になった者が増えた疾患の一つでもあります。しかしながら多くの患者は生涯にわたって治療を必要とすることになりは、現在も社会生活を営む上で様々な困難を抱えていることが少なくありません。

就労世代の多い当事者団体として、患者の地域での生活を支える様々な施策について、難病法の見直しを含め下記のとおり要望いたします。

### I. 難病法見直しに向けて

#### 1. 医療費助成について

経過措置終了後、医療費助成対象から外れた患者で通院回数を減らしたり治療をやめる患者が出ています。IBDは治療により寛解を維持することが期待できる疾患であり、受診抑制が起きれば、再燃・重症化する可能性が高くなり、返って医療費の増大を引き起こしかねません。若年発症のIBD患者は経済的に脆弱な者が多く、終わることのない医療費は生活を圧迫し続けます。患者の社会参加には治療の継続が不可欠です。患者が必要な治療を継続することができるよう、以下の医療費助成の見直しを要望します。

（1）低所得1・2の該当者を医療費助成の対象にしてください。

最も受診抑制が起こりうる低所得区分層を重症度にかかわらず医療費助成対象としてください。

（2）自己負担上限額の階層区分を増やしてください

自己負担上限額一覧表は患者の社会的現状を反映したものになっておらず、特に低所得者等に対して厳しいものとなっています。低所得世帯の受診抑制とならないよう現在の「低所得1・2」「一般所得1」の階層区分を増やし、特に低所得者層を中心に自己負担上限額の引き下げを行って

ください。

(3) 医療費助成の開始は申請した日からでなく、難病指定医が診断した日からにしてください

難病の治療は、診断がついた日（あるいはそれ以前）から始まるものであり、患者の病状や家庭状況によっては申請が遅れることも少なくありません。また、診断後初期に高額な治療を要する場合があります。早期に適切な治療が行われるためにも、医療費助成の開始を難病指定医の診断した日からにしてください。

対象外及び未申請の患者から、重症化してもすぐに申請に行けない場合を考え、不安に思う声が出ています。IBDで重症化した場合、初期に濃厚治療を行うことが多く、高額な医療費がかかることを心配し、治療は申請を行った後から始めたいと考える者もいます。治療の遅れは重症化、治療の長期化をきたし、医療費の増大や患者の社会復帰の遅れに直結してしまいます。

## 2. 指定難病の対象疾患について

IBDは発症要因が特定されておらず、患者数は増加の一途をたどっています。特に潰瘍性大腸炎は指定難病のうち最も特定医療費受給者数の多い疾患となりました。前述したようにIBDは就労世代を多く含み、小児期の発症も珍しくありません。中には生物学的製剤による治療によって社会参加や就労、就学が出来た者もありますが、現在のような医療費助成以外の支援策が不十分な状態では、指定難病の要件の一つである「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」をもって対象疾患から外されると、治療の継続が困難になる患者が出ることは必至です。就労を含む患者の社会参加は医療が支えています。患者の社会生活の維持のためにも、指定難病の対象疾患を人数だけで外さないで下さい。

## 3. 当該指定難病に付随して発生する傷病

特定医療費は指定難病および当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療と省令に規定されていますが、その対象とする医療は都道府県、主治医により判断が異なります。合併症や投薬による副作用に対する治療、検査などは、長期の療養を余儀なくされる難病患者には当然起こりうるものです。居住する地域や主治医により医療費助成の対象となる医療に格差が生じないようにしてください。

## 4. 指定難病の更新申請について

(1) 「臨床調査個人票」の重症度分類に関する事項（直近6カ月間の最重症時の状態）を直近1年間にして下さい。

「軽症高額該当」「高額かつ長期」の場合は、申請月以前の12カ月を対象としているにもかかわらず、臨床調査個人票は6カ月とされています。障害者基本法においても、難病の特性である断続的に又は周期的なものを障害者と認めていることから、同じ物差しで記載できるようにして下さい。



## I BDネットワーク合同会報 2019年1月発行

(2) 更新申請が集中することにより特定医療費（指定難病）受給者証の発行の遅れ（有効期限を過ぎる）が生じている地域があります。事務処理の問題により有効期限が切れることのないよう申請時期をずらすなどの対応をしてください。誕生月の申請にするなど時期をずらすことにより、診断書を発行する医療側の負担も軽減されます。

### (3) 提出書類の簡素化

加入する健康保険の種類によっては必要書類が省略できるようになりました。しかし、更新申請時に送られてくる必要な書類を判断する説明書は複雑で患者にとって非常に分かり辛いものです。健康保険の種類によらず、提出書類が省略できるように簡素化を望みます。

### (4) 特定医療費（指定難病）受給者証有効期間の延長

指定難病の多くは生涯にわたって治療を必要とすることから、更新申請を毎年行う必要は無いと考えます。申請時の患者の負担も大きく、受給者証の有効期間を3～5年に延長してください。

## 5. 軽症者の申請について

平成30年10月1日開催の厚生科学審議会疾病対策部会第59回難病対策委員会（資料2-3）「経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況（疾患別）」を見るかぎり、「不認定」では医師の認識よりも軽く判定されてしまった者、「申請なし」では、生活費の確保を優先し、通院回数を減らした者も少なくなかったと考えます。

加えて、新規の患者が軽症であることを理由に申請を行わない状況も続いています。そのために、軽症の患者については、全体を把握することが困難な事態となっています。このことが指定難病患者データベースを不十分なものとし、それにより難病の解明や治療研究に支障をきたすことが懸念されます。申請には多くの手間と診断書料などの経費が発生することから、患者にとってこれを上回るメリットとなる対策が必要と考えます。よって以下のことを提案します。

(1) 軽症患者を調査研究の対象とすることは必須事項とする。

(2) 軽症患者には登録者証（又は難病手帳）を発行する。

(3) 申請をした軽症患者が重症化した場合、新規申請として扱わず既認定患者として即時（中等症以上と診断された日から）医療費助成の対象とする。

(4) 指定難病の診断に係る診断書料（診断書料は病院によって異なり、高額である場合が少なくない）を公費助成対象とし、患者の負担を軽減する。

(5) 発症後10年を経過した潰瘍性大腸炎患者のがん化リスクが高まると報告されていることから、発症後10年を経過した潰瘍性大腸炎患者のうち、軽症患者と認定されている者の年1回のがん検診（内視鏡検査）を助成対象とする。

## 6. 調査研究について

## IBDネットワーク合同会報 2019年1月発行

難病法施行以来、軽症の患者は、全体を把握することができなくなっています。厚生労働省研究班が病院（内科、外科）を対象に潰瘍性大腸炎の患者数の調査を行っていますが、患者によっては内科・外科の両方にかかっていたり、複数の病院にかかる患者もいるため調査結果は実数ではありません。このように医療費助成対象から軽症者が外れたことにより、大きな労力をもってしても全体を把握することは困難だと考えます。

軽症者を把握することで経過が追跡でき、重症者が軽症化したり、軽症者が重症化した場合にその原因を調べることができます。軽症者を把握できないことで再発メカニズムの究明が難しくなっています。

よって、軽症者の全体像の把握は難病の治療方法の確立のためにも必要であり、早急な対応を行ってください。

### 7. 難病相談支援センターの配置基準について

#### (1) 難病相談支援センターに常勤の専門職種を配置してください

難病相談支援センター設立当初より当事者団体が運営できるようになったことは画期的なことで、ピアサポートや患者団体の支援、交流会、講演会の場としての重要な役割を担ってきました。しかしながら、難病患者の抱える問題は医療、福祉、介護、就労、就学など多岐にわたり、高度な専門性を必要とします。このような困難かつ複雑な課題を抱えることの多い難病患者の支援には、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が最低限必要と考えます。各難病相談支援センターの専門職種の配置基準を示してください。

#### (2) 難病相談支援センターの相談員が社会福祉士の資格を得やすいようにしてください

社会福祉士国家試験の受験資格にある相談援助業務（実務経験）の施設種類に難病相談支援センターを加えてください。現在難病相談支援センターで相談業務を行っている職員が社会福祉士の受験資格を得やすくなることによって、より専門性の高い人材の確保に繋がります。

### 8. 難病対策地域協議会について

現在、全国各地で難病対策地域協議会が徐々開催されるようになってきました。地域の状況に即し協議会が運営されることになっていますが、新しい試みであることから活動内容には自ずと差が生じ、県内だけでは活動の活発化や課題解決が難しい状況も出ています。各都道府県の協議会での活動経験を共有し、他県での事例を参考にして自身の地域での課題解決に生かしていくことができるよう、全国難病対策地域協議会（仮称）といった全国的な組織を設置してください。

## II. 難病患者の地域での生活を支える諸施策について

### 1. 諸制度とのかかわりについて

難病法第二章基本方針の第4条第二項第七号には、「難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する

## IBDネットワーク合同会報 2019年1月発行

事項」とあるものの、法務省の「人権・啓発基本計画書」には、難病に対する記載がありません。難病啓発を促進する項目がある一方で、地域自治体や教育委員会の人権教育の目的である差別・偏見の解消が進まない原因の一つとなっています。早期に改正をすると共に、直接に関連しなくとも、難病に関りのある制度や政策に関しての精査を求めます。

### 2. 障害者雇用促進法

平成30年度より精神障害者が雇用義務となり、障害者差別解消法等で合理的配慮の義務が明文化されるなど、障害者の雇用の促進に向けて様々な取り組みが始まっています。しかしながら、難病は障害者手帳の対象とならない者が多いことから就労に関しても困難な状況が続いています。医療の進歩により難病は他の慢性疾患と同じように合理的配慮を得られれば継続的な就労が可能な者も多くなってきましたが、難病でも働けるということに対する社会の理解は進んでいません。特に法定雇用率の対象とならないことが雇用の妨げとなっている現状は、働く意思と能力のある患者が働く機会を得られないことであり、社会的損失と言わざるを得ません。雇用促進のために、手帳の有無によらず、難病患者も法定雇用率の対象にしてください。

### 3. 障害者手帳制度

平成23年に改正障害者基本法で難病が障害に含まれるようになり、平成25年に施行された障害者総合支援法では法の谷間の障害を無くすことが目指され、多くの疾患が幅広く難病として法の対象となりました。しかしながら未だに手帳ありきであり、障害者手帳を持たない難病患者は様々な障害者施策から取りこぼされています。身体障害者手帳の対象となる内部障害が限定的であることから、手帳取得の対象とならない疾患も多く存在します。この状況を変えていくために以下のことを提案します。

(1) 重症度区分で中等症以上の患者は身体障害等級の概ね3級以上、軽症は概ね4・5級程度等と目安を明文化し、都道府県や市町村、あるいは企業に難病も障害者施策の対象であるとの認識を深める。

(2) 難病手帳など、これまで馴染みのある手帳制度に沿った方法を導入する等の方法で障害者施策の対象となるよう促す。

### 4. 医療機関における難病患者への予防的介入の促進

難病は、発症を境に就労や就学の問題、それに続く経済的破綻や家族関係の悪化など、様々な生活上の困難を抱えていくことが多くあります。しかしながら難病相談支援センターなどの相談機関に繋がる時には問題が深刻化していることが少なくなく、中には利用可能な障害年金や障害者福祉サービスを本人が知らないがために繋がっていないことも珍しくありません。このような事態を防ぐためには、難病患者の発症から関わる医療機関での早期介入が最も効果的であり、医療ソーシャルワーカー等による予防的介入を推進してください。

### 5. 治療と仕事の両立支援について



## IBDネットワーク合同会報 2019年1月発行

### (1) 「治療と仕事の両立支援に関する診療報酬」の対象にしてください

平成30年度から始まった「治療と仕事の両立支援に関する診療報酬」は現在がんが対象ですが、難病も対象としてください。がんと同様に難病も治療により就労が可能となることが多くなりました。医師の意見書により合理的配慮を得やすくなることで離職が予防でき、社会生活の継続が可能となります。

診療報酬点数とならなければ、なかなか進んでいかない側面があるので、報道にあった2020年の対象の拡大時には、是非難病を加えてください。

### (2) 難病も産業保健総合支援センターの相談対象であることを広報してください

現在、がん診療拠点病院に産業保健相談支援センターの相談窓口の設置が進められています。この相談窓口はがんのみでなく難病を含む他の疾患の患者も利用できることを広報してください。また、難病医療拠点病院も窓口設置の対象としてください。がん診療拠点病院と難病医療拠点病院は同一の場合もあり得ますが、窓口設置の対象に「難病医療拠点病院」とすることで、難病も対象となることがよりわかりやすくなります。

医療の進歩により、今後ますます難病は慢性疾患化し、患者数の増加が考えられます。難病患者の離職・失業による経済的損失は大きく、難病患者の就労支援は喫緊の課題であり、早急な対応を求めます。

### 6. 小児期から成人への継続的な支援により社会参加を支えてください

IBDは小児期の発症も多い疾患です。繰り返しになりますが、IBDも身体障害者手帳の対象とならない場合が多く、障害者雇用枠に該当しないことから就職が困難な状況があります。また、小児発症のIBD患者や家族は障害年金に対する詳しい知見を得られにくいことから年金を受け取る時期を逸する可能性が非常に高く、治療の継続と体調管理をしながら経済的な支援を受けられず社会に出ていかなければなりません。

また、小児期は病状が安定せず、成長期にあることから成人では使用される薬剤も使用が躊躇され、治療が困難な状況が多く見受けられます。IBD特有の下痢・腹痛といった症状は学校生活を困難にし、知識の習得のみならず、学校という集団生活で身に着けていく対人関係能力や社会性の発達にも影響を与えてしまいます。

このように小児発症の難病患者は様々な困難を抱えたまま成人し社会に出ていかざるを得ません。医療面だけでなく、学校生活の継続の支援、卒業後の就職の支援、その後の就労継続の支援など、小児発症の難病患者に切れ目のない支援を行ってください。

以上

# IBDネットワーク合同会報 2019年1月発行

## 社会制度担当 『軽症者問題プロジェクトチーム』 活動総括

NPO 法人 IBD ネットワーク社会制度担当 軽症者問題プロジェクトチーム：山田貴代加

### 【軽症者問題プロジェクトチームの立ち上げ】

第3回唐津総会（2015年11月）において、経過措置終了・難病法の改正に向けたネットワーク内での意見集約に先駆けて、軽症者問題に焦点を当てたプロジェクトチームを立ち上げた。エリア担当との協同で、軽症者問題に関する勉強会を行い周知を図ることで、IBD ネットワーク内での意見集約や検討のための土台を作ることを目的とした。

### 【上記目的を達成するために行った活動】

社会制度担当者や各エリア役員が軽症者問題を伝えることができるための準備等。

○2015年12月19日（土）、アイザックス症候群りんごの会より秀島が依頼を受け行った講演「みんなで知ろう！難病のこと」（場所：鹿児島市勤労交流センターキャンセ）に、社会制度運営委員山田・菅野の2名が、講演内容について学ぶため参加し録画を行った。

○上記講演で使用したパワーポイントは希望者に提供し、エリアでの勉強会に利用できるようにした。

○社会制度担当より、希望団体に難病法勉強会講師派遣を行う旨、各エリアに呼びかけた。

### 【ホームページ・合同会報での情報発信】 ※詳細はHP参照

2015年秋号 「難病法と私たち」 10個のポイント

2015年冬号 「軽症者問題プロジェクトを立ち上げました！」～みんなで知ろう難病法～その1

2016年春号 「軽症者問題プロジェクト」～みんなで知ろう難病法～その2

2016年秋号 「軽症者問題プロジェクト」～みんなで知ろう難病法～その3 ここだけでもチェック！

2016年10月 難病法・軽症者問題パワーポイント、PDFの作成及びHP掲載。各患者会での勉強会開催時に活用できるようにした。

2016年11月 「難病法特集」号外 ダイジェスト版発行

経過措置終了年度の更新申請時に必要となる情報についてまとめたものを臨時号として発行し、各会の全会員に配布を依頼、送料をネットワークで負担した。

2017年夏号 「みんなで知ろう難病法」～経過措置中の方へ

更新申請の時期を迎え、特に経過措置中の方へ情報提供を再度行う目的で掲載を行った。

2017年冬号 「みんなで知ろう難病法」～いよいよ経過措置終わりです！～

平成29年12月31日の経過措置終了後、私たちが知っておくべき情報について掲載した。

### 【軽症者問題に関する勉強会の開催実績】

全エリアでの勉強会開催は実現できなかったが、社会制度で作成した資料等を用いた勉強会、自主勉強会が行われた。また、他団体からもそれら資料に対して分かりやすいとの感想も聞かれている。以下にIBDネットワークが把握している開催実績を列記する。

# IBDネットワーク合同会報 2019年1月発行

## 1. 北海道（萩原）開催

### ①2016年4月 北海道IBD年次総会

昨年、鹿児島での講演に使用したPPTを、時間の制限で「難病法ができるまで」を一部省略し、「制度の説明」に時間を割いた。萩原が報告し、そこで出た質問に、ゲストの病院MSWと答えた。ほとんど答えられなかったため、北海道IBDから北海道難病連経由で北海道に問い合わせた。

手元資料はPPTと「難病法医療費助成等フローチャート」。

### ②2016年7月 北海道東北エリア交流会

資料として「難病法医療費助成等フローチャート」と負担区分、軽症特例と高額特例を配布。各会から都道府県ごとの管理票を持ち寄り、5万円まで書き込んでもらうことを再確認した。

### ③患者会以外

2016年4月に北海道IBD総会に参加された病院MSWがIBDN作成PPTをベースに病院のIBD教室で講演。小児科IBD専門医が資料の完成度を高く評価された。

## 2. 名古屋IBD（村瀬）開催

### ①2016年10月 定例会での勉強会開催。

病院のMSWに講師依頼。合同会報記事（2015年秋号）および「難病法医療費助成等フローチャート」を参考資料として提出。フローチャートが理解に役立った。

## 3. 神奈川 かながわコロソ（藤岡・鶴沼）

### ①2017年5月 「指定難病医療費新制度について」

## 4. 福岡（山田）開催

### ①2016年6月 九州エリア交流会にて、「難病法ミニ勉強会」

### ②2016年11月 福岡IBD友の会総会にて勉強会開催。会報資料及びパワーポイントを使用。

### ③2017年1月 ベーチェット病友の会福岡県支部 家族の会より講師派遣依頼 「みんなで知ろう難病法」パワーポイント使用

### ④2017年3月 ベーチェット病友の会福岡県支部より講師派遣依頼。資料は「難病法特集」号外

## 5. 佐賀（秀島）開催

### ①2016年6月 佐賀IBD縁笑会総会

佐賀県健康増進課を招き、経過措置終了に関する説明会を開催。福岡より社会制度山田参加。活発な質疑応答となった。

### ②2016年8月 佐賀IBD縁笑会、パーキンソン病友の会合同勉強会

2会合同の廊下ボーリング大会後に経過措置終了に向けた勉強会開催。

### ③2016年10月 地域活動支援センターでの勉強会

「経過措置が終わったらどうなるの？」と題して、難病サポートあゆむにおいて2回の開催。秀島がファシリテーター。IBDに限らず参加呼びかけ。

### ④2016年10月・12月 佐賀IBD縁笑会交流会

交流会の場を利用し、佐賀県内で10月に唐津地区、12月に伊万里地区で経過措置終了に関する勉強会を開催。伊万里地区では後縦靱帯骨化症との共同開催。

### ⑤その他

2016年10月 佐賀県膠原病友の会より秀島が依頼を受け、佐賀県膠原病友の会の総会時に経過措置終了に向けた勉強会を実施。

### ⑥2017年3月 長崎 チョウチョウ会交流会より、講師依頼。「難病を知ろう！」



## IBDネットワーク合同会報 2019年1月発行

⑦2017年8月 熊本 熊本県難病・疾患団体協議会

「みんなで『難病法』について学びましょう～これから難病対策どうなるの～」

⑧2017年10月佐賀 伊万里保健福祉事務所ほほえみ会

「病気を持ちながら就労すること・就学すること」

成人する小児慢性特定疾患患者・および保護者を対象に、成人して使える制度（難病法・その他）を中心とした講和を依頼された。

### 6. 茨城 いばらきUCD CLUB（吉川）開催

①2017年2月 茨城県担当課に講師を依頼して勉強会を開催

経過措置終了後の軽症者特例などの説明資料として合同会報「難病法特集」号外を活用いただき好評を得た。後日、MS友の会茨城支部主催の学習会資料としても活用された。

### 【難病法改正に向けた国への要望書（軽症者問題含む）の提出】

○第4回大宮総会（2016年11月）において決議。

2016年11月 厚労省難病対策課へ提出。（中山、花岡、富松）

○第5回大阪総会（2017年11月）において決議。

2018年2月 厚労省難病対策課へ提出。（萩原、花岡、秀島）

### 【総括】

2015年（平成27年）難病法施行以後、早期に軽症者問題について問題提起し、3年後の経過措置終了、5年後見直しに向けた意見集約について、プロジェクトチームを立ち上げることができた。社会制度担当を中心に、ネットワーク理事、各運営委員、エリアとの意見交換を活発に行い、当事者、専門医、難病センターをはじめとする支援団体との連携も図りながら、精度の高い内容で当事者への問題提起と国や自治体への働きかけを行えたことは評価できる。

2017年（平成29年）12月で経過措置が終了し、平成31年に難病法見直しに向けての策定が行われる。軽症者問題を含む多くの課題が山積しているが、難病法の理解をすすめ、軽症者問題に焦点を当てた注意喚起と、見直しに向けた意見集約の土台づくりを行うという点については、当初の目的を達成できたとし、2018年東京総会をもって「軽症者問題プロジェクトチーム」を解散とする。

最後になりましたが、IBD ネットワーク、関係各所の皆様には、ご理解とご指導、ご協力を賜りまして、厚く御礼申し上げます。今後も、社会制度の充実に向けて活動したいと思います。

### 【社会制度担当者】

社会制度担当理事

秀島晴美（佐賀IBD縁笑会）

運営委員

吉川祐一（いばらきUCD CLUB） ※2017総会まで

中山泰男（熊本IBD）

菅野忠幸（大分IBD友の会） ※2015～2018総会まで

富松雅彦（かながわCD）

西 章夫（神戸萌木の会） ※2017～

緒方 蓮（岡山えーでー会） ※2017～2018総会まで

軽症者問題PJリーダー 山田貴代加（福岡IBD友の会）

## 臨床研究法に基づく認定臨床研究審査委員会に参加して

平成30年4月1日に臨床研究法が施行されました。この法律は特定臨床研究（注1）を行う場合の諸手続きを定めたものですが、その一つとして厚労省が認定した、臨床研究審査委員会の承認を取らなければならないというものがあります。

この法律が制定されたきっかけは明らかにディオバン事件でノベルティス・ファーマの社員が裁判で無罪となったことです。つまり、臨床研究において製薬会社がデータの不正操作をしてもそれを罰する法律がなかったということです。（当時の薬事法の誇大広告禁止条項で裁判が争われたが無罪となった）そのために製薬会社等からの資金で行われる臨床研究が特定臨床研究として臨床研究法の対象となっています。

私は今、ご縁があって某大学病院の認定臨床研究審査委員会の委員をしています、「一般の立場の者」というカテゴリーで委員会に参加しています。この「一般の立場の者」というのは医療従事者や法律家、そして生命倫理の研究者など、いわゆる専門家以外の者という意味でいわれていますが、それはつまり臨床研究の対象者、患者のことだと思います。そういう理解で、私は患者の立場から、特に同意説明文書の内容と、研究計画書の内容に齟齬がないか、同意説明文書に専門用語など理解できない言葉や表現がないかなどにフォーカスして意見を述べています。

この委員をやっている関係で先日「医学系大学倫理委員会連絡会議」というものに参加してきました。ここでは各大学の倫理委員会の担当者がそれぞれの組織などの説明のほか抱えている問題点などを報告されました。特に特定臨床研究においてはまだ施行から日が浅いこともあり、どの研究が特定臨床研究に該当するのかの判断が難しいということも報告されていました。しかし、その議論の中には患者視点の議論が全くありませんでした。そもそもそういう会議ではないということかもしれませんが、研究の対象となる患者の視点を忘れては何のための臨床研究なのか分からなくなるのではないかと、少し残念でした。

すべての臨床研究に関する審査委員会にはこの「一般の立場の者」の参加が必要とされていますので、皆さんもそういう機会があったら是非積極的に参加して患者の立場での意見を表明していただきたいと思います。

（注）特定臨床研究：

- ・薬機法における未承認・適応外の医薬品等の臨床研究（治験を除く）
- ・製薬企業等から資金提供を受けて実施される当該製薬企業等の医薬品等の臨床研究

かながわコロソ 花岡隆夫

### 編集後記

総会の時に、今度の合同会報は近畿エリアの担当ですよ、どこになるか決めて教えてください…と言われていたような、と合同会報の編集の依頼が我が身に突然きて、そのこと思い出した（遅っ）。何とかなるな～♪とお気楽に考えているのを知ってか、編集を経験した布谷氏から直ぐアドバイスをいただく。しつこく原稿の依頼をしまくり、広報担当の山下氏の後方支援により何とか編集後記にたどり着く。年末紅白で、チコちゃんの

「ぼおーと生きてんじゃないよー！」に発破をかけられ、頑張りました>私

平成最後の今年は、またいろいろありそうです。楽しみでもあり、また苦しみでもあり、でも生きているのでぜひ楽しんでいきましょう！ 応援いただいた皆様、記事を提供いただいた皆様、無理な依頼に応えていただき、感謝しています。

ご協力ありがとうございました。

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌  
(2018.10.1~2018.12.31)

年	月	日	曜日	内 容	参加者	場所
2018	10	1	月	【会報】2017年秋号発行	IBDふくしま	—
		4	木	「手のひらパートナープログラム」第4期助成事業報告会・意見交換会	松村	大阪
		6	土	【JPA】全国一斉署名活動	各地	全国
	11	10-11	土日	第6回(通算第24回)総会	17会26名	東京
		17	土	【JPA】難病・慢性疾患全国フォーラム2018		東京
	12	2-3	日月	【JPA】JPA幹事会、厚労省交渉	秀島、富松、花岡	東京
		14	金	熊本IBDから高野病院会長 高野先生への表彰伝達	中山、長廣	熊本
		17	月	【難病】厚労省交渉、国会議員要請	萩原、中山、秀島、富松、稲見	東京


World IBD Day 啓発グッズ

I BD (Inflammatory bowel disease) = 炎症性腸疾患 (クローン病と潰瘍性大腸炎)


5月19日は「I BDを理解する日」「World IBD Day」です。病気を正しく理解しましょう。

ORIGINAL ACCESSORY

MAY 19 GOODS




商品名：マフラータオル  
価 格：1,000円(税込)  
サイズ：200×1100 (140×910)



好評につき追加  
作成したモン。


商品名：くまモンピンバッジ  
価 格：600円(税込)  
サイズ：37×20



商品名：Tシャツ  
サイズ：男性 (M・L)  
価 格：2,100円(税込)  
サイズ：女性 (M・L)  
価 格：2,000円(税込)

何にでも貼れます！

商品名：啓発ステッカー  
サイズ：880×1000  
価 格：100円



**お得な3点セット!!!**  
マフラータオル・Tシャツ・ピンバッジ  
3点お買い上げで3,500円  
更に、啓発ステッカーをプレゼント！

販売元：九州IBDフォーラム

九州IBDフォーラム(非営利団体)は九州地域の難治性炎症性腸管障害(クローン病及び潰瘍性大腸炎)の患者会を結ぶネットワークです。他の団体との連携(加盟)、社会保障の拡充やQOL(生活の質)の向上に努めています

広告

# クローン病の患者さまへ

治験にご協力いただける方を募集しております



※本試験はヤンセンファーマ株式会社からの委託による治験広告です

中等症から重症の活動性クローン病(CD)患者さまのための、  
治験薬の安全性と有効性を評価する臨床試験に  
ご協力いただける方を募集しています。

## 本治験の対象者

- ☒ 年齢が18歳以上の男女
- ☒ この3か月の間、中等症から重症の活動性クローン病に罹患している
- ☒ 大腸炎、回腸炎または回結腸炎と診断されている
- ☒ ドレーン用(機能的)ストーマ又はオストミーが、造設されていない

※上記の他にも参加条件がございます。詳しくはご応募いただいた後、お電話で説明いたします

## 本治験の主な目的

クローン病患者さんを対象に、治験薬とプラセボ(偽薬)を比べて、  
この治験薬がどれくらい有効で安全かを調べることを目的としています  
※詳細はお電話にてご説明申し上げます

## 治験参加のメリット



**専門の医師による検査**  
通常の診療より詳しい検査や診療が受けられるので自分の病状や体の状態を知ることができます



### 費用の一部軽減

治験薬を使用している間に行われるすべての検査・画像診断等の費用と、一部の薬の費用は、治験依頼者が支払います



**新しい治療法が受けられる可能性が**  
**あります**



**次世代への社会貢献**

## お申込みから治験参加までの流れ

**01** 下記電話番号へお問合せください

▶QLife治験事務局  
**0120-948-434**

※平日10:00-18:00まで

**02** お電話で詳細をお伝えします

QLife治験事務局よりお電話にて詳細な適格性の確認をさせていただきます

**03** 主治医の先生とご相談いただきます

今回の治験への参加について、ご自身で主治医の先生に相談していただきます

**04** 来院日の調整をいたします

実施施設により調整方法が異なるため、別途ご案内いたします

治験参加のお申込み・お問い合わせはこちら



# 0120-948-434

受付時間

平日10:00-18:00まで(土日祝を除く)

URL

<https://survey.qlifeweb.jp/lp/ibd/>

※募集人数に達し次第、終了する可能性があります。

運営会社

QLife 株式会社QLife(キューライフ)

〒105-0001 東京都港区虎ノ門4-3-9 住友新虎ノ門ビル7階

QRコード



新しい治療に興味をお持ちの方は是非お問い合わせください!!

当該治験について、IBDネットワークは情報として皆さまに提供させていただきますが、治験参加を特別に推奨するものではありません。治験の参加は、患者様個々での責任において主治医等とよく相談し、理解した上での判断をお願いします。