

# IBDネットワーク通信

## VOL.13

2008年7月発行 IBD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)



## 特集 全国各地のIBD患者会の総会点描

### 5月10日 大阪IBD

大阪IBDで「総会返信葉書」を使って、ミニアンケートを行いました

設問は「大阪IBDに望むこと」で、項目を列挙して、複数選択可でのチェック方式です  
結果は

- ① 新医療情報（回答者のうち、76%がチェックを入れました、以下同じ）
- ② 専門医情報（49%）      ③ 情報量の多い会報（41%）      ④ 特定疾患問題（34%）
- ⑤ 社会保障制度紹介（33%）      ⑥ 医療講演会（26%）      ⑦ 就労問題（21%）
- ⑧ 会費の値下げ（14%）      ⑨ 料理教室（13%）      ⑩ 回数の多い大阪IBDだより（12%）
- ⑪ 2ヶ月に1回の交流会（9%）      ⑫ レクリエーション（3%）

これは大阪IBDとしてのものですが、患者会運営の何かの参考になれば幸いです

### 5月11日 埼玉IBDの会



代表：宮澤盛男

副代表：後藤亜紀子

副代表：大山一茂

事務局：佐々木卓

事務局員：白石由香

会計：石川淳一

会計監査：代島美穂

埼玉では総会に併せて3人の方に体験発表を行っていただきました。およそ30名の参加者があり、体験発表後は潰瘍性大腸炎とクローン病の2グループに分かれて交流会を行いました。

やはり参加者の多くは同じ患者さんの話に興味がある方が多く、初参加という方からは、「私が思っていたよりみなさん元気があっておどろきました。」

「他の人の話を聞いておもしろかった。みなさん明るいので楽しかったです。」と感想が寄せられました。

### 5月11日 浜松CDA

今回の役員等の変更はありません。

今後、浜松の東側にあたる磐田地域にある、「静岡CDクラブ」との合併の予定で話を進めています。

## 6月8日 すこぶる快腸倶楽部（広島）



第10回定期総会を行い、平成19年度活動報告・予算報告、平成20年度活動計画(案)・予算(案)・役員(案)の審議を行い、原案どおり承認されました。今年度は結成10周年ですので、平成21年1月頃に記念イベントを実施する予定です。詳細が決まりましたら、案内させていただきます。

定期総会に引き続き、一般参加者を含めた医療講演会を実施しました。今回のテーマは「潰瘍性大腸炎の内科的治療」で、広島大学病院光学医療診療部の田中教授に講演していただきました。

## 4月13日 北海道IBD

今回の総会イベントとして札幌厚生病院の本谷先生をはじめとする病院のIBDスタッフ（看護師・栄養士）をお招きし「IBDを語る～医療編」と題した座談会を行いました。治療方針や理念、チーム医療を理解できましたし、入院時しか顔を合わすことのない病棟スタッフに、私たちの「シャバ」での姿や会の活動の一端を知っていただく機会になりました。また総会に味の素ファルマ・旭化成クラレメディカル・田辺三菱製薬・日清キョーリン製薬の協力で休憩時にブース出展をいただき、会員の見聞拡大の機会ができました。



## 4月13日 京都IBD友の会

結成から10年になりましたが、近年食への関心が高まっていることを受けて『食の安全と食育』というテーマで講演を行いました。食は「人に良い」と書くそうです。難病は、どうしても最新の医学や治療法に目がいきますが、体を作っているのは私たちが毎日食べているものであり、消化器疾患であるIBDは、もっと食への関心を高めてほしいというのが目的でした。

また、10年を機会にあらためて考えてみたいと思います。なぜ私たちは患者会の活動をするのか。どういった意味があるのか。ほんとうに社会に必要とされているのか、どれぐらいIBD患者の役に立っているのか。時代と共に、私たちをとりまく環境や、私たち自身の受け止め方も少しずつ変化していくかもしれませんが、そのなかでも普遍的なものは何か、どういった変化がありそれにどのように対応していけばいいのか、問い続けることで流されない活動ができるように心がけたいと思います。

はじめまして。「滋賀IBDフォーラム」です。

一患者として自分が病気になって不安になった時のことを忘れず、患者さん本人やご家族の立場に立って関係の方々と連携して歩んでいきたいと思っております。皆様のご理解とご支援を賜りますよう、よろしくお願いいたします。（川辺）

○名称 滋賀IBDフォーラム

○対象疾患 潰瘍性大腸炎 クロウン病

○URL <http://www.geocities.jp/shigaibdforum/>

○事務局 〒520-0845 滋賀県大津市若葉台9-5

ムーランマルシェ305 滋賀IBDフォーラム事務局

○TEL 077-534-7270 090-7116-2740

○E-MAIL [cresta5000@ybb.ne.jp](mailto:cresta5000@ybb.ne.jp)

そのほかの会の動向紹介

5月18日

NARA FRIEND 第5回総会

5月25日

かながわコロナ

6月1日

滋賀IBDフォーラム創立

6月15日

稀少難病の会おおみ第16

回総会・香川IBD友の会創

立

6月22日

IBD宮城・佐賀IBD縁笑会

## 速報 第2回特定疾患対策懇談会傍聴報告（6月23日）

新規7疾患を難治性疾患克服研究事業の対象に指定  
さらに未研究の難治性疾患の研究奨励分野を設置  
一方で治療研究事業については今回も議題にのぼらず

第1回特定疾患対策懇談会（6月4日）から3週間もたない6月23日（火）、厚労省内会議室で第2回特定疾患対策懇談会が開かれました。開催日の公表が直前であったにもかかわらず、今回の懇談会にも多くの患者団体から傍聴にかけつけ、約70席の傍聴席はほぼ埋まる状況でした。

今回の懇談会では、前回確認された難治性疾患克服研究事業の対象疾患の考え方をふまえて、①難治性疾患克服研究事業（123疾患対象）の対象疾患について、②未研究の難治性疾患への対応について、③その他が議題でした。

各研究班からの意見をふまえて事務局から、次の7疾患を2009年度から難治性疾患克服研究事業の新規研究対象に追加することが提案され了承されました。

新規に追加されたのは、①下垂体機能低下症、②クッシング病、③先端巨大症、④原発性側索硬化症、⑤有棘赤血球を伴う舞蹈病（有棘赤血球舞蹈病）、⑥HTLV-1 関連脊髄症（HAM）、⑦先天性魚鱗癬様紅皮症の7疾患。これで難治性疾患克服研究事業の対象疾患は130疾患となります。

また今後も類似の病態で研究分野が一致し、各研究班において対象疾患への追加が可能である疾患については随時懇談会で追加の検討を行うことも確認されました。

次の2疾患の疾患名変更提案についても了承されました。

- ①（現）スチオサイトーシスX →（新）ランゲルハンス細胞組織球症
- ②（現）多発限局性運動性末梢神経炎（ルイス・サムナー症候群）  
→（新）多巣性運動ニューロパチー（ルイス・サムナー症候群）

次に、未研究の難治性疾患への対応について、難治性疾患克服研究事業の研究分野に、2009年度から未研究の希少難治性疾患について実態把握等のための調査研究を奨励する研究奨励分野を設置することも了承されました。公募について金澤会長は、来年度の実施にむけて今年から公募をはじめ、毎年継続的に研究を広げられるように、毎年必ず門戸は開いているようにと進言していきたいと述べました。

この結論をふまえて厚生労働省健康局疾病対策課の梅田課長は、「懇談会の結論をふまえて、今後、各種通知や公募の準備等、平成21年度からスタートできるようにしたい」と述べました。そして研究奨励分野については、患者会からもまだまだ多くの要望があること、それらについても早期に研究がすすむよう努力していきたいと述べました。

その他、治療研究事業（45疾患対象）についても、次のような意見と議論が行われました。

○調査研究ではたいへんいい議論ができたが、患者支援という面からは、自己負担が増えてきていることから、（患者団体からの）特定疾患への要望が出ている。今後、経済財政諮問会議や規制改革会議などから、保険免責制や混合診療全面解禁などの要求が出され、ますます自己負担は増えることも予想される。そのなかで、患者支援策として自己負担分を軽減するための補助対策としての治療研究事業を拡充するか、あるいは広く保険でカバーするシステムを作っていくのか。そういうことも今後、こ

の懇談会でも議論をする必要がある。

事務局／この点では、患者団体のみなさんでも議論が始まっていると聞いている。厚労省としても考えていきたい。

梅田課長／たいへん重要な意見であり引き続き検討をしていく必要があるが、新たな方策を考えるにはまだ機が熟していないと考える。

○特定疾患対象疾患は現在45疾患。この疾患を増やしていくために、例えば患者数の少ない（1000人以下）疾患であれば少ない予算でも可能だという考え方ではいかがか。

事務局／研究という観点でなく、福祉という意味ではいろんな意見がある。

若干の感想をあげれば、調査研究（難治性疾患克服研究事業）の対象疾患が増やされたこと、また未研究の疾患についても研究のための方策がとられたことは、この間、私たちも要望し続けていたことであり、大きな前進として評価したいと思います。数日前に報じられた舛添厚労大臣の、難病の調査研究に100億円つけてはとの発言もあったことから、調査研究費の大幅な増額にも期待したいと思います。一方で、治療費の助成（特定疾患治療研究事業）については今回の懇談会でも議題として取り上げられず、来年度予算にむけての省内要求をまとめる時期の特定懇において、対象疾患を増やすなどの具体的な議論が行われていないことについては、前回に続き不満の残る懇談会でした。

そのなかでも、議題にないにもかかわらず患者支援ということから患者の自己負担軽減のための施策拡充について今後の議論が必要との発言があったことは注目されるべきことであり、梅田課長の回答については、私たちが現在議論をはじめている難病対策の新たな展開にむけての「伊藤私案」を意識しての発言でもあったと言えます。

その「機が熟する」ためには、私たち患者の側から、患者の実態をリアルに示しつつ、支援策についての要望を早期にまとめて提案していくことをもっともっと強めていくことが必要なこと。そのために、伊藤私案をもっともっと広く議論をしていくことと同時に、当面は各患者団体が、調査研究予算の増額要望とともに治療研究事業の対象疾患追加の要望を厚労省、政党、国会議員に対して行っていくことの大事さを、あらためて感じる懇談会でした。

（以上、報告・水谷幸司）

---

#### 賛助会員（登録順）

昨年制度化した賛助会員の募集を開始し、6月末日現在6社の登録・申し込みをいただいております。ありがとうございます。

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

---

#### 最近のIBDネットワークを巡る話題・動き（2月以降）

- 4月13日（日） 日本難病・疾病団体協議会 幹事会（新家）
  - 5月25日（日） 第2回厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 市民公開講座in兵庫
  - 5月25日（日） 日本難病・疾病団体協議会 総会（紫藤・藤原・新家・萩原・山下・高田）
  - 5月26日（月） JPA署名国会請願（紫藤・藤原・新家・山下・高田）
  - 6月 4日（水） 平成20年度第1回特定疾患対策懇談会（湯川）
  - 6月23日（月） 平成20年度第2回特定疾患対策懇談会（目）。研究事業に7疾患追加！
  - 7月13日（日） 第8回今後の難病対策勉強会
-