

IBD ネットワーク通信

2006 年 10 月発行 I B D 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

<http://www.ibdnetwork.org/> info@ibdnetwork.org

VOL.3



特集 潰瘍性大腸炎とパーキンソン病

「難病医療費対象者見直し問題」について

～これまでの経過と今後の対応～ 患者数が増えればもういいの？

2006 年 8 月 9 日、厚生労働省は、「平成 18 年度第 1 回特定疾患対策懇談会」を開催し、同懇談会の意見を基に「5 万人を超えた」という理由から特定疾患に指定され、医療費の公費補助を受けている潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の対象者を見直す（軽症者の足きり）方針を発表しました。

これに対し IBD ネットワークは、特定疾患制度始まって以来の危機と受け止め、各会から選出される世話人を中心に JPA（日本難病・疾病団体協議会）の協力を得ながら積極的な活動を展開してきました。しかし、厚労省健康局長の私的諮問機関である「特定疾患対策懇談会」は、早くも 9 月 11 日に 2 回目を開催し、形だけの「患者会ヒアリング」を行うと、さらに 11 月には 3 回目を開催し、見直しの取りまとめを行おうとしています。

今回は、こういった厚労省の動きとそれに対する IBD ネットワークの活動を特集しました。

Contents

特 集

難病医療費公費補助見直し問題について

- ・はじめに・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2
- ・8 月 9 日以降の I B D ネットワークの対応・・・・・・・・ 4

その他

- ・エレンタールフレーバー変更について味の素ファルマとの意見交換・・・ 7
- ・白血球除去療法のクローン病への適用認可支援関係
- ・I B D ネットワーク第 12 回総会準備会議の開催・・・・・・・・ 7

- 編集後記・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 8

難病医療費公費補助見直し問題について

1. はじめに

1960年代ころから、公害や薬害スモンなどの発生が相次ぎ、原因がはっきりしない奇病、難病としてマスコミ等で取り上げられ大きな社会問題となりました。スモンなどこうした被害にあった患者や難病患者団体の運動を契機に、国は1972年に難病対策要綱を策定し対策に乗り出します。そして、この要綱に基づき、現在「調査研究の推進」、「医療施設等の整備」、「医療費の自己負担の軽減」、「地域における保健医療福祉の充実・連携」、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」の5本柱による各種の施策が展開されています。

潰瘍性大腸炎は、20歳代前半の若年者を中心に発症する、大腸に潰瘍やびらんができ下痢や下血、腹痛を伴う原因不明の疾患として1970年代から増え始め、1975年(昭和50年)に特定疾患に指定され医療費の補助が受けられるようになりました。その年に潰瘍性大腸炎で受給者証を交付された患者数は975人(全体では17,595人)でした。

現在、厚労省が認定する難病といわれるものは121疾患あります。特定疾患制度は、1972年にペーチェット病など4疾患から始まり当初は全額補助でしたが、その後二度の改正(1998年:医療費定額自己負担の導入、2003年:医療費の家計所得に応じた段階的定額自己負担及び軽快者基準の導入)を受けながらも、指定疾患(2006年:45疾患(約54万人))を増やしてきました。

潰瘍性大腸炎は、特定疾患に指定された1975年ごろと比較すると現在は、早期に診断されるようになり、また根治には至らないものの対症療法が増えたことで、これをうまく組み合わせることで病気を抑えながらどうにか社会生活を維持する患者も比較的增加しました。一方、これから社会に出ようとする若年発症が多いことや、緩解と再燃を繰り返す特徴があることから、就労や結婚など社会生活に支障をきたす者も多くいます。また、これといった予防法はなく、年間5000人ペースで患者数が増え続け現在は8万人を超えるようになるなど、社会問題となっています。研究班によりますと同疾患により年間約100名の死亡が報告されており、医師の技術力や専門医の集中する都市部と地方での格差など、課題も多く残されていると思われます。

こういった中、厚生労働省は2006年8月9日に「平成18年度第1回特定疾患対策懇談会(健康局長の私的諮問機関)」を開催し、委員の意見をもとに、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病は患者数が「5万人」を超え、特定疾患の要件を満たさないとして、医療費補助の対象患者見直しを発表しました。9月11日の2回目の同懇談会では、患者会ヒアリングも行われましたが、私たちの意見はほとんど取り上げられることはなく、「5万人を超えれば要件を満たさない」、「他の疾患も要望している、限られた予算の中でパイの公平な配分が必要」などと最初から見直しありきの中で進められました。そして次回を11月に開催し、早々に見直しの方針を固めることが確認されました。

私たちはこういった厚労省の拙速な見直しと「パイの公平な配分」という名のもとに難病患者同士の信頼・連帯を崩そうとする進め方に、たいへん大きな疑問と怒りを持っています。

(1) 厚生労働省の進め方の問題点

- ・ 厚労省健康局長の私的諮問機関にすぎない、特定疾患対策懇談会というコップの中で見直しを進めようとしていること。
- ・ 見直しの根拠となるデータを公開していないこと。

(2) 見直しそのものの問題点

- ・ 軽快者に続き、軽症者を足切りして研究ができるのか。
- ・ 「5万人」の医学的根拠が提示されていないこと
- ・ 潰瘍性大腸炎は、緩解と再燃を複雑な周期で繰り返す疾患であり、ある時点での重症度で切ることは不

適切であること。

- ・ 重症度基準は治療法選択の参考基準であり、患者の病態を表すものではないこと。
- ・ 科学的根拠を伴わない見直しを許すと、他の疾患も順次濫用される恐れがあること。

(3) 見直しにより起こりうる問題(可能性)

- ・ 必要な医療の抑制とそれに伴い病状が悪化する。
- ・ 若年患者をはじめとする対象者の経済的自立に対する困難度が高くなる。
- ・ 正確な患者数や病態の把握が困難となり、研究等に支障をきたす。

潰瘍性大腸炎患者の年収は、平均年齢 42 歳でおおよそ 400 万円台です。そして入院のたびに転職を繰り返す事例や若年期に発症することで、自立の難しさが指摘されています。潰瘍性大腸炎患者などの内部障害者にはこれといったセーフティネットがなく、健常者と同じ条件で社会生活を送らねばならないことが原因の一つとして挙げられます。特定疾患治療研究事業による医療費の補助はいわば命の綱のような存在であり、この制度があることにより、収入に関係なく、これまでは必要な医療を、必要な時に受けることができました。難病といわれる疾患を有する人たちにとって、特定疾患治療研究事業制度は生きることを支えるものであり、この制度を今後もより充実した内容にしていくことが求められていると考えます。

一方、他に特定疾患への指定を希望しながら指定されていない疾患が多くあることに心を痛めています。これに対し我々は、新たに指定を希望されている患者団体の方とも話し合い、共通理解を持つ必要があると認識しています。

また、難病対策(見直し問題も含め)の根幹に関わることについては、健康局長の私的諮問機関にすぎない「特定疾患対策懇談会」ではなく、厚生科学審議会疾病対策部会にある「難病対策委員会」の開催など、幅広い議論の中で対応することが必要だと考えています。

難病対策に関しては、2002年(平成14年)8月23日に「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」が出した「今後の難病対策のあり方について(中間報告)概要」の中で述べられていますが、厚労省は下記の部分を残された課題として、今回の見直しを進めています。そのため、私たちも中間報告で述べられている「治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点」ということを踏まえ、特定疾患制度のあり方、また医療の本質も勘案しながらこの問題を検討していく必要があると思われま

2002年(平成14年)8月23日に「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」が出した「今後の難病対策のあり方について(中間報告)概要」から抜粋

「希少性」の要件については、平成9年3月に出された「特定疾患対策懇談会 特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告」において、国内の患者数が概ね5万人未満を目安とすることが適当という考え方が示されているが、重点的・効率的な研究への投資の観点から引き続きこれを基本として対象疾患の選定を行うことが適当である。

なお、対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化したと考えられる疾患については、当該疾患に対する治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点から、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討する必要がある。

2. 8月9日以降のIBDネットワークの対応

(1) 2006年8月11日 抗議の記者会見に出席

8月9日の「難病医療費公費補助見直し」の発表を受けてJPA（日本難病・疾病団体協議会）と全国パーキンソン病友の会と共に厚生労働省記者クラブにおいて、抗議の記者会見を開催。IBD ネットワークから目（さがん）（かながわコロソ）、大川（北海道IBD）が出席。

大川氏は自身の体験を交えながら「私たちは、税金（予算）をもっと難病対策（医療費助成）ひいては医療費対策にあてて、難病患者はもちろん、必要な医療が必要な患者全員に無理なく行き渡るよう訴えます。」とした見直しに対する意見を述べました。この様子は翌日の新聞各紙で報道されました。

(2) 8月19日 IBDネットワークとしての見解を発表

IBDネットワークのホームページなどに公開しました。

<http://www.ibdnetwork.org/>

(3) 8月29日 JPA難病医療見直し対策会議に出席

東京都友愛会館で開催。萩原（北海道IBD）が出席。30日の厚労省訪問などを中心に、今後の活動方針などの協議を行いました。

(4) 8月30日 「難病医療費公費助成適用範囲見直しに関する要望書」を厚生労働省に提出、趣旨説明及び意見交換と記者会見の開催



JPA（日本難病・疾病団体協議会）、全国パーキンソン病友の会と共にIBDネットワークは厚生労働省への要望活動及び記者会見を行いました。

萩原（北海道IBD）、新家（すこぶる快腸倶楽部）、目・柴田・湯川（かながわコロソ）、藤原（京都IBD友の会）の6名がIBDネットワークを代表して東京に集結。日比谷グリーンサロンでミーティング後、厚労省に向かいました。

JPAからは伊藤代表、坂本事務局長らが、パーキンソン病友の会からは斉藤会長、河野事務局長、一樋事務局長ら10人が出席しました。最初に記者会見が行われました。伊藤さんから要望書提出の趣旨説明等の後、当事者団体である私たちもカメラに向かって、少し緊張しながら「潰瘍性大腸炎・パーキンソン病の医療費公費助成適用範囲見直しの撤回を要望します。難病対策予算を増額し、難病患者全員の救済を要望します。」と見直し反対を訴えました。

そして、記者会見が終わると会議室に移動し、疾病対策課の野上課長補佐、小野課長補佐、沢口係長ら5名に「難病医療費公費助成適用範囲見直し」に関する要望書提出し趣旨説明及び意見交換を行いました。

「希少性5万人」の適用では、新規疾患からとするか既存疾患も含めるかで、JPAと厚労省で解釈の違いがあり、激しい意見交換になる場面もありました。

また、小野課長補佐は、「研究は疫学も含めて5万人でも多すぎる、数千人で出来る」といった現在の制度を否定するような発言があり驚きました。

そして、「両疾患とも特定疾患の継続を前提に考えているが、縮小される厚労省予算の中で特定疾患は例外的に 10 億円ずつ増やしている。都道府県の超過支出の是正には後 200 億円必要だがとても望めない」といったことから、平成 14 年厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の『今後の難病対策のあり方（中間報告）』の宿題として 5 万人を越える疾患の見直しを進めるに至った経緯が説明されました。

結局この日は要望書を渡し、厚労省の回答は後日ということになりました。

記者会見の様子は、夜のNHKBSニュースで放映されました。

（藤原）

（5）9月5日 難病対策と関係を持つ国会議員に協力要請

JPA、全国パーキンソン病友の会、IBD ネットワークの 3 団体は、議員会館を訪問し 30 日厚労省に提出した要望書を、各政党の難病対策に関係してくださっている議員に渡し、要望の実現に向けて協力を要請しました。

この日協力を要請したのは、津島雄二議員（自民）、原田義昭議員（自民）、谷博之議員（民主）、山本孝史議員（民主）、福島豊議員（公明）、小池晃議員（共産）、阿部知子議員（社民）の 7 名でした。

IBD ネットワークからは、目（かながわコロ）が参加しました。

（6）9月6日 厚生労働省疾病対策課に質問状を送付する

難病医療費公費助成見直し問題で、IBD ネットワークとして検討に必要な情報提供が不十分という判断から、不明な点を質問状にまとめ厚労省に送付、情報提供を求めました。その後も二度（9/8、10/2）にわたり質問状を送りましたが、厚労省からは一部の回答を得たに過ぎず不十分な状態です。

（7）9月11日第2回特定疾患対策懇談会へヒアリング招致

2006 年 8 月 9 日に厚生労働省健康局長の私的諮問機関である「平成 18 年度第 1 回特定疾患対策懇談会」が開催され、「5 万人」を越えた疾患の取り扱いについて「希少性の要件を大幅に上回る疾患の見直しを行った後に、新規疾患の追加を行う必要があるとの意見があった」ことを受け、早くも「平成 18 年度第 2 回特定疾患対策懇談会」が 2006 年 9 月 11 日（月）午後 3 時より厚生労働省会議室で、マスコミ関係者や患者など 100 人近くが傍聴する中、開催されました。

今回は、見直しの対象となる患者団体から意見を聞くことが目的となったため、潰瘍性大腸炎からは IBD ネットワークが、パーキンソン病からは全国パーキンソン病友の会の 2 団体が厚労省の招請で意見陳述することになりました。IBD ネットワーク内には、「ヒアリングは患者を足きりするためのアリバイ作りにすぎないから拒否してはどうか」といった意見もありました。しかし、たとえそうであっても公聴会でしっかり意見も述べようではないか、といことから藤原（京都 IBD 友の会）、新家（すこぶる快腸倶楽部）、高田（北海道 IBD）の 3 人が意見陳述、他に 8 人が支援要員として傍聴し、会議の行方を見守りました。

全国パーキンソン病友の会からは、斉藤会長ら 3 人が意見陳述し多数の方が傍聴に見えていました。

ヒアリングは、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の順で 1 団体約 30 分（意見陳述 15 分、質疑応答 15 分）のヒアリングが開始されました。IBD は、藤原が希少性とする 5 万人の科学的根拠を求めると共に、「潰瘍性大腸炎患者にとって、医療費補助が唯一のセーフティネットになっています。いわば生命線と言っても過言ではなく、この制度のおかげで多くの患者が救済されていると実感しています。今回の対象範囲の見直しは、対象患者数・医療費の削減ありきではなく、治療成績、療養環境の改善等を総合的な観点からを評価していただいた上で、ご検討いただくことを希望します。」といった意見陳述を行うと共に、高田からは「特定疾患の現在の仕組みはまさに「再チャレンジの仕組み」を先取りしているものである。」、新家からは切実な患者の声が補足説明されました。

しかし、私たちが述べた意見のほとんどは取り上げられることはなく、予想していたとはいえ委員からは「リウマチや肝炎など患者数の多い病気は他にもあり、5 万人を越えどんどん増えていけば制度になじまない」、「予算が限られている中で他の疾患からも特定疾患に指定してほしいという要望があり、パイの公平な配分が必要」、「特定疾患に認定されていない患者の声も聞くべき」など厳しい意見が続出しました。IBD の専門医である朝倉委員も「潰瘍性大腸炎は、ステロイドなどの薬によく反応して治りやすいタイプと、抵抗性、依存性で治療に難渋するタイプに二極化される。軽い人にはある程度負担していただきたい」といった意見が出されました。ただし、「ステロイドや免疫抑制剤を使っている方は中等症と理解している」と今後の

見直しに含みを残すところはありませんでした。また、若干ですが「医療費負担の大きい患者の足りりは問題」、「セーフティネットとしての側面が強い」といった意見もありました。

懇談会は最初から結果ありきのお粗末なものでしたが、北海道や九州からも IBD ネットワーク登録患者会の方々が応援に参加していただくなど、私たちの力を結集できたことは大きな成果でした。



(8) 9月23日 JPA 常任幹事にオブザーバーとして出席

2006年9月23日(土) 東京都港区で開催された「日本難病疾病団体協議会(JPA)第7回常任幹事会議」にオブザーバー参加し、「難病医療費対象者見直し問題」についてのIBDネットワークの声を届け、話し合ってきました。

日本難病疾病団体協議会(JPA)は

- (1) 難病医療費対象者見直しに断固反対する。
- (2) 厚生労働省と妥協交渉はしない。
- (3) 難病対策医療費全体の額の拡充を求めていく。
- (4) 潰瘍性大腸炎(IBDネットワーク)やパーキンソン病(全国パーキンソン病友の会)の仲間を守る。
- (5) 他の第3第4の疾患への見直しをしようと考えていると思われる厚生労働省の動きをなんとしても止める。

そのためには今の潰瘍性大腸炎とパーキンソン病について全力で反対運動を展開し、守る。厚生労働省の改悪方針に対しては「一步も譲らない」姿勢で臨んでいきましょう。

厚生労働省がいくら潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の軽症者を特定疾患から外したいという文書を作っても、特定疾患対策懇談会で委員に意見を言わせても、方針を決めたと言っても、テレビで決定したかのように放送されても、新聞に決定したかのように載っても、それは厚生労働省が考えている方針であって確定していることでも決定したことでも何でもなし、最終的に見直しするかしないかを決定するのは国会の審議である、ということを確認しました。IBD ネットワークから川辺(京都IBD友の会)が参加しました。

(9) 10月3日 民主党難病対策推進議員連盟、谷博之参議院議員主催の「難病の医療費公費負担対象の見直しについての勉強会」に出席

2006年10月3日、民主党勉強会にはJPA、パーキンソン病、IBDネットワークが呼ばれ、患者の実態を報告しました。IBDネットワークから萩原(北海道IBD)、目(かながわコロ)、竹井、山本(ちばIBD)の4名参加。途中厚生労働省疾病対策課課長以下6名も加わり、最後は患者団体と民主党議員で「民主党の今後のこの問題の取り上げ方」について率直な意見交換をしました。

パーキンソン病もIBDネットワークも(もちろん)JP



A)も「理不尽な事をするな」という基調で収支会議に参加しました。厚労省は10月に予定していた懇談会が11月にずれ込む、ということと、難病対策だけでなく、難病センターや就労支援を行なう、と言ったところが新情報です。

民主党議員連盟は 本来議論は厚生科学審議会で行なうべき 予算が絡むので国会で取り上げる、と表明されまして、今後も連携を取りたい、とのことでした。

(10) その他の活動

・抗議活動への取り組み

各患者会に呼びかけ、電話、ハガキ、電子メールなどを使い、厚労省に抗議活動を行っています。

・署名活動への取り組み

各患者会で、見直し反対の署名と活動資金のカンパに取り組んでいます。

・患者実態調査への取り組み

厚労省へと意見交換する際の資料として、各会の協力で患者の実態を把握する調査を実施しています。

・医師へのアンケートの取り組み

重症度分類の実際の運用や医師の意見を知るため、医師へのアンケート調査を実施しています。

4. エンタールフレーバー変更について味の素ファルマとの意見交換

平成18年夏に、エンタールフレーバーの改定が行われました。ドリンクミックスとして「オレンジ」「パイナップル」「青りんご」「コーヒー」「ヨーグルト」「グレープフルーツ」「さっぱり梅」のラインナップで、従来のは、在庫がなくなり次第終了との事でした。

クローン病患者にとって、エンタールフレーバーは大切な味の命綱、味の素ファルマに色々とお尋ねしました。そこでわかった事は「今回の変更は<あっさり味>への変更」「フレーバーは、比較的改良しやすいので、皆さんの意見を聞きたい」「コンソメ味や味噌汁などあきらめずに今後チャレンジ！」等であり、今後、IBDネットワークとして協力していきたいと提案しました。

<豆知識> ムースペースは、その主成分が下痢を抑える作用が医学的に確認されているので、フレーバーと併用すれば良いのでは！

5. 白血球除去療法のクローン病への適用認可支援関係

(株)JIMROが開発したアダカラムは血球成分除去療法(いわゆる白血球除去療法)で使用する器具の一つで、従来潰瘍性大腸炎等の治療に使われてきました。今般これをクローン病にも適用すべく治験を行い、効果が確認されたとのことで現在保険適用申請中です。本件について、JIMROより「患者会からもプッシュしてくれないか」と申し入れがありました。IBD ネットワークで検討した結果、支援すべきと判断し、早期承認の要望書を厚生労働大臣および独立行政法人 医薬品医療機器総合機構に提出しました。また、(株)JIMROもそのことについての礼状が届いています。

審査はまだ続いています、認可されることを期待しています。

6. IBDネットワーク第12回総会準備会議 報告

日時：2006年9月3日 10:00~16:30

場所：北大阪急行電鉄株式会社ビル(緑地駅ビル)(大阪府豊中市)

出席(北緯順): 萩原(北海道IBD)、木村(IBDみやぎ)、畠(新潟CD)、大島(いばらきUCD)、吉野(かながわCD)、藤原・川辺(京都IBD)、布谷・中田・藤岡(大阪IBD)、萩原(萌木)、新家(すこぶる)、会議録担当小川(NARAFRIENDS)

10 患者会から 13 人が集まり・潰瘍性大腸炎外しを巡る情勢共有と今後の方向性・患者会運営が行き詰っている会が多い中で、仙台総会のイベント検討・財政問題などの重要議題を中心に協議しました。

編集後記

8月9日に発表された「難病医療費公費補助見直し」は、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の2疾患を指定されただけに、私たちにとって大きな問題として受け止めると同時に、患者会としての本質を問われることにもなりました。

組織の役割的にいえば「患者のために患者会があり、患者会のためにIBDネットワークがある」ともいわれますが、これは「患者の役割」のために患者会があり患者会の役割のためにIBDネットワークがある、という考え方に通じるかもしれません。「患者の役割」という考え方が馴染まないのは、昔からの医療界における封建的な体質が、今も私たちの心のどこかに生きているからかもしれません。

では、患者の役割とはいったいなにでしょうか。これには大きく2つあると思います。1つ目は、まずはしっかりと療養し、早く心身を回復させることでしょう。ではもう一つはなにかといえば、たとえば、私たちが図書館で本を借りたら、汚さないように読んでまた次の人が借りやすい状態で返すと思います。これと同じように、私たちがお世話になっている医療やそのサービスを安心して受けられる制度も、やはり大切に使い、私たち自身はもとより、これから利用するかもしれない方が使いやすい状態を保てるようにすることではないでしょうか。これはけっして既得権ではありません。なぜなら誰もが病気になる可能性を持っているからです。ただ、当然ですが健康な方はやはり自分が病気になるという意識は低いものです。だからその制度の当事者やそれに近い者の「役割」として、その大切さを伝え、社会の理解と協力を得ながら守っていくことが必要なのだと思います。ただ、個人でこういった取り組みをするのは困難です。みんなの声を集めて社会や国に届けるのも、患者会やさらに全国規模のIBDネットワークの大切な役割の一つかもしれません。それぞれの会や個人の力量に応じてがんばれることも、この組織の良いところではないでしょうか。

(藤原)

IBDネットワークとは

全国のIBD(炎症性腸疾患)患者会の集まりです。患者会の相互支援、およびそれを基盤に病気ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、かつ患者のQOL(クオリティオブライフ)の向上及び共通の利益の増進に寄与することを目的としています。

1995年の阪神大震災をきっかけに、激甚災害時の相互助け合いと日常の情報交換を目的として、1996年に全国22のIBD患者会で連絡組織として発足しました。今では登録会も増え、また活動範囲も広がっています。

登録患者会(2006/10)

・北海道IBD・腸寿会(北海道)・いわてIBD・山形ひまわりの会・IBDみやぎ(宮城県)・仙台UCDの会・新潟CDの会・IBDふくしま・とちぎIBD患者会「ちょうちょ」・群馬IBD友の会・富山IBD・いばらきUCD CLUB・ちばIBD・埼玉IBDの会・TOKYOIBD・ひまわり会(東京)・CDフォーラム(東京)・かながわコロソ・北里腸炎友の会・かながわCD・浜松CDA・浜松UC友の会・岐阜ちょう会・ANDANTE(愛知県)・愛知医大A.T.M.Look友の会・名古屋IBD・稀少難病の会「おおみ」IBD部会・京都IBD友の会・みえIBD・NARAFRIENDS・大阪IBD・神戸クローン病：萌木の会(兵庫県)・神戸IBD友の会・岡山東一會・すこぶる快腸倶楽部(広島県)・ななかまどの会(山口県)・愛媛腸疾患友の会・くろめIBD友の会・大分IBD友の会・チョウチョウ会(長崎県)・IBD宮崎友の会・熊本IBD・佐賀IBD・沖縄IBD

発行：IBDネットワーク合同会誌 担当世話人

- ・京都IBD友の会/藤原
- ・IBDふくしま/高崎
- ・富山IBD/岡島
- ・沖縄IBD/砂川

* IBDネットワーク登録患者会以外の転載、コピー等はお断りしています。