

## IBD と私

本原稿を韓国ソウル市内のホテル滞在中に書き始めた。ソウル市に滞在した理由は、アジア炎症性腸疾患機構 (Asian Organization for Crohn's and Colitis : AOCC) が主催する第2回年次総会・学会に AOCC の理事の一人 (日本3人、韓国3人、中国3人) として参加するためである。AOCC とは、アジア各国の炎症性腸疾患 (inflammatory bowel disease : IBD) の診療に携わる医師の学術的交流や多国間研究の推進を目的に2013年東京で設立された。10年前、日本と韓国の炎症性腸疾患専門医の学術的交流を目的に日韓炎症性腸疾患学会が設立され、東京とソウルで交互に年一回総会・学会を開催、その後3年前からは中国が加わり日韓中組織へ発展、そしてついにはアジア全域を含めた学術組織へと進化発展した。ちなみに、IBD 患者が100万人以上いる米国には患者団体・コメディカル・医師で構成され、政治的影響力をも有するとされる莫大な研究基金を提供する Crohn's and Colitis Foundation of America (CCFA) という組織、ヨーロッパにはヨーロッパ諸国のコメディカル・医師で構成され、現在では世界中の診療基準へ大きな影響力を発揮している European Crohn's and Colitis Organization (ECCO) という学術組織がある。今後、AOCC が CCFA・ECCO と肩を並べ炎症性腸疾患診療における3大組織へと発展することが期待されている。

さて、IBD とはどんな疾患なのか？そしてなぜ今、IBD が注目されているのか？その最大の理由は、IBD はいまだ原因不明で治療法が確立されず難治性疾患にもかかわらず世界中で患者数が増大、特に日本・韓国ばかりか経済発展著しい東アジア諸国において急速な患者数の増大を認めているからに他ならない。私はアイルランド共和国トリニティ大学教授の IBD で有名な Prof. O'Morain の研究室へ2年間の留学後、その経験を生かし当時では数少ない IBD 専門医として診療・研究を開始し今日に至っている。当時は、「IBD」といっても正確に理解されることが少なく概要の説明に時間を要したが、現在では「安倍首相が罹患中と公言された病気と同じですよ」と言えばすぐに分かってもらえるようになった。安倍首相が「罹患中の病気」と公言した

潰瘍性大腸炎 (ulcerative colitis : UC)、米国第34代大統領アイゼンハワー氏が大統領在任中、腸穿孔を生じ緊急手術の原因疾患として広く世に知られることになったクローン病 (Crohn's disease : CD)、その両疾患を「炎症性腸疾患 (IBD)」と総称する。両疾患は共に再発を繰り返しながら慢性に経過し、いまだ病因・病態不明で根治不能なため日本においては厚生労働省によって難病疾患に指定されている。従来、日本における IBD 患者発症率は欧米に比べ極端に低く、全体的患者数も少ないことから希少難治疾患と考えられてきた。1960年代に入ってやっと学会で疾患の概念や病状に関する議論が開始されたが、その後も長く一般にその存在を認知されることはなかった。そして1970年代に入ると希少難治疾患と適切な治療法が確立されていないゆえ、厚生労働省による難治性疾患調査研究班により1974年以降研究対象疾患として全国規模で研究されるようになり今日に至っている。

さて、厚生労働省難治性疾患調査研究班とはいかなる組織なのであろう？簡単に説明すると、難病の実態・病態解明と有効な治療法の確立をめざし厚生労働省により実施される難病対策事業の一環として国費を投入して実施される研究班のことである。難病対策は、1955年頃から患者数の増加を認め始め大きな社会問題となったスモン (subacute myelo-optico-neuropathy : SMON) という整腸剤キノホルムが原因の薬害病発症に伴い原因探索を目的に組織された研究体制整備を契機としている。スモンが薬害と判明後、被害者は被害者団体を結成し、原因究明、責任の明確化と被害者の救済を求めて各地で提訴、その動きに対応し当時の厚生省は昭和44 (1969) 年に実態の把握、原因究明のため大型研究班を組織、全国的な実態調査を実施するとともに、昭和46 (1971) 年からスモンの入院患者に対し月額1万円の支給を開始したことが今日の医療費助成制度の始まりとなった。その後、昭和47 (1972) 年10月に「難病対策要綱」が定められ、難病として行政対象となる疾患の範囲が整理された。「難病対策要綱」に示される難病の定義は、①原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性にわたり、単

に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するため家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病と定義されている。平成 27 (2015) 年度から、その「難病対策要綱」が大きく変わろうとしている。その結果、今年から厚生労働省難治性疾患調査研究班の体制が変わり、臨床研究を中心にした新たな研究班へと組織替えるよう指導されると同時に各種研究班は縮小整備された。幸い、難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班 (IBD 研究班) は

その重要性から継続が認められたが、内容の一新と共に厳しい予算の下での再スタートとなったところである。その班長に私が任命され、現在 7 月 24, 25 日に開催する研究班の総会へ向け準備中である。厳しい環境下であることから、多くの東邦大学の先生方のご協力をお願いしてとりとめない IBD 話を終える。

(内科学講座 (佐倉) 教授：鈴木康夫)