

## 第2回総会をおえて

NPO 法人 IBD ネットワーク理事長 萩原英司

去る11月15、16日、NPO 法人 IBD ネットワーク第2回（通算20回）東京総会が正会員17会28名、賛助会員5社8名、ゲストに難治性炎症性腸管障害に関する調査研究班（IBD 班）鈴木班長（東邦大学医療センター佐倉病院教授）をお迎えし、大田区産業プラザPIO で行なわれました。

議長役の中山副理事長（熊本 IBD 会長）の名進行により、提案議案5件は全会一致で可決されました。今回「IBD ネットワーク活動の現状と将来展望」はグループ討論形式で、担当された吉川理事（いばらき UCD CLUB 事務局長）の工夫された問題提起と、各グループリーダーの配慮で、全員が発言したくさんの思いが語られました。

一番盛り上がったのは懇親会かもしれません。あちこちで旧交が温められ、昼間の議論の続き、様々なアイデアが若い参加者から語られ、宮城からの参加者から東日本大震災の教訓が語られると自然と集まって熱心に聞き入っていました。

2日目には多忙な IBD 班長の方、地元千葉県でも精力的に医師会、患者会に講演をされている鈴木先生は、この講演に多くのスライドと最新データをも紹介され、事前にお願ひした質問はほぼ網羅され、患者会への期待を述べられました。

ご自身のモットーが「志は高く、目線は低く」とのこと、診察室でも一度患者さんの目線と一緒に立って、治療を決めていかれると言われていました。お人柄が伝わりました。今後の研究班との良好な関係の一步となりました。



今総会は難病対策が法制化され、慌ただしく制度が作られている時期に重なりました。潰瘍性大腸炎、クローン病とも3年間の経過措置となりましたが、負担も増え新規認定の際には生活上の困難さの評価が不十分な尺度での重症度認定がされることになっています。

3年の経過措置が終わるまで、また5年後の制度見直しに向けきちんと取り組み、患者実態調査や重症度基準の見直しを求めるべきとの意見もありました。今後とも私たちの活動へのご支援をお願いいたします。