ＩＢＤネットワーク通信

2015年１月発行
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
りんご公園ハウス 308 号　IBD 会館内
info@ibdnetwork.org
http://www.ibdnetwork.org

2015年
新春号

新年あけましておめでとうございます。「難病対策」が法律化され、年末に慌ただしく各都道府県で「指定医療機関の指定」「受給者証の発行」などが行われました。
みなさん、「受給者証」はお手元に届きましたか？
「自己負担額が２～４倍になった」他に、「有効期限」「受診できる指定医療機関の制限」などに都道府県毎に差があることが既に判明しています。とんだ「お年玉」です。
困ったことは、IBDネットワークや所属されている患者会にお寄せください。
制度を生かすも殺すも、利用者である私たちの意見表明、意思表示からです。

NPO法人IBDネットワーク　理事長　萩原英司

目次

ＮＰＯ法人ＩＢＤネットワーク第２回総会を終えて　・・・・・・・・・・・・・・２
ＩＢＤネットワーク東京総会に参加して　・・・・・・・・・・・・・・・・・・４
難病・慢性疾患全国フォーラム２０１４に参加して　・・・・・・・・・・・・・６
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)
　第18回幹事会・厚生労働省要請行動報告　・・・・・・・・・・・・・・・・・９
『短腸症候群の会』に参加してきました　・・・・・・・・・・・・・・・・・１０
１１月３０日は何の日でしょう！？　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・１１
その他（ｆａｃｅｂｏｏｋ開始など）　・・・・・・・・・・・・・・・・・・１２

賛助会員（順不同）
１２月末日現在１０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。
旭化成メディカル株式会社さま、アッヴィ合同会社さま、コヴィディエンジャパン株式会社さま
杏林製薬株式会社さま、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、淀川食品株式会社さま、株式会社三雲社さま、株式会社エコファクトリーさま

編集：IBDネットワーク通信担当患者会　九州ＩＢＤフォーラム佐賀ＩＢＤ縁笑会　志佐　和剛

ＮＰＯ法人ＩＢＤネットワーク第２回総会を終えて

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。

１日目は、萩原理事長の開会の挨拶、会場手配を頂いた吉川理事（いばらき UCD CLUB 事務局長）の挨拶、出席者の自己紹介で始まりました。まず、総会成立要件の確認を行い、全正会員（患者会）が参加もしくは委任で、２分の１の定足数に達していることを確認しました。第１号議案の事業報告および活動決算の件では、活動概要、第２回理事会の報告、北海道東北エリア・関東エリア・中部エリア・近畿エリア・中国四国エリア・九州沖縄エリアのエリア活動報告、社会制度事業・JPA 報告、EFFCA 調査、ＨＰ・ＭＬ・会報活動報告、渉外活動報告、財政活動報告、潰瘍性大腸炎語りデータベースプロジェクト活動報告、IMID、NPO 所轄庁対応、収支及び監査報告が行われました。意見交換の上、満場一致で承認されました。

第２号議案の事業計画及び活動予算の件では、提案を受けてグループ討論で活発な意見が出たことから採決を２日目に変更し、意見を踏まえて追加確認の上満場一致で承認されました。引き続き第３号議案の監事選任から始まり、業務監査は小川監事、会計監査は志佐監事の再任が満場一致で承認されました。

つぎに第４号議案の運営委員選任では、欠員や増員する運営委員が選ばれ、満場一致で承認されました。第５号議案の議事録署名人の選任では、佐賀の秀島さんと宮城の高村さんが選任され満場一致で可決されました。なお次回の総会開催県は九州で、実施日は 2015 年 11 月 14・15 日または７・８日とする件が承認されました。

今回、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。また「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 研究班長の一方、地元千葉県でも精力的に医師会、患者会において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、事前にお願い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」とのことで、診察室でも一度患者さんの目線に一緒に立って、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歩となりました。

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。

（記事：NPO 法人 IBD ネットワーク理事長　萩原英司）

IBD ネットワーク東京総会に参加して

2014 年 11 月 15 日（土）・16 日（日）に東京都大田区産業プラザ PIO で開催された『IBD ネットワーク東京総会』に九州から参加した病歴の浅い新米会員の感想を記したいと思います。

遠隔地で開催されるということもあってスケジューリングは念入りに作成したつもりでしたが飛行機の運行トラブルで、のっけから２時間程遅刻してしまいました。大事なお話が聞けなかったことは残念でたまりません。

今後、似たようなケースに遭遇する会員の方もいるやも知れませんので、簡単に事情を説明します。

時間と経費の節約のために飛行機にはジェットスターを利用しました。通常往復料金が８万円のところが２万円の格安料金です。ですが、到着空港は成田空港オンリィで選択肢はありません。せっかく会場が羽田空港近くの大田区蒲田だったのにひどい遠回りになってしまいました。

それでも計画では成田空港からの高速バスと JR の乗り継ぎで 30 分前には到着が可能の予定でした。ところが当日始発で飛ぶはずだった飛行機が飛びません。理由は『飛行機が遅れているから』というよく分からない理由です。後から旅慣れた人に聞いたところジェットスターの定刻通りの運行は 70%程度ではないか、とのことでした。

ただ料金は非常に魅力的ですので、こういった機会に利用するときは前日に前乗りしてホテルを予約する等の工夫が必要かと思います。

我々は食事やトイレの制約もありますし、こういった旅行に関する情報も共有できればよいと思いますがいかがでしょうか。（会員の中にはエレンタールを空港で没収されそうになった方もいらっしゃったようです。あらかじめ航空会社にそういった情報を伝えておくことも必要ではないかと感じました。）

１ 日目の総会では全国各エリアや各活動担当の方からの事業報告が行われました。新米で経験が少ない上に、遅刻して来たこともあって、発言のすべてを理解することは難しかったのですが、とにかく一生懸命聞いていました。なにぶんにも勉強と考え今後に繋げたいと考えていますが、やはり昔からの経緯や問題点を理解していないと、議題の流れに入っていけないように感じました。今も議事録を読み返して勉強をしています。

２号議案として、事業計画及び活動予算の件について話し合いがもたれました。そこで大きく取り上げられたのが患者会への参加人数の減少でした。この問題について総会終了後の懇親会でも話し合われました。総会での公式な話し合いと、懇親会での非公式な本音のぶつけ合いを繰り返しながら、結びつきの深いコミュニティが熟成させたのだろうな、と羨ましく感じました。

２日目も議論は活発で皆さん疲れている分、より本音で語り合っていたのではないかと思います。特にグループワークでは『IBDN 活動の現状と将来展望（患者会

支援対策を含む)』がコーチングの技法を使ってワークショップ形式で非常に深いところで話し合いができたのではないかと思います。
　中でも『あなたにとって IBDN 活動とはなんですか？』という問いかけにとても印象的にお答えになった会員の方がいらっしゃったのでご紹介します。

「私にとって IBDN を含めた患者会の活動は『十字架』のようなものです。『祈りの対象』なのです。これだけの活動をして、こんなにがんばって生きているのですから、これ以上病気を悪くしないでください、という私の祈りの対象なのです。」

　こんな風におっしゃった方がいらっしゃいました。とても重い病状の方でしたが、私は考えたこともない『思い』でした。私は長い間病気の正体が分からず長いこと詐病の扱いで経済的に困窮して難病であることが分かって初めて社会保障制度で助けられた人間です。
　ですからこれほどまでに、ひたむきに何かを捧げるようにして活動している方の気持ちを理解していませんでした。つくづく話し合いの大切を身にしみました。話し合いはしなくちゃいけません。まず、それからですね。

　後半では厚生労働省の IBD 研究班の鈴木班長より講演をいただきました。日本の IBD 研究の中核を担っている高名な先生の貴重なお話を聞けることは非常にうれしいことでした。
　講演の細かな内容については、これからきちんとした報告があると思いますが、私のような素人が感じたことは、国の研究機関といっても決して『冷たい箱』ではなく、人間が考えながら迷いながら懸命に活動しているということ、我々患者会の活動もよく考慮されて研究活動の方向性にも無関係ではないことを教えていただいて、そのことをうれしく思いました。

　2 日間、非常に忙しいスケジュールでしたが、とても内容の濃い総会だったと思います。これは東京総会を準備設営していただいた方々のご尽力の賜物でしょう。心より感謝いたします。将来、新米会員の私も何かの力に慣れるよう、勉強を続けたいと思います。ありがとうございました。

（記事：大分 IBD 友の会　菅野）

難病・慢性疾患全国フォーラム２０１４に参加して

難病・慢性疾患全国フォーラムが 2014 年 11 月８日（土）に浅草橋ヒューリックホール（東京都台東区）にて開催されました。私は２年前に続き「就労」をテーマに発表しました。前回は個人的な就労体験をもとに社会参加支援を訴えましたが、今回は IBD 患者全ての願いを込めて難病に対する理解と職場の配慮を訴えました。当日は寒い一日でしたが 350 名の来場者で会場が一杯になりました。私たち難病患者や家族を日々支えてくださっている専門職に携わる方々の現状報告と意見発表のコーナーもあり、多くの視点から難病をとらえる機会を持てたことはとても良かったです。私の発表原稿を以下に掲載します。

【発表原稿】就労「見た目にわからない障害の理解のために」

こんにちは。私は吉川祐一と申します。私はクローン病の患者です。クローン病は腸に原因不明の炎症がおこり潰瘍ができる病気です。潰瘍性大腸炎と合わせて炎症性腸疾患（IBD）と呼ばれています。IBD 患者は下痢や下血、発熱や疲れやすさなどの症状に悩まされていますが、見た目にはわからない障害のため、まわりに理解されない精神的な辛さもあります。今日は IBD 患者を代表して、難病患者の就労について皆さんのご理解とご支援を訴えます。どうぞよろしくお願いします。

先週、「やんちゃ和尚」で有名な廣中邦充住職のお話を聞く機会がありました。そこで廣中住職はこう言われました。

「病気になっても、病人にはなるなよ！」

私は、はっと胸を打たれました。それは患者の心構えをズバリ言い当てた名言でした。しかし、別の思いも頭に浮かびました。「病人にはなるなよ！」といわれても、一体何になれというのだろうか？和尚さんの言葉だけに、まるで禅問答です。・・・・そして私なりの答えが閃きました。それは、「難病になっても、生活者になろうよ！」という難病患者にとっての願いでした。

生活者とは何でしょう？学生ならば学校で勉強し、学校を卒業すれば就職して働き、地域のコミュニティー活動に参加する。生活者とは、こうして社会とつながりながら暮らしている人でしょう。そして誰しも、できるなら毎日を楽しく、実りある人生をおくりたいと願っているでしょう。難病にかかったら、「もうこれで人生おしまいだ」と絶望するのではなく、難病になっても生活者でありたい。そんな心の声が聞こえてきました。和尚さんの名言を聞いて気持ちが前に向き直った思いがしました。

さて、今年（２０１４年）の５月に難病新法ができました。その法制化に向けた検討の中で、難病対策の基本理念が提言されました。それは、「難病患者の社会参加を支援すること、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すこと」という、とても崇高な理念です。また、その基本認識として、「難病は人類の多様性の中で一定の割合発生すること、であるが故に、難病患者・家族を社会が包含し支援していくことが成熟社会にふさわしいこと」も提言されました。

難病はいつ誰がかかるかわからない病気です。そういう意味では、難病患者は社

会を代表して病気を引き受けてくれたのだとも言えます。難病患者が生活者として共生していけるように社会全体が支えていくのです。

私はこの提言を読んで、なんてすばらしい考え方だろうと、胸が熱くなりました。でも、残念ながら「難病患者の社会参加」と「共生社会の実現」はうまくすすんでいないように思うのです。どうしてなのでしょう？難病患者を支援するには、まず理解することが必要です。難病患者について知らなければ、何をどう支援すればよいのか分からないのも当然です。まず取り組むべきは啓発なのです。それで今、私はここに立っているのです。

さて、いよいよ就労の話をしましょう。働くということは、お金を稼ぐこと。経済的に自立して、納税者にもなろうということです。でもそれ以上に社会とつながり、誇りと生きがいを持って生活者になるということです。

炎症性腸疾患（IBD）は男女を問わず 10 代後半から 20 代前半の若い人に多く発症します。ですから、就職を控えた学生や社会に出て働き始めた方もたくさんいます。IBD 患者は難病患者の中でも比較的就労率が高い方ですが、それでも就労できずに困っている人がたくさんいます。また就労していても、IBD を発症したことで仕事を辞めざるを得ないケースもたくさんあります。難病患者は就職するのも仕事を続けるのも困難な状況にあることをまず知ってください。

では、どうしてこんなことが起こるのでしょう？ある難病患者が就職面接に行ったら、「病気を治してから来てくださいね。」と言われました。ひどい話です。治らないから難病なのだということが全く理解されていません。理解されていないだけでなく偏見もあります。「難病患者」と聞いただけで、そんな人を雇えるわけないと決めつけてしまうことです。

「病気を隠して就職してもいいじゃないか。入ってからの頑張りで会社に必要な人になるのも一つの方法だよ。」こんなアドバイスをする方もいます。でも IBD 患者は正直者が多いようです。若さゆえに純粋というか、誠実でありたいという人が多いように感じます。だから、「正直に病気のことを話して、それでも採用してくれるところで働きたい。」となります。

実際には病気を隠さずに就労することは、とても大事なことです。なぜなら、難病患者の就労には職場の理解と配慮が必要だからです。私にも病気を隠して働いた苦い思い出があります。嘘をつきとおすことの罪悪感も辛いですが、何より辛かったのは体調が悪くても誰にも相談できなかったことです。結局４年間しか身体がもたずに会社を辞めました。

さて、皆さん、ここからは人を雇う雇用者の立場で私の話を聞いてください。良く働く人って、どんな人でしょうか？良い仕事をする人とは、一体どんな人なのでしょうか？

それは、働く意欲のある人。情熱のある人。向上心のある人。目の前の事にまじめに取り組む人。人にも誠実に応対できる人。そうじゃないですか？

そうであるならば、トイレに行く回数が多いことが、良く働くことに関係ありますか？皆さんも、おなかの調子が悪い日は、いつもよりトイレに行くでしょう？月に１回通院することが、良い仕事をすることに関係ありますか？皆さんも、風邪をひいたら病院に行くでしょう？虫歯になれば歯医者に通うでしょう？難病患者もいつも調子が悪いわけではありません。良い時と悪い時とあります。今は良い薬がで

きたおかげで、IBD 患者は健常者と同じように働けるほど体調維持ができるようになってきました。

皆さんにお願いです。難病患者というだけで、門前払いをしないでください。面接に来た一人一人を良く理解してください。病気を隠さずにやってくる彼らは、きっと嘘のつけない誠実な人でしょう。人間、不幸な目に合うと、なぜか他人の気持ちがわかるようになるようです。彼らもきっと気持ちの優しい、気配り上手な人でしょう。何より、彼らはきっと働く意欲に燃えていることでしょう。自分の仕事が決まったら一生懸命取り組むことでしょう。そして、難病患者を理解して雇ってくれたあなたの会社に恩返しをしようと、精一杯やってくれることでしょう。

皆さんに重ねてのお願いです。難病患者が職場で力を発揮できるように配慮して欲しいのです。月に１回通院させてください。体調維持のためには通院が必要です。また、体調に合わせて柔軟に仕事を加減してください。体調の悪い時は無理をしないように、でも体調のいい時は人一倍バリバリやれるように。体調の変化や症状は人によってまちまちです。一人一人をよく理解して、安心して働ける職場をつくってほしいのです。

そのためには私たち難病患者もコミュニケーションが大事だと気付き始めています。「どうせわかってくれない」のではなくて、わかってもらうためには患者自身の説明が必要なのだと。

冒頭にご紹介しました和尚さんの名言「病気になっても病人にはなるなよ！」は難病患者の心構えでありながら、難病患者を支える社会から患者に向けたエールであって欲しいと思うのです。今日は話を聞いてくださり、どうもありがとうございました。

（記事：いばらき UCD CLUB　吉川）

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)
第18回幹事会・厚生労働省要請行動報告

第 18 回幹事会は、2014 年 12 月 7 日(日)10:10～16:10、ベルサール西新宿(東京都西新宿)において、29 団体 47 名(IBDN 関係者は、新家(IBDN)、中山(熊本難病協) 、藤原(京都難病連))が参加して開催された。

伊藤代表理事挨拶に続き、議長・議事録署名人の選出、議案 1～10 の審議が行われ、活発な意見交換がなされた。

JPA 伊藤代表

JPA 役員

中山幹事

幹事会の様子

幹事会の様子

JPA 伊藤代表と IBD 関係者

厚生労働省要請行動は、2014 年 12 月 8 日(月)9:30～12:00、参議院議員会館 102 会議室(東京都)において、厚生労働省 17 名(疾病対策課:小柳・前田課長補佐)患者団体 27 名(IBDN 関係者は目(IBDN)、新家(IBDN)、藤原(京都難病連))が参加して開催された。事前に提出した JPA 要望書に対する厚生労働省の見解を確認した。

要請行動

厚生労働省

厚生労働省

厚生労働省

厚生労働省

IBD 関係者

（記事：大阪 IBD　新家）

『短腸症候群の会 第５回交流会』に参加しました！

平成２６年１１月２９日、タカクラホテル福岡で開催された『短腸症候群の会 第５回交流会』に中山（熊本）、毛上（宮崎）、山田（福岡）で参加してきました。第１部講演では九州大学大学院　田口 智章先生より「小児慢性特定疾患の見直しについて」、東北大学大学院　和田 基先生より「短腸症候群の新しい治療薬について」のお話があり、第２部は座談会がありました。

来年１月から小児慢性特定疾患に短腸症候群のほか、潰瘍性大腸炎・クローン病などの１０７疾患が加わる事になり、１８歳未満（継続は２０歳未満）の方については今までの特定疾患での医療費助成より自己負担額は少なくなるそうです。

新しい治療薬、『遺伝子組換え ヒトグルカゴン様ペプチド-2（一般名：Teduglutide　米国名:Gattex®）』とは、もともと腸内に存在し腸粘膜再生に関与する GLP-2（グルカゴン様ペプチド-2）を遺伝子組換えにより効果作用時間を長くした薬だそうです。腸の粘膜が増殖し、残っている腸が太く長くなり栄養吸収を良くするという夢のようなお話でした。治験が進み、早期実用が待ち遠しいです。

座談会では、小児の短腸症候群の方が多かったですが、皆さん残存腸が数センチ～数十センチとかなり厳しい状況で、静脈栄養からの離脱を目標に加療されていました。３～４才の子供達が点滴の入ったリュックを自ら背負ったり、点滴の管を引っ張りながら走り回っているのを見ると、本当に元気をもらいました。

『(一社) 短腸症候群の会〔代表理事 高橋正志〕』では、全国５ヶ所を２ヶ月毎にまわり交流会を開催しているとのこと。来年もこの時期に福岡にて開催するそうです。

高橋代表は、少年期に腸閉塞を繰り返し、結果的に小腸大量切除を余儀なくされ、体験を通して現在の活動を始められたとのことでした。

ＩＢＤ患者ではありませんが、同様の障害がある方々への支援を志して居られます。

来年もまたお会いしましょうと約束して会場をあとにしました。

（記事：福岡ＩＢＤ友の会 山田）

１１月３０日は何の日でしょう！！！

［トイレを探せ］クイズ挑戦中！

　平成２６年１１月３０日。みなさんは何の日かご存知でしょうか！
　１１月３０日　数字だけを見てください。
　１１３０⇒　ＩＢＤに見えませんか。すごいでしょ。
ということでアッヴィ合同会社主催「ＩＢＤ啓発イベント」が行われ、熊本ＩＢＤも協力。当日は朝から小雨の中、熊本交通センターイベントスペースにて。
　この日は横浜でも同じようなイベントが行われ、東京からアッヴィの職員さんを始め、７人の方が１０時～１６時まで通行人にトイレットペーパーと啓発本をエコバックに入れ、配布しました。
　中にはしっかりポスターを呼んでくださる方や、福岡在住の方で『奥様がおなかの調子が悪い、病院に行っているが改善しない』と話され、『患者会があることや病院を変えてみては！』とお話をしました。
　今日はいい出会いでしたと言われ、私もうれしかったです。
来年もどのような形になるかはわかりませんが、啓発は続けていけたらと思います。
皆さんも参加しませんか！

ＩＢＤを解説したトイレットペーパー

（記事：熊本ＩＢＤ　長廣）

その他

※　２０１４年１２月４日より、『ＮＰＯ法人ＩＢＤネットーワーク』 の
ｆａｃｅｂｏｏｋ 始めました！

ＮＰＯ法人ＩＢＤネットーワークホームページ（http://www.ibdnetwork.org/）のトップ画面からも行くことが可能です。
ｆａｃｅｂｏｏｋからの情報発信も行いますので、見て下さい。

ｆａｃｅｂｏｏｋ
始めました。
ホームページからどうぞ！
http://www.ibdnetwork.org/

※　巻末　編集者コメント

ＩＢＤネットワーク合同通信号の編集を一人で担当するのは、今回が初めてでしたが、多数の協力のもと何とか発行することができました。ご協力いただいた皆様並びに関係者皆様、ありがとうございました。

２０１４年を振り返ってみると、かなり多忙な日々をすごしていた気がします。２０１５年は、２０１４年以上に忙しい年になりそうですが、健康に注意しながらがんばっていこうと思います。
最後まで、お読みいただきありがとうございました。
今後とも、ＮＰＯ法人ＩＢＤネットワークにご理解、ご協力のほどよろしくお願いいたします。

（編集：九州ＩＢＤフォーラム佐賀ＩＢＤ縁笑会　志佐）