

I BDネットワーク通信

2007年8月発行 I BD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/>

JPA 勉強会 http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai_1.html

VOL.6



特集 最近のトピック (九州エリア交流会)

去る8月4日(土)、博多にて九州エリア交流会が開かれました。台風の沖縄を除く8県からIBDネットワーク未登録の「福岡IBD友の会」を交え、すこぶる快腸倶楽部の新家会長をゲストに、様々な意見交換を行ないました。福岡IBDの古屋会長よりIBD九州大会についての提案があり、「病気を楽しもう」というテーマで開催すること。その後新家さんよりIBDネットワークトピックスの話があり、登録料の値上げ・UCの公費負担見直し白紙の件などの説明がありました。引き続き熊本IBD中山さんより熊本県が取り組んでいる就労問題について。みんな興味があるようで、県と労働局がこなにも協力的ですごい。と各県やはり就労は苦労しているようで自分の県でも出来ないだろうか!とっていました。これについてはIBDネットワーク熊本総会(2007/11/24.25)でも皆さんに詳しくお話されることと思います。そのあと熊本会の会員でもあり、保健師の松原さんより右脳を使ったインスピレーションゲームを行ないました。恒例の交流会では居酒屋にて相当盛り上がりカラオケに流れ、日付が変わるまで歌っていました。みんな患者なのに相当元気である。不思議でならない!11月の熊本総会頑張るぞ!!!(熊本IBD 長廣)



中山さん(熊本IBD会長)に聞きました

Q1 どうしてエリア交流会を継続開催しているのですか?

⇒九州は一つなんですよ。本土と違って、九州には九州の問題(風土的なもの)があり、自分の県だけでは解決しないことが多々あります。中でも転居等にかかる相談にはしっかりした情報提供が必要です。情報が簡単に得られる関係を継続することは、患者会の機能としてとても重要であり財産だと思うのです。また、IBDN総会へ参加したことで、他県の役員さんも自分と同じ悩みを持っておられることが分かりました。役員が愁訴感・疲労感をもってしまうと機能不全になってしまいます。だからこそ、問題を語り合ってお互いに励ましあう場は必要だと思います。

次に、団体の規模が小さいと総会への参加旅費は自己負担となりますから、近場で参加できるエリア交流会へというのも理解できます。その他、難病問題に関する説明を受けたり、総会への意見を集約したり、全国的な話題(問題)を耳にする機会としても大いに意味があると思います。



Q2 九州IBDフォーラム構想とは?

⇒代理事務(HP、パンフ、総会・交流会企画)が主目的です。

現実的に、会員が4~50人不足では予算も限られますし、パンフレットや新聞発行など思いはあっても“出来ない”のが現実です。お互いに助け合える環境整備が、患者会の継続と公益性の拡大につながると確信しています。その後、地域の活性化が図られて、役員が育ち、自立できれば、それはそれで良い事だと思っています。用事がなくても電話をかけて「元気?最近変わったことないですかね〜。」と、世間話をしてきました。自分のところの会員以上に、他県の役員さんのプライベートを知っています(笑)

Q3 ところで11月にはIBDネットワーク総会が熊本で行なわれます。九州では沖縄大会以来ですが、何が売りでしょうか

⇒一言で“難病者就労支援”ですね。

熊本は当事者団体、県行政、労働行政、難病センターが一緒になって難病者就労支援に取り組んでいます。これまでの取り組み状況と連携づくりのノウハウをもって帰って頂ければと思います。今回は、少々お時間を頂いて、労働局、センター職員との対話時間を設けたいと考えています。日頃からの疑問を質問されてみてはいかがでしょうか。

Q4 熊本の観光、グルメでの注目ポイントは

⇒はっきり言って、熊本の名物はIBDには向かないものが多いですね。残念！熊本ラーメン、馬刺し、辛子れんこん。自信のある方、焼酎も美味しいですよ。

九州エリア交流会に参加して

夜の部に遅れて参加した。笑顔で迎えてくれて、来てよかったなと駆けつけ一杯！いつもメールだけで交流していた方にも直接会えて、今度からメールする時も何だか安心。二次会、三次会はカラオケ。皆が歌ったり、騒いだりしているのを見ながら、人は何かを抱えながら生きているけど、ここにいる人は、「難病、特定疾患」という同じものを抱えている。それが、どれほど人生を邪魔するか知っているけど、みんなの逞しさに景色がにじんだ。仲間なんだね！

熊本IBD 紫藤 千子 (写真 最右端)



~~~~~



皆様、お疲れ様でした。たくさんのパワーをいただきまして、ありがとうございます。初対面の人にも距離を感じることなく、旧知の友のように話し合うことができた。病気のお蔭かな。とにかく皆のパワーはすごい。病気なんか全く感じない時間帯でした。ネットワークの意義と存在価値を再認識しました。ストレス発散の場と皆でバカになれる場なのかも。(自分が一番楽しんだかな) 来年1月に福岡で開催予定のIBD九州大会のテーマ「病気を楽しもう！」を予行演習した交流会となりました。

福岡IBD友の会 古屋

(会議で 辻さんと古谷さん) ~~~~~

### 会議初参加

私は、チョウチョウ会(長崎)の役員になったばかりで、その半月後の8月4日に行われたIBD九州ブロック会議に初めて参加しました。会議は、和やかにそして真剣に話が進んで行きました。就労問題で、難病者には公的な支援が特別に無いことなど、知らなかったことばかりでした。会議に出席しなければ、深く考えることもなく、みなさんがこんなに頑張っていることも知らず、過ごしていたんだろうな。これからは、もっともっと勉強をしなければと思いました。

長崎チョウチョウ会 辻 正義

## 最近のIBDネットワークを巡る話題・動き(6月以降)

6月5日(火) 公明党難病対策PJヒアリング。目さん(かながわコロソ)、小川さん(NARA FRIENDS)

IBD署名採択に向け、衆・参議院厚生労働委員69名に採択依頼書送付

6月24日(日) 第4回JPA勉強会(東京)。藤原さん(京都IBD友の会)、Kさん(ちばIBD) 参加

6月25日(月) 厚生労働省へのJPA陳情に目さん・湯川さん(かながわコロソ) 参加

7月6日(金) IBD患者会でも取り組んだJPA署名2007が衆・参議院で採択。2年連続。

IBD署名は衆・参議院で審議未了(未採択)でした。

7月10日(火) 兵庫県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会、IBDネットワークに登録。

7月26日(木)「炎症性腸疾患治療の現状と展望—新たな内科的治療法の開発を目指して—」セミナー(12月5日、東京)に患者派遣依頼が事務局より。応諾。

8月4日(土) 第3回IBDネットワーク九州エリア交流会開催。

8月15日(水) 姫路IBD、IBDネットワークに登録。

9月2日(日) IBDネットワーク熊本総会への準備会議(横浜) / 第5回JPA勉強会(東京都大田区)