



2019年4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7-20-203 IBD 会館内

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

2019年

春号



選択と参画の春

折しも4年に1度の統一地方選挙。「議員のなり手がいない」と定数を減らす自治体がある一方、議員活動を知ってもらおうと小規模懇談会の開催や、傍聴しやすい時間帯での議会開催など工夫を重ねている自治体もありとても良いことです。参加があっただけでこそ多様な意見が反映されますが、その参加に「障害を持つ人の参加しやすさ」がどの程度考慮されているかは気になる所です。

物理的・時間的なアクセスのしやすさ、視覚聴覚に障害のある方への配慮、言語の壁、乳幼児がいる人の参加（議場に乳児を連れてきた議員を退席させた議会もあります）、更に言えば棒読み答弁や、質問とかみ合わず一方通行答弁から生まれるものは少ないでしょう。

「多様性」がより大切になる社会で私たちの代表を選ぶ際、その人の見識や政策に加え、異なる意見を持つ人同士を結びつける力量も大切な要素になっているのではないのでしょうか。

理事長 萩原英司

目次

武田薬品工業(株)社内研修フォーラムパネルディスカッション参加報告	・・・2
RDD（レアディーズデー）の東京でのイベント	・・・3
『RDD2019 in あいち』関連イベントへの出展	・・・4
『難病みらい会議』に参加しました！	・・・5
難病「軽症」患者の通院回数減 助成外れ抑制か（毎日新聞 1月21日）	・・・6
World IBD Day 啓発グッズ	・・・7
活動日誌・編集後記	・・・8
「IBDを理解する日」	・・・9
広告	・・・10

賛助会員・助成団体（順不同）

2019年3月末日現在、11社のご支援を頂いております。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、EA ファーマ株式会社
さま、杏林製薬株式会社さま、コヴィディエンジャパン株式会社さま、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、ヤンセンフ
ーマ株式会社さま、三雲社さま、淀川食品株式会社さま



武田薬品工業(株) 社内研修フォーラムパネルディスカッション参加報告

日時：1月28日 11:00~12:00

場所：武田薬品工業株式会社 グローバル本社 6階

武田薬品工業(株)の社内研修の一環として、実際の患者のストーリーを聞くパネルディスカッションに、IBDネットワークを代表して熊本IBD長廣(CD)と姫路IBD柳井(UC)の二名で参加してきました。参加人数は50名ほどで、ほとんどの方が外国人。イヤホンマイクでの同時通訳を使いながらの質疑応答となりました。事前に聞かれる質問について打ち合わせを行っていましたが、会場から「安倍首相がIBDで一度退陣し、その後また首相になりましたが、日本の患者さんはどのように思っていますか？」などの質問も飛び出しました。



- IBDになってどう思ったか？
- 家族や周囲の反応は？
- IBDの人生への影響は？
- 患者会参加のキッカケや活動内容は？
- 社会に対する要望は？
- 製薬会社への要望は？

などの質問を自身の体験や、これまでに患者会で関わった他の患者の事例も合わせて話しました。

- ① 昔は今ほど治療法や情報がなく、多くの患者が苦しみ不安な日々を送っていたこと
- ② 抗TNF α 製剤などの新薬が出て、患者の生活の質が劇的によくなったこと
- ③ それでも救えない患者がいること
- ④ 10代20代の若い患者が多く、学校や食事に困っている子どもも多いこと
- ⑤ 患者だけでなく患者の家族もまた苦しんでいること
- ⑥ 総理や野球選手で病気の知名度は上がったが、まだまだ社会の理解が不十分なこと
- ⑦ 全国の患者会が連携して情報交換や啓発(くまモンバッジ、IBD Day等)に努力していること
- ⑧ 医者に出来ること、患者会にできること、製薬会社にできることがある

最後に、製薬会社は単なる症例数や治験有効率という数字を見るだけでなく、その先に一人ひとり



り人間の生活や人生や家族があるということを感じて欲しいと話して締めました。自身のこれまでの活動を振り返るとともに、私もまた会社名や薬品名でしか見ていなかったその先に、患者に薬を届けるために尽力されている人間の一人ひとりがいることを知る貴重な経験をさせて貰いました。今後の患者会活動のモチベーションに繋がたいと思います。また、このようなお互いの理解を深める交流の機会は、患者にとっても製薬会社にとっても大事なことだと思いますので、今後も継続していければと思います。

姫路 IBD 柳井トキオ

RDDの東京でのイベント

丸ビルで開催されていたイベントをちょっと覗いてみました。
潰瘍性大腸炎語りデータベースのパンフとかながわコロンのパンフを送っていたのでどういう風に置かれているか確認してきました。写真にあるようにNanbyo Indexという小さな本棚に書籍と一緒にクリアホルダーのような箱に入れて展示されていたので、残念ながらみんながすぐ手に取れるような状態ではなかったです。ちょうど基調講演が終わって何もイベントはやっていないときでしたが、結構人は集まっていました。 花岡



『RDD2019 in あいち』関連イベントへの出展

名古屋IBD 村瀬 渡

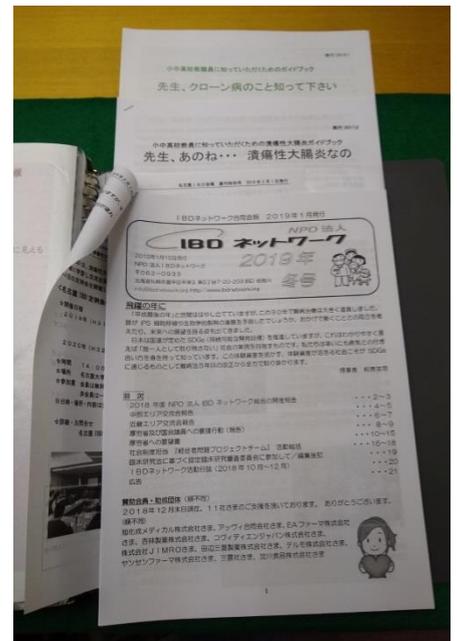
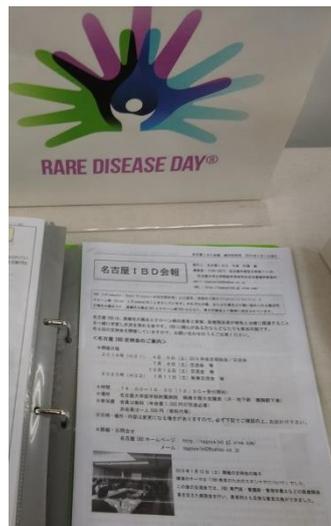
愛知県ではRDD（世界希少・難治性疾患の日/Rare Disease Day）の関連イベントとして、県内の図書館2カ所で難病に関する図書や患者会の会報等を展示するコーナーが期間限定で設けられます。今年は愛知県難病団体連合会様よりお声掛けをいただきましたので、合同会報とUC/CDガイドブックを出展いたしました。

○場所/期間

- ・愛知県図書館：2019年2月15日（金）～2月27日（水）
- ・名古屋市鶴舞中央図書館：2019年2月16日（土）～3月14日（木）

○出展資料

- ・IBD ネットワーク合同会報 2019年冬号
- ・教職員向け「UCガイドブック」
- ・教職員向け「CDガイドブック」
- ・名古屋IBD会報（紹介チラシ）
- 以上4点



『RDD2019 in あいち』の様子

2月24日（日）金山南ビル
イベントスペースにて開催

- ・患者・家族のお話し
 - ・大学生サークルのパフォーマンス
- などのイベントが行われ、
11患者団体、主催者を含めて
200名の参加があったそうです。

『難病みらい会議』に参加しました！

福岡IBD友の会 水口 裕治
野口 信之祐

『難病みらい会議』とは？

若者限定の意見交換会。
18歳～39歳の難病当事者が
集まり、病気のこと、生活のこと、
そして社会について、みんなで
真剣に考える会議

平成30年度は2回開催。疾患を問わず、若い世代が現状の中で自分の役割を自覚し、課題を見つけて一緒に解決していく、そしてそれを継続していく。そんな場を目指しています。

(難病 NET.RDing 福岡 代表 池崎 悠)

主催 難病 NET.RDing福岡
共催 福岡県難病相談支援センター
福岡市難病相談支援センター

難病みらい会議、最年長で参加してきました。今までで経験した困難なこと、不安なことを発表し、今できること、準備が必要なこと、時間がかかること、に分類しました。

年代毎に3グループにわかれて行いました。年代が上がるにつれて意見が具体的になり、項目は少なくなっている感じでした。経験を重ねるにしたがって、自己解決していたり、将来への不安が減っていました。不安はみんなが通る道で、自分なりに生活のリズムを作りながら病気と向き合っています。

次回は解決にむけて何が出来るか意見をもち寄り具体化します。私がいたグループでは難病を別の名称に出来ないか模索します。 (水口)

みらい会議では、今までの病歴からくる経験で困ったことや、どうにかしたい事を複数のグループに分かれ、グループワークを行いました。いろいろな難病の若者が集まる場というのは少ないので、とても良い経験が出来る機会だと思いました。また、同じ病気でなくても「あ～～それ、わかるわかる！」といった共感を得られるので安心感もうまれ、「自分だけじゃないんだ。」と思えて、心の負担も減るように感じます。今後続く「みらい会議」が、参加者にとって何か新しいもの、新しいことを1つでも得られる場、今後の人生に活かしていけるようなものになったら良いなと思います。 (野口)





難病「軽症」患者の通院回数減 助成外れ抑制か

毎日新聞 2019年1月23日 07時00分 (最終更新 1月23日 07時00分)

難病患者への医療費助成制度の変更に伴い、軽症の患者ら約15万人が制度対象から外れた問題で、対象外となった患者は半年の平均通院回数が5.3回から3.6回に減ったことが、厚生労働省研究班（代表＝小森哲夫・国立病院機構箱根病院長）の調査で明らかになった。軽症者の受診頻度の変化がデータで示されたのは初めて。費用負担増から受診を控えた可能性を指摘する声もあり、研究班は軽症者を把握できる制度見直しの必要性を訴えている。

広告



InRead invented by Teads

2015年の難病法施行で軽症者は原則として助成の対象外となったが、経過措置で17年末までは助成を受けられた。研究班は8県の協力を得て、患者約3000人の経過措置の前と後を追跡調査した。

その結果、経過措置後も認定が継続され助成が受けられた1795人は17年の通院頻度が半年で5.7回、18年は5.2回だったのに対し、助成対象外となった204人では17年の5.3回から18年は3.6回と大きく減った。

困難に感じていることを聞くと「制度の相談先がない」「難病相談・支援センターの利用」を挙げた助成対象外の患者の割合が、認定患者を上回り、制度から切り離されることへの不安の強さをうかがわせた。

小森氏は「助成対象外の患者の8割超は経過措置後の病状が『軽快・不変』と答えており、病状が安定し通院頻度が減ったなら喜ばしい。だが、これが続くとは限らず、悪化した時にすぐに支援につなげるため、軽症者の登録制度などの検討が必要だ」と指摘する。

患者団体「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の森幸子代表理事は「受診を抑制している患者もいるとみられ、重症化が心配だ。制度から外れることで、情報が断たれてしまう不安が出るのも当然だ」と話し、19年度に本格化する難病法の見直し議論で軽症者対応の再考を求める考えを示した。【横田愛】

World IBD Day 啓発グッズ

IBD (Inflammatory bowel disease) = 炎症性腸疾患 (クローン病と潰瘍性大腸炎)

5月19日は「IBDを理解する日」「World IBD Day」です。

病気を正しく理解しましょう。

ORIGINAL ACCESSOR



商品名：Tシャツ
 サイズ：男性 (M・L)
 価格：2,100円(税込)
 サイズ：女性 (M・L)
 価格：2,000円(税込)



商品名：マフラータオル 価格：1,000円(税込)
 サイズ：200×1100

商品名：啓発ステッカー
 価格：100円
 サイズ：880×1000



ピンバッジ



商品名：くまモンピンバッジ
 価格：600円(税込)
 サイズ：37×20

ピンバッジ Ver.2



商品名：くまモンピンバッジ
 価格：600円(税込)
 サイズ：27×25

タイピン型バッジ



商品名：タイピン型くまモンバッジ
 価格：800円(税込) サイズ：27×25

商品名	個数	金額

送付先氏名	住所	電話・FAX 番号・メールアドレス
	〒	

- * 詳細を記入後、Fax 又はメールで申込をお願いします。
- * 送料をお知らせいたします。
- * 合計金額(送料込)をお振込いただき、確認後送付させていただきます。

振込口座：17160-11349581
 ゆうちょ銀行：七一八 (普) 1134958
 口座名義：九州 IBD フォーラム

発売元：問い合わせ先 九州 IBD フォーラム
 〒860-0062 熊本市西区高橋町 2-3-26 (長廣)
 FAX 096-329-1455
 Eメール yuki-na@vesta.ocn.ne.jp

NPO 法人 IBD ネットワーク 活動日誌

(2019.1.1～2019.3.31)

年	月	日	曜日	内容	参加者	場所
2019	1	17	木	【協力】PERSPECTIVES(アートプロジェクト)の最終審査会派遣	吉川	東京
		19	土	【傍聴】日本炎症性腸疾患学会市民公開講座	花岡	東京
		21	月	【会報】2018年冬号発行	大阪 IBD	—
		28	月	【渉外】武田薬品工業 企画派遣	柳井、長廣	東京
	2	4	月	【協力】福岡看護大学 アンケート協力	4会	—
		21	木	【JPA】JPA 署名9会912筆を送付	9会	—
		28	木	【難病】RDD2019	各地	全国
	3	16	土	【協力】城西大学 調査協力打ち合わせ	吉川	水戸
		21	木	【イベント】福島恒男先生 IBD ネットワーク 功労表彰お披露目会	かながわコロ かながわ CD	横浜

編集後記

春になり新しい生活を迎えた方々も多いかと思えます
 我が家でも娘が保育園を卒園し新たな地で小学校へ今月入学することとなりました
 夫も新しい職場で頑張っております
 IBD患者も就学・就労・家庭を持ち地域社会へ積極的に参加していく時代を迎えています
 私が診断を受けた時に比べると確実に患者一人ひとりの生きる力が治療して下さる医療・福祉分野へ反映されつつあるのを感じます
 患者力は諦めない力とも言えると感じています
 これからも患者同士の絆を強めつつ多職種・他分野とも手を携えて共に歩いていくことが出来ればと願っております



福岡 IBD 友の会 鎌石佐織

(主任介護支援専門員・社会福祉士・精神保健福祉士・看護師)

5月19日
 は
 「IBDを理解する日」
 from
 World IBD Day^{※1}

©EFCCA European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations 

「IBD」= **I**nflammatory **B**owel **D**isease
 "炎症性腸疾患"の略称

「潰瘍性大腸炎」、「クローン病」を指します

法律^{※2}に基づき厚生労働省が認定した「指定難病」です。多くの患者会同士のつながりもと
 共に助け合いながら連帯し、QOLの向上に努めています。

IBDネットワークホームページでは・・

- ご本人とご家族の方へ、全国の患者会一覧
- 症状や最新の治療について
- 当事者の体験を集めた「患者の語りデータベース」
- 就学中の患者さんと学校関係者に向けた「教職員教員向けガイドブック」
- 災害時の対応マニュアルや、過去の対応例

IBDネットワーク

検索 

全国の加盟IBD
 患者会連絡組織

NPO法人
IBDネットワーク
<http://www.ibdnetwork.org/>



※1、欧州のIBD患者会が初めて世界会議を行なった1990年5月19日を記念し「世界IBDの日=World IBD Day」として、欧州クローン&潰瘍性大腸炎患者連合会(EFCCA:エフカ)が定めた日に
 足並みを揃え、日本国内においてIBDへの理解を広げる目的で2013年に日本記念日協会によって登録されました。

※2、2014年5月公布「難病の患者に対する医療等に関する法律」

広告



※本試験はヤンセンファーマ株式会社からの委託による治験広告です

クローン病の患者さまへ

治験にご協力いただける方を募集しております

中等症から重症の活動性クローン病(CD)患者さまのための、治験薬の安全性と有効性を評価する臨床試験にご協力いただける方を募集しています。

本治験の対象者

- 年齢が18歳以上の男女
- この3か月の間、中等症から重症の活動性クローン病に罹患している
- 大腸炎、回腸炎または回結腸炎と診断されている
- ドレーン用(機能的)ストーマ又はオストミーが、造設されていない

※上記の他にも参加条件がございます。詳しくは応募いただいた後、お電話で説明いたします

本治験の主な目的

クローン病患者さんを対象に、治験薬とプラセボ(偽薬)を比べて、この治験薬がどれくらい有効で安全かを調べることを目的としています
※詳細はお電話にてご説明申し上げます

治験参加のメリット



専門の医師による検査

通常の診療より詳しい検査や診療が受けられるので自分の病状や体の状態を正確に知ることができます



費用の一部軽減

治験薬を使用している間に行われるすべての検査・画像診断等の費用と、一部の薬の費用は、治験依頼者が支払います



新しい治療法が受けられる可能性があります



次世代への社会貢献

お申込みから治験参加までの流れ

01 下記電話番号へお問合せください

▶QLife治験事務局
0120-948-434
※平日10:00-18:00まで

02 お電話で詳細をお伝えします

QLife治験事務局よりお電話にて詳細な適格性の確認をさせていただきます

03 主治医の先生とご相談いただけます

今回の治験への参加について、ご自身で主治医の先生にご相談していただけます

04 来院日の調整をいたします

実施施設により調整方法が異なるため、別途ご案内いたします

治験参加のお申込み・お問い合わせはこちら



0120-948-434

受付時間

平日10:00-18:00まで(土日祝を除く)

URL

<https://survey.qlifeweb.jp/lp/ibd/>

※募集人数に達し次第、終了する可能性があります。

運営会社

QLife 株式会社QLife(キューライフ)

〒105-0001 東京都港区虎ノ門4-3-9 住友新虎ノ門ビル7階

QRコード



新しい治療に興味をお持ちの方は是非お問い合わせください!!

当該治験について、IBDネットワークは情報として皆さまに提供させていただきますが、治験参加を特別に推奨するものではありません。治験の参加は、患者様個々での責任において主治医等とよく相談し、理解した上での判断をお願いします。