



NPO 法人

IBD ネットワーク

2020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7-20-308 IBD 会館内

info@ibdnetwork.org <https://ibdnetwork.org>

2020年

冬号



総会という節目で

昨年11月に姫路で25回目の総会が行われました（NPO化からは7回目）。今回は新薬につきものの治験について「ネット時代の治験、患者・家族会が知っておくべきこと」と題して制度のおさらいと、「患者会のIT活用について」学ぶ機会となりました。ここで得た知見が「自分のつらかった体験を役立ててもらえるなら」という思いが動機となり、「治験に参加」「体験を表現」「患者会に参画」される方にお役立て頂ければと願った企画でした。

様々な患者さんと家族に接する機会が多い患者会メンバーが、初心に帰り最新を学ぶ機会を今後も作りたいと思います。

理事長 萩原英司

目次

- ・ IBDネットワーク総会開催報告 2~3
- ・ 厚労省および国会要請行動報告 4~7
- ・ 難病・慢性疾患全国フォーラム2019発表報告 8~11
- ・ 日本炎症性腸疾患学会市民公開講座での相談・啓発活動 12
- ・ 日本炎症性腸疾患学会学術集会参加報告 13
- ・ 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ傍聴報告 14~16
- ・ エレンタールのストローキャップについて 17
- ・ ステラール治療体験談 18~26
- ・ プチなんくるカフェ報告 27~28
- ・ IBDネットワーク活動日誌（2019年10月~12月）／編集後記 29~30

賛助会員・助成団体（順不同）

2019年12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、株式会社三雲社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま、淀川食品株式会社さま



IBD ネットワークの総会で皆さんを姫路にお迎えして

姫路IBD 谷村由佳子

2019年11月17～18日の2日間、IBDネットワークの総会を、姫路市にて開催いたしました。前回の東京総会にて次回総会会場担当を仰せつかったものの、姫路IBDとしての総会参加回数はたった2回！ちゃんとホスト役が務まるのか大変不安でしたが、姫路城ライトアッププロジェクトにて早期実現を後押ししてくれたネットワークへのご恩返しと思い、お引き受けしました。そして諸先輩方や姫路IBDのメンバーからの協力のおかげで、もたもたしながらもなんとか無事に大任を果たすことができました。終了後しばらくは、姫路城前の横断歩道や駅のコナコースを通るたび、総会に参加された方々のお顔を探してしまい（山崎まさよしかっ！笑）いわゆる総会ロス状態になるぐらい、大変充実した2日間でした。

総会には、北海道から九州まで、全国各地から総勢31名の方が参加されました。今年度の活動報告、会計報告等のあと、来年度に向けた取り組みについて、色々な提案について話し合いました。現状に甘んじず、IBD患者団体としてより一層広い視野を持ち、多方面に活動の場を広げていこうとする意欲と熱意に圧倒されました。イベント企画では、NPO法人ASRIDの理事長、副理事長の講演を拝聴しました。自会のように地方の少人数の会でこのようなお話を聞ける機会はなく、このネットワークの一員であることでこの場にいられること、あらためてありがたく思いました。また、東京からわざわざご参加くださったお2人の賛助会員さまとお話し、賛助企業としての患者団体に対する思いを直接お聞きすることができ、大変うれしく思いました。次回も総会でも、多くの出会いと学びをいただけることを楽しみにしております。

※姫路といえば「姫路城」。ホストとしましては、できるだけ多くの方をご案内したくて、総会の貴重な前後の時間をいただき、見学ツアーを2回実施しました。ご参加ありがとうございました。



姫路総会に参加しました

大分IBD友の会 井上 亨

2019年11月16, 17日に姫路市で開催された、NPO法人IBDネットワーク第7回（通算第25回）姫路総会に参加しました。姫路市は20年ほど前に来たことがありましたが、世界文化遺産で国宝の姫路城が改修された後、再び城を見学できることを楽しみにしていました。総会会場に入ると、1年ぶりに会う懐かしい仲間の顔にほっとしました。

総会では、事業報告、事業計画、決算報告等の議案審議のほか、イベント企画として「ネット時代の治験、患者・家族会が知っておくべきこと」と題してNPO法人ASridの西村理事長と西村副理事長の講演がありました。

功労者表彰ではIBD宮崎友の会の長倉聖子様、沖縄IBDの照喜名通様が永年勤続功労として表彰されました。お二人とも同じ九州の患者会で大変お世話になりました。

イベント企画第2部では「患者会のIT活用について」姫路IBDの柳井会長の講演がありました。ホームページの活用についての話だったので、とても参考になりました。

次回の総会は名古屋になりました。日程は11月7, 8日か14, 15日か28, 29日のいずれかになりそうです。

会場担当の姫路IBDの皆さんには、会場準備等でお忙しい中、初日と2日目ともに姫路城見学ツアーを企画していただくなど大変お世話になりました。私は時間の都合でツアーに参加できませんでしたが、一人で天守閣まで登ることができて満足でした。

みなさん、次回は名古屋でお会いしましょう。



「厚労省および国会要請活動 初体験報告」

2019年11月 大阪 IBD 三好和也

今年度より大阪 IBD 会長を仰せつかりました三好和也です。

先日、11月16、17日に姫路にてIBDネットワーク総会が開催され、自身3回目の参加となりましたが、今年はその足で、萩原理事長、秀島理事、新家事務局長と共に東京へ馳せ参じ、11月18日の活動当日、東京で稲見さんも合流。厚労省および国会要請活動に初めて同行させていただきました。姫路からの移動も含め、初めて尽くしの出来事を、少しご報告させていただきます。

まずは総会も終わり新幹線で東京へ。自身の地元である大阪をスルーして新幹線に乗っている不思議から始まりました。もうここから初体験スタートです。ワクワクやらドキドキやら。

新幹線では新家事務局長と同席。患者会活動におけるイロハを伝授いただきながら（洗脳??）の約3時間でありました。

そうこうしているうちに東京へ到着、在来線で移動です。なんと帰宅ラッシュの真っただ中。押し合いへし合いぎゅうぎゅう積み。大阪でも通勤ラッシュの経験はあるものこのこまでのラッシュは初めて。揺れに身を任せるとはこのことか、身動き取れず、汗だくで目的地に到着です。

そこから、次の日に備え夕食兼ねての作戦会議。というか、脱線気味（というかそもそも脱線ありきか）色々な話に花が咲き、最後はなぜかそれぞれの学生時代の話で盛り上がるという、作戦会議もそこそこに夕食終了と相成りました。。。。

次の日、いよいよ活動本番です。ホテルを出てコインロッカーに大きな荷物を預け身軽に。私は手持ちを「IBDを理解する日」のクリアファイルのみとし、常にこれを手に持ち歩く戦法で永田町と霞が関に臨むことにしました。

まずは参議院議員会館へ。そこはお上りさん。入り口で写真を、と思うも敷地内撮影禁止とのことでストップ。。いきなりの失敗から始まります。そこから入館、セキュリティチェック、面談書類の記入。会館内の何とも凜とした空気に、平静を装っていましたが、正直いって圧倒されておりました。

各部屋へ訪問も、見るもの感じるもの全てが初めてのもの。参議院会館まわりは緊張のうちに終わりました。

しかし、のんびりしている間もなく厚労省へ向かうギリギリの時間です。議員会館を出るや否や、萩原理事長が駆け出しタクシーを捕まえに。時間厳守の為、遅れるわけにはいきません。さっと捕まりすぐさま厚労省へ。到着後、会議室に案内され、そこから要望書を基にした議論が始まりました。若手官僚を前に、秀島理事の舌鋒鋭い切込み、新家事務局長の更なる突っ込み、萩原理事長の冷静なサポート、稲見さんのダメ押し論破、と皆さんの議論の進め方に、これまた圧倒されておりました。ほぼほぼついていくこと出来ず。。あっという

間の2時間でした。

お昼になり衆議院第一議員会館へ。午前の参議院議員会館同様、セキュリティチェック&面談書類記入。2回目です、何とか勝手も分かり、ある程度スムーズに対応し入館。(ここで思わぬ門残払いを1件食らいましたが)まずは地下の食堂で昼食です。ちよくちよくテレビで見るこの食堂。ここでご飯を食べるなんて思ってもみなかったことです。意外とボリュームあり、お高くも無く、おいしく頂きました。と言ってもここでも時間はありません。すぐさま行動開始です。会館内の配置等は午前の参議院議員会館と大差なく、なんとか緊張も少し和らぎ、まわる事が出来ました。

続いて衆議院第2議員会館。こちらも同様セキュリティ&面談書類。3回目となるとスムーズに。緊張もさらに和らぎ、予定の事務所も何とかまわり終わりました。

3会館とも共通で間違いそうになったのは、議員専用エレベーターを使いそうになったこと。っというか、議員専用エレベーターって何なんだ?と単純に疑問ではありましたが。。

そんなこんなで、事務所まわりも時間に余裕をもって終了。

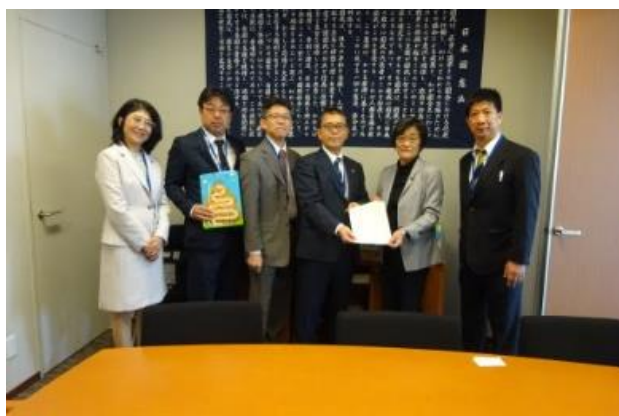
ほっとしたところで、衆議院第2議員会館地下の食堂で、昼間っからビールでちょっと乾杯(笑)!!

まさかまさか議員会館で明るいうちにビール片手に、という大胆な結末で終了しました。

と、ここまで番外編として初体験視点を中心にご報告をさせて頂きましたが、5年目の難病法見直し時期における厚労省ワーキンググループでの、潰瘍性大腸炎が難病指定から外れるかもしれない、かのような誘導発言に端を発した抗議文提出。その流れから今回の非常に重要な要請活動に同行させていただき、大変有意義で貴重な経験でありました。

今回の同行をお許しいただいた全ての皆様に感謝申し上げたいと思います。ありがとうございました。

日本共産党参院議員倉林明子議員と



厚生労働省前



難病法5年目の見直しに対し要請行動を行いました

社会制度担当理事 秀島 晴美

NPO 法人 IBD ネットワークは、難病対策の更なる充実について、2019年11月18日（月）、厚生労働省に要請活動を実施しました。

厚生労働省で、数だけで（潰瘍性大腸炎を）対象疾患から外すことはないのだから安心して下さい！とはっきり言われました。難病法制定時の附帯決議にあるように、対象疾患の見直しは総合的な判断が必要で、慎重な審議が必要となる、とのことでした。

発症原因が不明、完治する事のない、長期療養を要する「潰瘍性大腸炎」を人口要件、人数が多いとの理由のみで難病指定から外すことの無いように。

若年層発症の多いクローン病とともに、指定を外れると経済的観点から治療等にかなり厳しい状況に追い込まれる方々が増えることが明らかであること。

外すとなると悪しき前例として中長期的な今後の流れにも多大な影響が出る可能性が高いこと。

などを伝えました。

就学・就労・福祉サービス・手帳制度導入など15の要望項目に対して、厚労省では5課よりかなり詳細に、丁寧に対応をいただきました。



また、厚生労働省への要請行動と同日に、難病対策の更なる充実について、衆議院・参議院厚生労働委員18人を含む20名の国会議員に要請活動を実施しています。数名の方には直接お会いすることができ、若年発症の多い疾患だからこそ生じる問題や要望をお話することができました。

厚生労働大臣及び厚生労働委員宛ての要望書はNPO 法人 IBD ネットワークのHPよりご覧ください。 <https://ibdnetwork.org>



共産党宮本 徹議員へ要請（議員対応）



自民党木原 稔議員へ要請（秘書対応）



立憲民主党小川淳也議員へ要請（秘書対応）



自民党そのだ修光議員へ要請（秘書対応）



自民党平口 洋議員へ要請（秘書対応）



社民党福島みずほ議員へ要請（秘書対応）

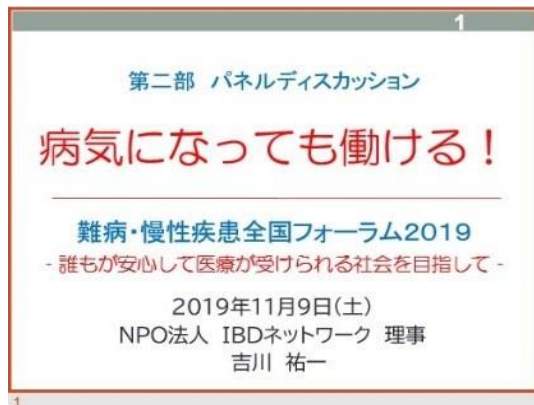


自民党石田昌宏議員へ要請（政策秘書対応）

難病・慢性疾患全国フォーラム2019で発表しました！

JPA 担当理事 吉川（いばらきUCD CLUB）

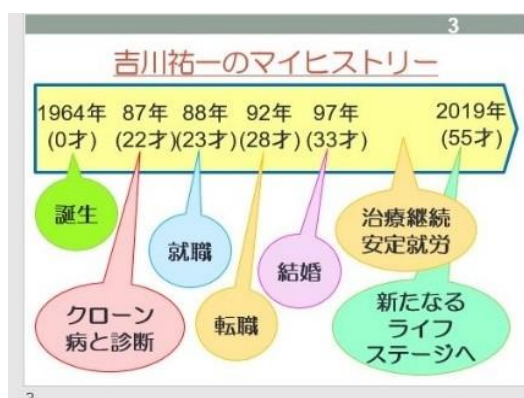
2019年11月9日、難病・慢性疾患全国フォーラム2019が東京で開催されました。難病法・改正児童福祉法の5年見直しについてのパネルディスカッションで登壇の機会をいただきました。「病気になっても働ける！」と題して発表しましたのでご紹介します。



【P1】 みなさんこんにちは。今日このような機会をいただきとても感謝しております。難病法の見直しによって、よりきめ細やかな就労支援が受けられることを誰もが望んでいることと思います。一方で私たち患者自身もしっかりとした心構えを持ちながら、社会とかかわっていくことが大切だと思うのです。今日は私の体験から就労や支援制度の活用についてお話ししたいと思います。これから当事者として主体的にどうすべきかを考えるきっかけになれば幸いです。



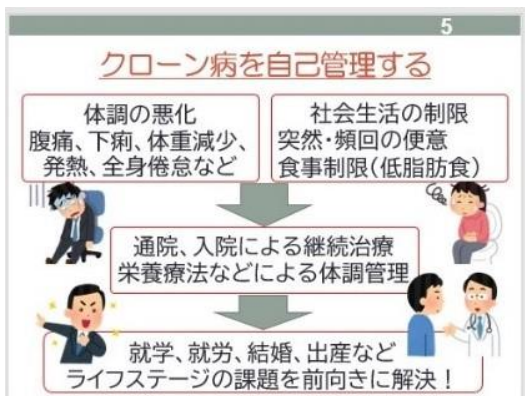
※【P2】は省略



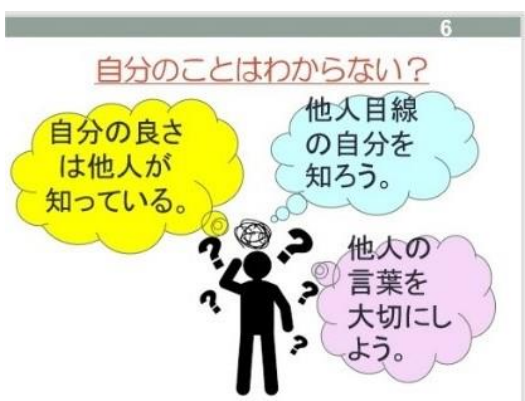
【P3】 1964年に茨城県で生まれました。幼いころから大きな病気もせず高校まで過ごしました。ところが大学3年の冬に発熱、腹痛、下痢などがたびたび起こるようになり、1年かかってクローン病と診断されました。現在まで5回の手術により永久人工肛門、短腸症候群となっています。大学卒業とともに病気を告知せずに就職しました。しかし無理をして体調が悪化し4年で退職しました。3か月の休養後、Uターンして地元の民間企業に転職しました。今度は病気を告知して採用されました。おかげで職場の配慮を受けながら27年間就労を継続することができています。33歳の時に結婚しました。今年の春に子どもたちが巣立って新たなライフステージを迎えました。5年後の定年を控えて私自身も新たな就労を模索しているところです。



【P4】クローン病は消化管に炎症が起こり潰瘍ができる病気です。腹痛、下痢、発熱、疲れやすいなどの症状が出ます。クローン病の特徴は10代~20代の若い世代で多く発症することです。病状によっては長期入院や手術、食事制限、トイレが心配で外出困難になるなど、日常の就学、就労生活に大きな支障が出ます。就労に関する困りごととしては、学生であれば将来働くために学ぶべきことが抜けてしまう、自分が働くイメージが持てなくなるなど、心構えやスキルの準備が不十分になるケースが見られます。社会人であれば現在の仕事を手放す、進んできた道を断念するなど、人生設計が大きく狂ってくるケースも見られます。



【P5】このように苦勞の多いクローン病ですが体調の良い時と悪い時を繰り返します。体調の良い時は食事制限などはあるものの健康時と同様に活動ができます。近年は生物製剤などで安定して症状を抑えることができる患者も増えてきました。患者仲間からはフルタイムで働けるようになったとの声もきかれます。クローン病に限らず、難病は病状の個人差が大きく療養方針も十人十色です。受験、出産など、ライフステージに応じた最適な治療を受けるため、まずは自分の病状をよく観察して専門医に相談することがQOL向上の第一歩ではないかと思います。



【P6】体調管理がうまくいって就活したいと考えたとき、①どんな仕事が自分に合うのだろう、②そもそも自分はどんな人なのだろう、と考えたことはありませんか？私は自分の長所、短所を聞かれて返答に困った経験があります。自己分析をしてみても偏った評価になりがちで、自分のことは自分ではわからないものだとつくづく思います。実は自分の良さは他人が知っています。これまで家族、友人、先生など、身近な人から言われたことを思い出してください。どんなことで褒められたか、どんなことで感謝されたか。何気ない他人の

一言でも、あなたの気づかない長所を言い当てているものです。また難病相談支援センターでは自己PRシートと一緒に作成するような支援も行われていますので、他人目線の自分を知ることができます。ぜひ利用してみてください。

7

自分の強みは何だろう？



【P7】「強みを活かせ」とはよく聞く言葉です。強みとはどんなことを指すのでしょうか？

強みなんてあるのかな？という人でも、これだけはずっとやってきた、これだけは何か続けている、というものは無いでしょうか？そこには自分が意識していなくても積み重ねてきた歴史の裏付けがあります。それを強みと呼んでいいのです。自分が思いを込めてずっとやってこれたこと、その思いの積み重ねがあなたの強みなのです。強みは思いを人に伝える力となります。人の心を動かす力となります。そして就活を成功させる力となるはずで、強みを意識して自信を持つことが、一歩踏み出す力になるはずで。

8

カミングアウトは必要か？

就労は継続が大事。
病気を隠しては長続きしない。



カミングアウトで安心させる。
自己管理で大丈夫と言い切ろう。

難病就職サポーター
は強い味方。



【P8】就労の一番の悩みは病気を告知すること「カミングアウト」ではないかと思えます。カミングアウトはしたほうが良いのでしょうか？私は経験からカミングアウトは自分の身体を守るために必要であると考えます。それに加えて職場に隠しごとを続けたことは精神的にもしんどく、後ろめたさも辛い経験となりました。上手にカミングアウトできそうもないからしないという方もいるでしょう。でも自分だけでは難しくても助けを借りれば上手にできることもあります。茨城県の事例では難病患者就職サポーターがあなたに代わって就

職希望先にあなたの病気について上手に伝えておいてくれます。希望すれば採用面接にも同席してくれます。面接では病気の話はせずに自分の強みや貢献したいことなどを自己PRすればよいのです。カミングアウトは自分のためばかりではありません。就職希望先を安心させるためにも大切です。面接で体調のことをきかれたら、自己管理できるから大丈夫と言い切って安心させてあげましょう。就労は継続することが大事です。病気を隠して採用されても長続きしなければまた同じことの繰り返し。難病患者就職サポーターは難病相談支援センターと連携していることもありますので、まずは難病相談支援センターに相談することをお勧めします。

9

職場で大切なことは？

雇用者が求める社員とは：
会社を好きになって会社のために
一生懸命働いてくれる人。

就職は結婚と同じ。
対等な立場で、
お互いを思いやれること。

一緒に
働きたい人
になろう！

【P9】カミングアウトも成功して採用されたら職場で心がけることは何でしょうか？一言でいえば「一緒に働きたい人になろう！」ということです。雇用者が従業員に求めることは、①会社を好きになってくれること、②会社のために一生懸命働いてくれることなのです。就職は結婚と同じと言われます。あなたも雇用者も立場の違いはあるけれども、お互いに敬意をはらって思いやれることが長続きの秘訣なのだと思います。職場の同僚ともお互いに一緒に働きたいと思える関係になりましょう。

10

働くことは社会とかかわること、
参加することに意義がある！

- ・世の中の役に立っている誇り
- ・人と出会う楽しさ
- ・自分が成長する喜び



【P10】最後のスライドです。働く目的は生活のためだけではありません。社会に参加することが私たちの世界を広げて人生を豊かにしてくれます。①世の中の役に立っているという誇り、②仕事が縁で人と出会う楽しさ、③自分が成長する喜び、はお金に換えられないものです。私はクローン病になったころ自分のことばかり考えて病気のことばかり気になっていました。何て不運なんだろう、人生は死ぬまでのヒマつぶし…。あれから30年、ここまでやってこれました。家族ができると自分のことや病気のことばかり考える余裕がなくなりました。病気

をおろそかにするのではなく、家族のために自分を大事にしようと思いました。自分以外のために頑張りたいと思うようになりました。今この場に立っているのも社会の中の自分を意識できるようになったからだと思います。発病当時は難病相談支援センターもなく、難病患者就職サポーターもいませんでした。当時の患者仲間や就労に失敗した私にとって、相談できる場所があったらまた違った人生になっていたかもしれません。私たち当事者自らが推進して共生社会を育てていくためにも、支援制度を味方につけて人生を切り拓いていくことが必要だと思います。どうもありがとうございました。

日本炎症性腸疾患学会主催市民公開講座に 九州 IBD フォーラムで啓発・相談ブースを出しました

【佐賀 IBD 縁笑会 秀島 晴美】

2019年12月1日に行われた日本炎症性腸疾患学会主催の市民公開講座に九州 IBD フォーラムで参加しました。きっかけは、学会を担当した福大筑紫病院の医師から患者体験談を話せる人を紹介してほしいと言われたことに始まります。これまで IBD 専門医とのつながりは個々の患者会ではあるものの、IBD ネットワークとして先生方とやり取りする機会が少なく、当法人が学会に関わっていくことができれば、厚生労働省難治性疾患克服研究事業に携わる研究班の先生方との関係性をつくるきっかけにもなるのではないかと思います。

九州 IBD フォーラムでは毎年福岡大学筑紫病院 IBD センター主催の市民公開講座で啓発・相談ブー



スを出していた経緯もあり、今回の学会主催の市民公開講座でも同じようにブースを出すことができました。来年は京都で学会が行われるということで、遠方より参加していた大阪 IBD のお二人に主催者側の医師や事務局の方をお繋ぎしました。今後もネットワークを通じて患者会と学会との連携を大切にしていくことができれば、私たちの活動について知って頂くことができ、先生方との信頼関係が構築できるのではないかと期待しています。

【福岡 IBD 友の会 野口信之祐】

全国 IBD 学会市民公開講座にて、体験談を発表させていただきました。発表前夜は緊張で全然眠れませんでした。登壇させて頂く直前までそわそわしていたのを覚えています。お話しに入ると緊張も忘れ、お話することができたと思います。内容としては良い内容だったのかどうか、誰かの為になったのかどうかはわかりませんが、自分が病気になってからの気持ちの変化や、気の持ちようをお話しさせて頂きました。ネガティブな内容になって申し訳なく思いましたが、よりリアルな気持ちを伝えたく包み隠さずお話しさせて頂きました。私自身を振り返る良い機会になりましたし、今回いただいたこの経験を自分の糧に出来たらいいなと思っています。自分がポジティブになれる日が来るよう頑張らねば！



第10回 日本炎症性腸疾患学会学術集会参加報告

【佐賀 IBD 縁笑会 秀島 晴美】

2019年11月29日(金)にアクロス福岡(福岡市)で日本炎症性腸疾患学会が開催されました。今回私は看護師として参加申し込みをしましたが、初めて学会に参加し感じたことを述べたいと思います。

学会では内科、外科、小児科の医師によるセミナーやセッション、シンポジウムが行われました。その中で印象的だったことが三つあります。一つめは、潰瘍性大腸炎の治療に関する演題が多いことです。患者の感覚として十数年前と比べ飛躍的に治療環境が変わり、潰瘍性大腸炎はかなりコントロールが可能となってきたと思っていましたが、未だ治療困難事例が一定数存在し、学会では治療法についての報告が数多くあっていることを知りました。二つめは、クローン病と違い潰瘍性大腸炎は炎症の発生機序が複数あり、また人によって異なるということです。そのため効果がある生物学的製剤が人によって異なるために、個々の生物学的製剤の有効性が低いのだと納得しました。三つめはトランジションの問題です。私はトランジションの問題は、小児がんや小児外科の課題だと思っていましたが、IBDにおいても小児科と内科の連携が必ずしもスムーズにっていないことを知りました。これらの内容は、今まで行ってきた国への要請行動の要望の内容にも関わることであり、新たな知見を得ることができた有意義な経験となりました。

【大阪 IBD 松村 依美子】

炎症性腸疾患学会に、私は臨床検査技師として参加申し込みを行いました。患者としての立場で3日間聴講しました。内容盛りだくさんの中でも、新薬治療の有効性などの話が興味深かったです。

クローン病の発生機序が解明されつつあり、悪さをするとこのポイントをブロックするかで、治療薬は異なり、無効な場合でも次の選択肢があることで

寛解を維持できるという事です。それによって(再)手術率も低下しているそうです。治療の基本には栄養療法がある事、食事も大事な治療の一つと感じました。

市民公開講座 「炎症性疾患で困らないために」を紹介します。

- ・薬を使っただけの病気のコントロールを続ける。

薬を飲むのが難しいとき、続けるのが不安な時は相談する

- ・疲れがたまっている時は休む。

- ・困ったときは医療者やIBD仲間に相談する。

・1年に1~2回は内視鏡検査が必要です！「病気は人を不幸にしない！病気があるから素晴らしい人生を歩む人がたくさんいる」今後の治療を続けていくエールを受け、いい刺激になりました。IBDが治る時代は、もうすぐ先にあると信じられる学会になりました。



難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ（第2回）傍聴報告

吉川（いばらきUCD CLUB）

◇日時：2019年10月1日（火）17:00~19:00

◇場所：TKP 虎ノ門駅前カンファレンスセンターホール（東京都港区）

◇議事次第：

(1)関係者からのヒアリング

- ・認定NPO法人ポケットサポート（岡山市）
「小児慢性疾病児童等に対する学習・復学・交流支援」

(2)医療的ケア児に対する支援等の説明

- ・社会・援護局障害保健福祉部
- ・文部科学省初等中等教育局

(3)具体的な論点の検討について

◇議事：

(1)ヒアリング：認定 NPO 法人ポケットサポート「小児慢性疾病児童等に対する学習・復学・交流支援」

- ・発言者である代表理事の三好祐也氏ご自身が小児患者であった経験と人脈を生かして、長期療養患児の学習・体験・心の空白（ポケット）を埋める活動を岡山で展開している。

<質疑応答>

- ・事業がうまくいった理由：自治体による支援があったこと。岡山市の市民協働推進モデル事業に採択されて保健所と協働でニーズ調査を行い、毎月の打合せを重ねながら地域の課題として支援活動を実施できた。他にも岡山県教育庁にサポート部署ができて開設された「長期療養児教育サポート相談窓口」にかかわることで学校現場に入りやすくなった。
- ・どうやって活動メンバー（慢性疾患児の支援員：ピアサポーター）を集めたのか：かつての闘病仲間のネットワークを活用している。また、かつて支援を受けた患児が高校卒業後に大学生として小児病棟でアルバイトしてくれることがある。
- ・活動のボトルネック：三好代表一人で展開せざるを得ないこと。受益者負担できない事業なので財政的な問題で人を雇う体力がない。コアとなる仲間探しと予算確保は重要課題である。
- ・学習支援ならフリースクールの形態で実施してはどうか：行政に相談したが、実績を作ってからだと言われた。
- ・どうやって専門性を養成するのか：専門性として何が大事なのかを活動をしながらか常に考えてアップデートしている。根底にある思いはピア事業であること。

(2)医療的ケア児に対する支援等の説明

①社会・援護局障害保健福祉部

- ・医療的ケア児とは人工呼吸器、胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養等の日常的なケアが必要な児童で、医学の進歩を背景としてH17年の9,987人からH29年の18,951



人に倍増している。

- H28年の児童福祉法改正で、自治体が各関連分野（保健、医療、福祉等）の支援機関との連絡調整のための体制整備が努力義務となった。関係機関の協議の場の設置と支援調整コーディネーターの配置が必要である。施策として、支援調整コーディネーターの基礎的知識と多職種連携スキルの習得を目的とした養成研修プログラムを国が策定して自治体が養成を行っている。また、医療的ケア児の地域支援体制構築に係る行政関係者合同会議（全国大会）を10/11に開催する。資料、動画も公開する。

②文部科学省初等中等教育局

- 公立特別支援学校で医療的ケアが必要な児童生徒数は、幼小中高を合わせて通学生でH18年の4,127人からH29年の6,061人に1.5倍増えている。訪問教育では同上1,774人から2,157人の1.2倍増加である。一方、H29年の公立小中学校で医療的ケアが必要な児童生徒数は、通常学級に271人、特別支援学級に587人の合計858人である。
- H31/2/28学校における医療的ケアの実施に関する検討会議「最終まとめ」では、医療的ケアの状態等や一人一人の教育的ニーズに応じた指導を行うことが必要であると確認された。また、遠隔教育などICTの効果的な活用による指導時間の増加も有効とされ、対面教育の代替ではなく補完として活用すべきと確認された。
- 実施体制整備として、自治体に医療的ケア運営委員会、学校に医療的ケア安全委員会の設置、「医療的ケア指導医」を新規に定義して配置、国の役割として研修機会（情報提供、実技演習、実践報告等）の提供が必要とした。学校における医療的ケアを行う看護師等配置補助のための国の予算として、H28年は1000人配置分であったがR2年は2,247人（2,000人+指導的立場47人）を要求した。

<質疑応答>

- どんな疾病が多いのか：把握していない。
- ケア児の対象年齢とその後の施策：ケア児としては18歳まで。その後の対応は「ケア児」の先に「ケア者」があることで検討したい。
- ICT教育の適用可能範囲：H30年に高校では認められた。小中学校でも可能かどうかはその地域にあったやり方を模索していく。
- コーディネーター養成研修を受けたのに何もできないし会合にも呼ばれない実態があるとの指摘について：コーディネーターの位置づけは国で決めることではない、役割、位置づけは自治体で検討してほしい。医療と福祉の総合的な役割で発展途上である。
- 災害対策の取組み：災害時に医療サイドが必要とする患者情報データベースを整備中である。

<意見交換>

- 特別支援学校は比較的郊外にあって遠くて通えない。相談すらできない現状がある。ニーズをどこが掘り起こすのかを考える必要があるのではないかと。（JPA 森代表理事）
- 学習支援は人生において病気との向き合い方に影響する。ポケットサポートの事業は支援員がピアであることから、就労に関しても身近なモデルとなる大きな存在である。ピア支援の仕組みの構築が必要ではないかと。（JPA 森代表理事）

(3)具体的な論点の検討について

- 福祉サービスについて、障害者総合支援法だけでなく、障害者基本法や差別解消法、雇用促進法等についても、「難病」と明示しながら周知を図ってほしいとの要望が前回WGで出ている。
- 就労支援について、患者自身が説明できない現状や支援機関の連携が十分に測れていない現状を踏まえ、各支援機関の連携強化に関する好事例を収集するための支援ツール「お役立ちノート」を活用したモデル事業を実施中である。

<事務局要望>

- 引き続き難病相談支援センターが地域関係機関と連携支援を行うために必要な事項を検討いただきたい。
- 引き続き地域協議会の活用方法や厚生、役割、未設置自治体への対応について議論いただきたい。
- 引き続き難病患者が自身の疾患を理解し、必要な配慮等について説明できるようにする方策や医療費助成の対象とならない患者に必要な就労支援が行き届く方策について議論いただきたい。

<意見交換>

- 療養後の復帰に配慮したいが、病院側の医療情報を復帰先に伝える役割を担う人がいない。人材が不足する医療関係者ばかりに頼らず社労士など法律側の専門家を活用するのも良いのではないか。
- がん患者の就労支援はうまくいっている。現場に復帰させる役割として産業保健総合支援センターが機能している。
- 全国難病センター研究会については発言者が多く質疑応答の時間が十分にとれないこと、運営費がままならないことが現状としてある。回を重ねているものの課題がこの研究会の場にのぼってこないことが大きな問題である。「全国難病センター」を設けて、課題の集約やピアサポーターの養成に活用できれば良いと考える。(JPA 森代表理事)
- 任意事業については自治体任せでサービスが患者家族に伝わっていない。手続きが面倒なこともあり家族や医者に敬遠されている。
- 人工呼吸器をつけた感じが増えた。通学支援など普通に暮らせる施策を望む。看護師に頼らないで訓練などによりヘルパーなどの非医療者も活用できるとよいのではないか。
- 手帳が無いと小慢しかない。小慢の拡大適用策として20才で切る根拠についてあらためて検討いただきたい。
- 学校現場での対応不足や心無い言葉に表れる理解不足がある。さらに施策の拡充を望む。

◇感想：

- 当事者発言の力を実感しました。ヒアリングにより当事者の実態をリアルにイメージできました。要望を伝える前提として実態をできるだけ詳細にリアルに知ってもらうことが重要であること、対面で直に話を伝えることが効果的であると感じました。
- 連携は課題解決の有効な手段であること、連携により大きな前進があることがヒアリングで紹介され、連携が事業の成否を左右すると感じました。連携は情報共有や実行プランのすり合わせなどの調整作業に手間ひまのかかる取り組みなので掛け声だけで終わってしまいがちですが、それだけのコストをかけても十分に価値のあることだと思いました。
- 出席者や場の雰囲気を感じることができて、とても有意義な時間となりました。

エレンタールのストローキャップについて

大阪IBD 田村 みくり

UC3年目の田村です。ベテランの方が多く、偉そうなことを言える立場ではないのですが、自分なりのエレンタールのコツをHPにまとめています。

(<https://elental-kouryakubon-noyounamono.webnode.jp/>)

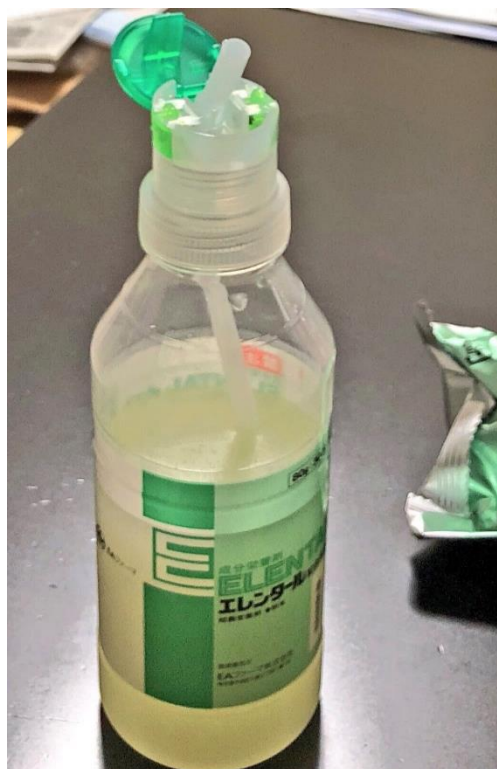
「エレンタール 攻略」で検索すると出てきますので、興味のある方はどうぞ。

最近はボトルタイプでもらっています。(→)

こぼれずにシェイクしやすくいいと思います。ストローキャップを付けて飲むと匂いが防げて、私の場合はフレーバー無しの常温の原液で、わりとおいしく飲めています。(*^^*)

フレーバーと同様に、薬局でお願いすると無料でストローキャップがもらえます。洗って何度も使えます。このストローキャップの存在を知らない方が多かったので、今回会報に書かせていただこうと思いました。

みなさんそれぞれ好みのフレーバーも違うと思いますが、飲みやすくなる方法は1人1人違うと思いますが、少しでも参考になれば嬉しいです。



↑ボトルタイプ、少々かさばります。



↑このようにペットボトルホルダー（100均で購入）に入れると、周りの人にはお茶と思ってもらえます。

ステラール治療体験談

2019年3月
大阪IBD N.T

はじめに

2017年に下血しその後何回か繰り返すようになった。数度の入院、検査結果から、2018年6月に治療として新薬のBIO製剤ステラールを使用することにした。(入院及び小腸内視鏡検査体験談は前回大阪IBDの会報に報告させていただいた)

今回はステラール治療及び2019年3月に下血のため再入院した体験談を報告したいと思う。

1 治療薬 ステラール

生物学的製剤でありクローン病患者のみ適応である。

2 投与開始

初回 2018年6月点滴で一時間かけて投与する。

以降8週毎に皮下注射で投与する。

初回は息苦しさを感じた。



3 ステラール使用前との比較

2018年6月～2019年2月 計5回投与した

項目	使用前		使用后	基準値
体重	54.5 kg	➔	62 kg	65 kg
トイレ回数1日平均	5.5 回		4 回	
赤血球	399		463	450～510
CRP	0.04		0.04	0～0.40

・他 8月及び2月に痔ろう発症

ステラール使用后、体重はひと月ごとに1Kgずつ増え、赤血球値は常に貧血気味だったのが改善した。ただ、ステラールを投与しても痔ろうになった。体重、赤血球値を見ると状態が上向きと考えるが、痔ろうを発症するということは状態が必ずしも落ち着いていないということだろうか。

4 入院記録 2019年3月9日～3月19日まで

症状一下血 3月9日に下血する

昼にこげ茶色、夕方には赤黒くなり緊急入院となった。

日付	症状	食事	処置 対処
3月9日	下血 5回	絶食 飲み物はok	絶食にて腸管の安静を図る。点滴500ml×3本。赤血球値338,昨日より↓医師よりこのままでいくと輸血するかもと説明有り
3月10日	下血 1回	同上	
3月11日	下血 5回	同上	小腸内視鏡実施→クリップにて止血 鉄剤 40mm×2本 以後退院まで エレンタール開始 2包 点滴 3本→2本
3月12日	下剤使用16回	同上	
3月13日	4回 多少黒い	同上	点滴 2本→1本
3月14日	下痢 2回	同上	
3月15日	下痢 5回	晩 うどん	退院
3月16日	下痢 3回	晩 クローン病食	
3月17日	下痢、軟便 3回	晩 クローン病食	
3月18日	軟便 2回	晩 クローン病食	
3月19日			

5 小腸内視鏡を実施 経肛門

- ・前処置 下剤服用する。1時間で下剤+水を1.5ℓ服用する。下剤服用での腹痛はなし。便が血なので気分が落ち着かないが15回過ぎた辺りで血の濃さが薄くなってきた。
- ・検査実施 鎮痛剤を使用する。気が付いたら検査室から病室に移動していた。
- ・検査時間 1時間20分
- ・検査結果 前回発見していた回腸下部の潰瘍からの出血
- ・処置 クリップにて止血
- ・画像診断

2018年 6月撮影



2019年 3月撮影



2018年6月に（撮影した小腸潰瘍部写真左側）の特に右上が深い潰瘍であった。その個所を今回撮影すると深い潰瘍が小さく浅くなっていることが判明した。主治医からはステララの効果があり、このまま治療を継続していくことを確認する。この場所に潰瘍があり、これ以上奥までカメラ検査ができなかったが、この場所で効果があるなら奥に潰瘍ができていても効果があると思っていてくれてよいとの事であった。

6 感想

ここ数年下血に悩まされている。痛みがなく突然襲われる感じ。下血をしてしまうと入院の運びとなり絶食して状態回復を待つ。それで出社できなくなり会社に迷惑がかかる。もう何回入院しただろう……。ただ今回の入院は今までと違い出血時に小腸内視鏡検査を行い出血個所が判明した。前回の検査で見つかった回腸下部潰瘍からの出血であった。検査時にクリップで止血しその後順調に回復した。前回の検査結果から治療としてステララを使用したが、今回の出血で効いていないのかと疑問だったが、上記写真のとおり潰瘍が浅く小さくなっている。薬の効果を確認することができ安心している。出血についてはたまたま潰瘍に食べたものがあたったのかなとの説明であった。

今回の入院で思ったことは

① 自分の状態を知った方がよい その対処方も。

私の場合はここ数年の症状が下血で小腸に潰瘍があることが分かった。血液検査でのCRPは異常値を示さないが、小腸に炎症があることは潰瘍があることであきらかである。主治医が言っていたが、小腸の病変は血液検査結果に反映されにくいとの事。よって、自身の調子の悪さの判断はお尻の状態で考えるようにしている。お尻が痛くなったりジュクジュクしてきたりしたら調子が悪いかと目安としている。お尻は外面にあるので知覚神経が発達していて、内面にある小腸より体が敏感に察知するようである。調子が悪くなるとエレンタール中心の生活を送る。小腸は粘膜再生が速いのでいかに食事を少なくし小腸を安定させ回復をはかるのが重要となる（弊社の産業医談）。数日エレンタール中心の食事をし、調子が良くなったと思い食事量を戻した時に出血症状が出るのでもう少しエレンタール中心の日を伸ばそうかと思案中である。

② 小腸に病変がある場合は小腸内視鏡検査ができる病院を選択していた方がよい。

クローン病と診断されたのが20数年前である。それまでは病気と上手に付き合ってきたと思っていた。そのため病院は専門医がない自宅近くの総合病院に通院していた。

しかしこの数年繰り返す下血のため、様々な検査を実施したが出血原因も、場所も解からなかった。そのため転院し、専門医の診断を仰ぐと「レミケードやめて数年たつ患者の腸がこんなにきれいなのは初めて見た。本当にクローン病患者なのか」と言われた。下血を繰り返したため数度の入院を経て、最後の検査で小腸内視鏡を実施すると潰瘍が判明した。今回の入院では出血場所をクリップで止血することが出来た。小腸内視鏡は大腸内視鏡に比べ実施できる病院は限られてしまうが病院選択はしておいた方がよいだろう。

③ ステラールについて

ステラールが使用できる人は今までの治療で寛解できなかった人だそうです。私は10年前レミケードを投与していた。その時は投与と同時に腹痛がおさまらず、痔ろうがなおった。また、胃の調子がよくなり食欲がわき食事制限が苦しく感じたことを覚えている。絶大な効果を感じた。が副作用もあり直腸が狭窄し、投与数回ののち掻痒感があり皮膚をかくと赤く腫れあがるため投与を中止した。ステラール投与はレミケード休止から10年以上たつ。

❖ステラール投与後の体調を列挙すると

- 1) 体重が増加した 過去57kgを超えたことがなかったがそれを5kg上回っている
- 2) 赤血球値が改善した 過去は常に貧血気味だった
- 3) 粘液便が減少した 白いモヤモヤした便が出ていたがたまにしか見られなくなった
- 4) 胃痛がなくなった 胃薬を処方してもらっていたがそれをなくした
- 5) 肛門痛がステラール投与後3週間は痛くなくなった
- 6) 画像で潰瘍が良くなってきている
感覚では今のところ投与後3週間までは効果が持続している感じた。お尻の痛みが和らぎトイレ回数も1日4回と落ち着くがそれ以降はだんだん増えてくる。今後投与回数が増すともっと状態はよくなっていくかもしれない。
- 7) 痔ろうを発症した
- 8) 投与5回行ったが下血した

7)、8) からレミケードと比較するとステラールのほうが効きが弱い感じがする

❖次は主治医とお話した内容

- ・ ステラールは長く使用できる可能性がある（耐性ができにくい）
- ・ レミケードは使用続けるとこの病院では約30%の人に耐性ができる（2次無効）
- ・ ステラールは効きやすい人とそうでない人がいる（症状が劇症中の人は効きにくい）
- ・ ステラールはゆっくりした期間で効果が出る
- ・ 私の場合レミケードを中止した期間が長かったのでステラールが他の使用者よりも早く効果があったようだ

7 病院 クロウン病食 1例

5分粥

豆腐

白身魚



8 最後に

以上最後までご覧いただき有難うございます。

私自身の治療の体験談なので読者さんご自身の治療は主治医と相談しながら参考程度にしていだけたらと思います。皆様の病気にこの経験談が少しでもお役にたてれば幸いです。今回の経験でクローン病は本当にわかりにくい病気だとつくづく思いました。

以 上

ステラール治療体験談 2

2019年8月
大阪IBD N.T

1. はじめに

BIO 製剤ステラールを使用して1年が経つ。この間下血を数度繰り返した。2019年3月～6月までひと月ごとに下血する。主治医に5月の診察で小腸出血に関するアプローチはしているのにおかしいと言われ検査することになった。ここにその検査報告をしたいと思う。

2. 症状

下血 2019年3月9日
2019年4月20日
2019年5月29日
2019年6月30日
2019年8月3日

3. 検査入院 1

日時 2019年7月1日～7月5日まで

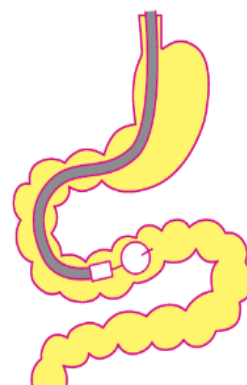
項目	数値	基準値
体重	58 Kg	65 Kg
トイレ回数1日平均	5回	
赤血球	369	450～510
CRP	0.10	0～0.40

(下血しているので前回数値より悪い結果が出ている)

検査項目 ・CT 造影
・小腸内視鏡（経口側）

前処置 検査直前
胃の泡を抑える薬の服薬
のど麻酔の為のうがい
額に麻酔の効きを確認するための電極を貼る

検査時間 1時間30分
検査結果 異常なし



検査入院前日に下血をした。そのため小腸内視鏡検査前に出血箇所を確認するため、造影CT検査をしたが出血箇所は確認出来なかった。便の色が黒いことから推測して小腸上部から出血と判断し小腸内視鏡は口側から実施することに決定した。(小腸は長い器官なので検査するときは口側、肛門側から2回に分けて実施する)口側からの検査(胃、十二指腸、空腸)の結果は問題なしだった。治療薬ステラールが効いているとの医師からの説明があった。ただし、出血箇所には効果がない恐れがあるため、次回の肛門側内視鏡検査結果によっては現在使用中のステラールからヒュミラかエンタイビオに変更する方がいいかもしれないとの話だった。(ステラールの効果がゆっくりなため、現状小腸より出血しているとなるとクローン氏病に一番効果即効性があるレミケードを使用したい。が、私は10年前に使用しており、耐性があるかもしれないのでヒュミラが効果あるかも知れないとの事。エンタイビオは潰瘍性大腸炎のみの使用可であったが、最近クローン氏病患者でも投与可能になったので使用の選択肢はあるとの医師よりの説明であった。)

引き続き小腸カメラを希望したが検査は予約一杯で早くても再来週16日の実施になるとの事だったのでいったん退院した。

4. 検査入院 2

日時 2019年7月12日~17日まで
 検査項目 小腸内視鏡 (肛門側)
 前処置 検査前日夜から下剤を服薬する
 検査時間 約1時間
 検査結果 以前発見の潰瘍(回腸末端)箇所からの出血
 写真診断 2019年3月撮影(ステラール5回投与)



2019年7月撮影(ステラール投与7回)



検査結果で潰瘍部にステラールは効果があるとのことであった。やはり潰瘍部を食事が通過することによりこすれ出血がおこりそれが溜まって黒色便につながっているとの判断である。私からの質問で、腹筋など腹圧をかけたり、サウナなど血流を良くしたりすると出血はおきないのですか？は問題なしとの回答であった。潰瘍が回腸末端にありこれ以上奥（口側）の検査はできないためそこは現段階では不明である。

5. 感想

最近 CCJAPAN という IBD 情報誌を読んだ。特集がガンに関してであった。今回の入院では検査前に主治医に小腸出血に関してアプローチしているのに、おかしいと言われてガンが頭をよぎった。この病気を宣告されて約 30 年になる。長いつきあいになった。常に炎症が消化器官にくすびっているのが健常者よりガン化しやすいようだ。ガンの早期発見という意味で同病者の皆様も検査は心がけたらと思う。検査は以前に比べ楽になった。下剤での腹痛は少なくなったし、カメラも鎮痛剤が効いているので苦しみが少なくなった。治療薬も一昔前では考えないくらい選択肢が増え、ベテランの患者さんも戸惑うくらいかもしれない。

小腸は症状が出づらい。私自身も出血する潰瘍ができていても関わらず小腸に病変があるとは気が付かなかった。ゆえに発症間もない患者さんは調子が良くても炎症を侮ることなく、しっかりと治療を継続してほしい。昔の治療方法が栄養療法主流だったのが、今は BIO 製剤や NEW ステロイドもあり、これからの治療を自ら考え主治医と相談しながら病気に向き合うことが出来る時代になりつつあるのを実感する。

長い闘病生活の中で食事制限をしながらも常に腹痛や出血を見ると気分が滅入る日が多い。そのため気分転換は大切なことだと考える。その方法も色々あり同病者皆さんも実践していると思う。私の場合同病者とお話をさせてもらうことが一つの方法である。この病気は様々な症状がある。出血や狭窄、体重減少、痔ろう、関節痛など。だから色々な人とつながりを持ちたいと思う。それは SNS でも可能だし、患者会に足を運んで実際に人と接することもある。意見がなくても話を聞くだけで勉強になるし、同じ悩みを抱えている人がいるかもしれない。話を聞いて頂くだけで気持ちが楽になるし、共感することがあれば孤独感から解放される。そうすることにより気が楽になり、自ら動くことが出来ればそれが成長につながるのではないだろうか。これからもつながりを大切にしていきたいと思う。

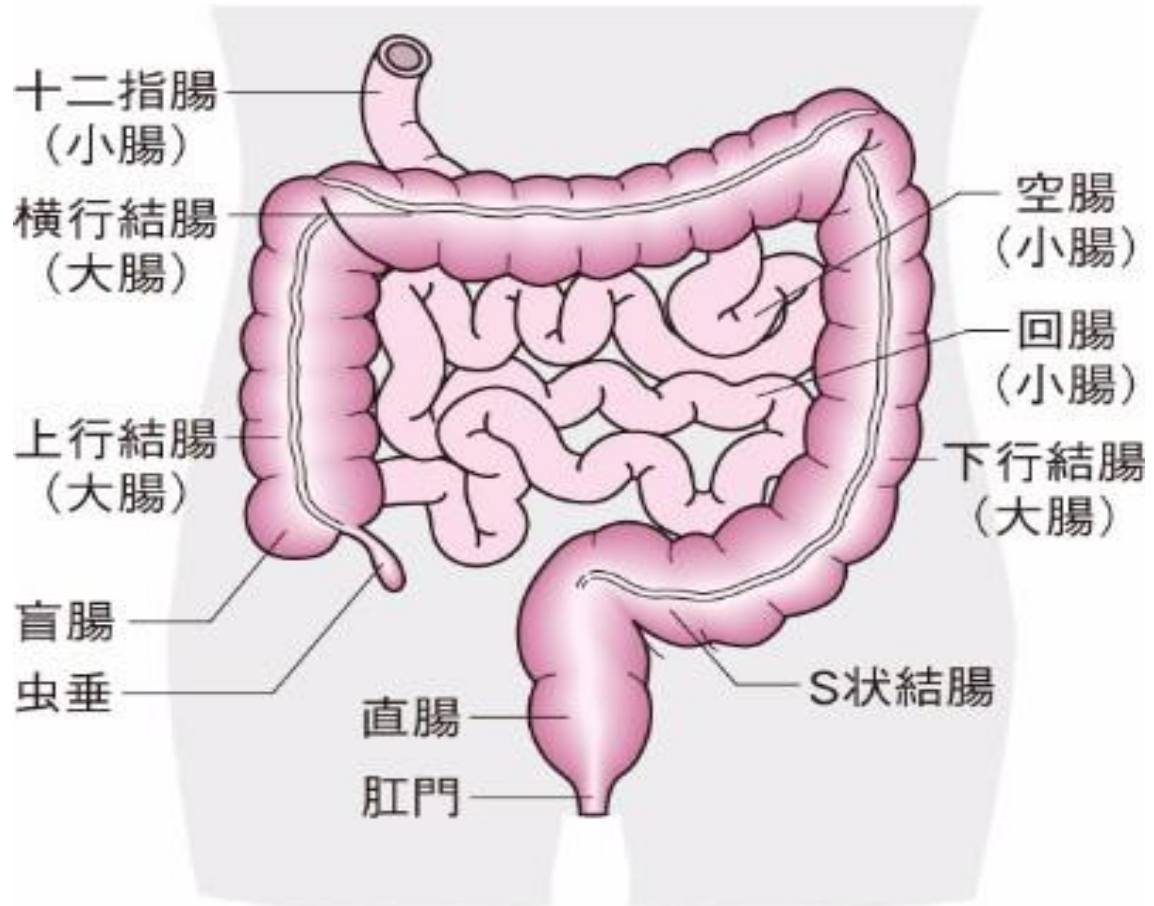
最後に

ステラールを使用して 1 年半以上になる。効果はレミケードに比べると薄い感じがする。症状が劇症中の人はステロイドを併用してステラールを使用している患者さんもいるそうです。

以上私の治療体験談を書かせて頂きました。同病者の方はお気づきでしょうが、クローン病の症状は人によって違う。よって私の治療方法は同病者の方に効果があるかどうかはわかりません。ご自身の治療は主治医とよく相談されて進めていただければと思います。私の経験が少しでも皆様のお役に立てたらと思っています。

以上

腸のしくみ



プチなんくるかふえ開催報告

福岡IBD友の会

★ノンオイルスイーツ★

- ◆きな粉クッキー
- ◆コーヒー豆乳もち
- ◆炊飯器で楽々
ノンオイルりんごケーキ
- ◆豆乳とかぼちゃのマフィン
- ◆フルーツサイダーボンボン



令和元年 10月31日

『プチなんくるかふえ』

～油を使わないスイーツレシピのご紹介～

開催しました!(於:八薬カフェ、参加者19名)

レシピアドバイザーの長江紀子管理栄養士より、レシピのご紹介とデモンストレーションを行って頂きました。炊飯器や家庭にある食材を使ってあっと言う間に出来上がる手軽さに皆さん驚かされていました。

そのあとは試食会を行ない、素朴な味、食べごたえのある味、もちもちの食感などを楽しみながら、会話も弾みました。ちょうどハロウィンということもあり、会場づくりには(かなり)こだわりました。終わってからも、参加された方々から「楽しかった」とのメールが次々に届き、“プチ”ではありましたが、“なんくるかふえ”らしい楽しい時間を提供することが出来たのかなとほっとしました。

今回は共催の『難病支援研究会』が提示した企画案(北九州市難病講師派遣事業の活用、『八薬カフェ』やカフェマスターさん(認知症・草の根ネットワーク)との共催)で、福岡IBD友の会主催のイベントとして行うことができました。ひとつの患者会ではできそうにな



いことを難病支援研究会さんが持っているノウハウで実現することができ、患者会の役割を少しでも果たせたのではないかとうれしく思っています。

『プチなんくるかふえ』は、毎年2月に小倉(福岡県北九州市)のあぶくりキッチンで開催している『なんくるかふえ』の出張バージョンです。テーマを決めたり、対象を絞ったりして、より具体的で専門的な情報や知識を共有したり、同じ立場の方と交流をしたりする事を目的にしています。

難病支援研究会 facebook より

第1回目は、『なんくるかふえ』立ち上げのきっかけとなった福岡 IBD 友の会との共同企画で、“油を使わないスイーツレシピ”をテーマにし、脂質制限のある疾患を対象に試食会を行いました。今後も、難病支援研究会『なんくるかふえ』として、色々なテーマにチャレンジし、色々な患者会の皆さんとコラボしたいと思っています。ひとつの会だけではイベントを開催するのは難しいという場合や、難病診療で多く使われている薬についてもっと知りたいという場合など、皆さんの思いつくテーマをどんどんお知らせ下さい！一緒に『プチなんくるかふえ』やりませんか？

次年度企画を募集中です！ご提案のある方は下記アドレスまでメールをお願いします。

★『難病支援研究会』問い合わせメールアドレス nankurucafe@gmail.com

★なんくるかふえとは？★

難病の人がやって来るで『なんくる』そして

「正しい道をゆけばいつかきっと良い日が来る」という、沖縄方言の「なんくるないさあ」にあやかって『なんくる』

平成 28 年 2 月に福岡 IBD 友の会とベーチェット病友の会福岡県支部（現：NPO 法人ベーチェット病協会）とのコラボ企画で、炎症性腸疾患を対象として、本格的カフェスタイルの難病カフェとして開催。2回目より、主催を難病支援研究会に移し対象を難病全体に拡大した。

本格的カフェスタイルの『まちなか難病カフェ』

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2019.10.1~2019.12.31)

年	月	日	曜日	内 容	参加者	場所
2019	10	1	火	【難病】第2回地域共生WG傍聴	吉川	東京
		10	木	【難病】難病対策委員会・ワーキングチーム検討に抗議声明発表		
		14-15	月火	【JPA】JPA理事会	吉川	東京
		16	水	【会報】2019年秋号発行	名古屋IBD	
		17	木	【難病】難病対策委員会・ワーキングチームへ公正な運営要望書送付		
				【難病】衆参厚労委員へ緊急声明への理解要望書送付		
	21	月	【難病】第3回難病・小児慢性特定疾病研究・医療WG傍聴	花岡	東京	
	11	9	土	【JPA】難病・慢性疾患全国フォーム2019	吉川	東京
		13	水	【難病】衆参厚労委員へ要望書送付		
		16	土	臨時理事会	萩原、中山、山下、秀島、吉川、木村、新家	姫路
		16-17	土日	第7回(通算第25回)総会	18会31名	姫路
		18	月	【難病】厚労省交渉、国会議員要請	萩原、秀島、三好、稲見、新家	東京
		25	月	N P O 法人登記完了	長廣	熊本
		30	土	【JPA】JPA理事会	吉川	東京
	12	1	日	【難病】2019年度日本炎症性腸疾患学会市民公開講座	6会9名	福岡
		1	日	【難病】2019年度日本炎症性腸疾患学会市民公開講座 体験談発表	野口(福岡IBD友の会)	福岡
		1-2	日月	【JPA】JPA幹事会、厚労省交渉	吉川、富松	東京
		6	金	【就労】「IBDとはたらくプロジェクト」企業セミナー(ヤンセン)	中山	東京
		17	火	【難病】日本共産党主催 難病・小児慢性特定疾患対策に関する懇談会	花岡	東京
		19	木	【難病】第5回難病・小児慢性特定疾病研究・医療WG傍聴	花岡	東京

編集後記

急な原稿依頼でご迷惑をおかけしましたが、皆様のご協力で原稿がスムーズに集まり、なんとか合同会報の発行にこぎつけることができました。前回、合同会報の編集を担当したのはずいぶん前のことなので、初めてやるのと変わらず不安もありましたが、順調に編集ができたのは多くの皆様のご協力のおかげです。本当にありがとうございました。合同会報は編集担当だけでなく、皆様と共同で作上げるものだと実感しました。今回お世話になったので、これからは、編集担当の方に原稿を提供できるようにしたいと思います。

去年は、大分でもラグビーワールドカップの試合が5試合行われ、各代表チームのキャンプなどもあり、非常に盛り上がった年でした。今年は東京オリンピック・パラリンピックでさらに楽しめそうですね。
(大分IBD友の会 井上)



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

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

※1. 欧州のIBD患者会が初めて世界会議を行った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。