

IBDネットワーク通信

2010年12月発行

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9-5

平岸3条ハウス203号室 IBD会館内

info@ibdnetwork.org

2010年秋号



目次

特集1 IBDネットワーク東京総会	2
東京総会に参加して	2
東京総会に会場世話人として参加して	2
総会イベント「今だからこそ言おう私たちの主張」	3
療養生活グループとりまとめ	3
家庭生活グループとりまとめ	3
地域生活グループとりまとめ	4
職業生活グループとりまとめ	5
特集2 テーマのある患者向け企画	6
ヨガ体験記	6
座禅体験記	6
就労・生活支援セミナー in 新潟	7
第5回リレートーク（熊本県難病団体連絡協議会主催）	7
お母さんの座談会（北海道IBD20周年特別企画）	8
「障がい者・難病患者就労支援フォーラム」開催概要報告	10
潰瘍性大腸炎患者と生命保険・医療保険について	11
エレントール製造工場見学記	17
この間のIBD的ニュース	21

全国の加盟団体の情報が掲載されています。お立ち寄りください。

IBDネットワークホームページ <http://www.ibdnetwork.org>

★特集1 IBDネットワーク東京総会

さる2010年11月20日（土）～21日（日）、東京北区滝野川にて、第16回IBDネットワーク東京総会が行われました。全国から21登録会より45名、4賛助会員および3名の来賓を迎え、すべての報告事項と審議事項が決定しました。今回は、内閣府に「障がい者制度改革推進会議」が設置され既存法が改正されるのに合わせ、私たち難病患者が望むことをまとめるため「今だからこそ言おう私たちの主張 生きづらさを解消するために」と題した討論会を行ったのが特徴でした。

東京総会に出席して

小宮貴行（熊本IBD）

1日目は報告事例が多いからか日程の予定よりかなり早く議事が進行して、後半の「患者の語りデータベース」あたりから議論が白熱してきました。報告でも先の事で色々に関わりや問題（良いことや悪いこと）が在りそうな時は当たり前ですが、話が活発になることは非常に良いことで、こういう活発な話し合いがあることが健全でこの会が発展してきた道程が垣間見えたところです。

2日目はメイン企画で朝からテンションの高さを早くも感じました。基調講演ビデオでは内容が専門用語も出てきて少し難しい趣でしたが、私たちIBD患者にとってこれから非常に重要なことで、それも今迄と全く異なり法律が出来る前に自分達の要望が出せれるという途轍もないことでした。もちろん法制化するまでには時間もかかるでしょう。要望もIBDだけでなく、難病全体として集約されたものとなってしまうのでしょうか。でも興奮しました。



東京総会に会場世話人として参加して

竹井京子（ちばIBD）

ちばIBDは2006年の設立から4年半が過ぎ、約10名のスタッフで患者会の運営を行っています。今回の東京総会の開催に際して、ちばIBDでは、会場の手配、会場設営、懇親会・二次会の準備を初めて担当し、全スタッフで役割を分担して、毎年ちばIBD主催で6月に行う100名規模の医療講演会の準備をするような気持ちで総会準備に臨みました。毎月1回定例ミーティングを行い、事前に綿密な下準備をしているのですが、今回、IBDネットワーク総会会場での準備や懇親会の進行もうまくいき、参加者1人1人から「ちばIBDさんの事前準備とスタッフの慣れた動きに、普段からの結束力が見られ、とても充実した2日間を送ることができた。」「同じ患者会運営者としてここまで段取りができる集団にしっかりとさえる」と非常に嬉しいお褒めの言葉をいただきました。

普段からスタッフ1人1人がイベントの担当をすることによって、大変ではあるものの、少しずつですが、各人が運営において慣れてきたように思います。そのことを直接全国の患者会の代表である皆さんから褒めてもらえ、スタッフ自身も更にやりがいを感じたようです。

今回、全国から集まる大規模な会議の運営の機会を与えていただき、更にちばIBDの結束力が高まったように思います。ご参加いただきました皆様、ご協力をありがとうございました。

総会イベント「今だからこそ言おう私たちの主張」

中山泰男（熊本 I BD）

2日目のメインイベントは、最初に内閣府「障がい者制度改革推進会議担当室長」である“車イスに乗った弁護士” 東 俊裕さんの7月に熊本で行った講演をビデオ学習しました。

今回は、熊本で東さんから突きつけられた「宿題」、 “難病患者は、『人権』の立場からどんな問題を抱えているのか。何が必要なのかを具体的に言って来て欲しい” という意見に対する答えを導き出すべく企画されたもの。この難病患者の部分を I BD 患者と言葉を置き換え、36名の参加者が「療養生活」「家庭生活」「地域生活」「職業生活」という4つの生活テーマに別れ、①不満に思ったこと、②怒りに感じたこと、③悲しかったことなど、体験を通じた事例を出し合い、二巡目で違うテーブルへ移動して同じ議論を経て意見を積み上げ、三巡目の移動先で解決策を出し合うという「ワールドカフェ」方式を用いて議論を行いました。

東さんはビデオの中で、「障害者手帳がなくても、疾病を事由にして生活に支障があれば障害者なのだ。」「病気を理由とする差別はあってはならない。」と、何度も述べています。これまで私たちの仲間は、病気を理由に引きこもったり、ネガティブになったり、我慢の連続の中で生活してきました。しかし、国際的には、病気があっても自分らしく生きる権利があり、それを主張することが当たり前だと教えてくれました。それが国連の障害者権利条約であり、日本が導入しようとしている「障がい者制度改革」の目的であるとのこと。「目からウロコ」「衝撃を受けた」というご意見や「難しい」「専門用語がわからない」と言ったご意見もありました。どうも私たちはスタートラインにやっと並んだばかりのようです。以下に、当日議論した内容をいくつか掲載しています。皆さんも同様の体験があると思いますが、「人権」「差別」という視点から読み取って頂ければと思います。



療養生活グループとりまとめ

萩原英司（北海道 I BD）

療養生活に関しては、主に病院や医師、制度に対する要望がどんどん出され、47項目に上がりました。その中で解決策（要望）が出されたのが以下の16です。自分で解決できる物から制度として対応が必要な物まであり、「専門医の養成などは私たちも本腰を入れないといけない」意見もありました。

声	考えること、望むことなど
レミケードに時間がかかる	レミケードを改良する
入院中、お願いしても同病者を紹介してくれない	療養に効果的でもあり、病院に文句を言う
患者会企画を行うとき、患者会が広報するしかない	フリーペーパーに載せる、朝日経経はただで載る、地域新聞に載せる
経鼻、ストーマなど消耗材自己負担が高い	福祉制度で費用補助、保険制度の対象にする
ペンタサ500を病院で取扱がないと処方してくれない	病院の無知でもあり、病院に文句を言う
エレナールがまずい	トマト100%、オレンジジュース、更にレモン果汁でにおいは消えるが高つく
地域によりUC全摘後に特定疾患から外される	地域格差を見直す
Drが大学に戻って病院に専門医がいない	専門医の所属する日本消化器病学会にチームを作り、学会内等の研修会をする
Drが自分の知っている治療法しか行わない	専門医による若手医師の指導
絶食治療がづらい	食堂を作ることの基準化、病院コーディネーター配置し要望集約
毎年の受給者証の更新の手続き混雑が負担	疾患により申請期間を年間分散する
通院のため交通費がかかる（離島など）	自治体が補助できるように国が制度を設ける
県により受給者証で掛かれる病院数に制限がある	国の単位で行う
行政が医療講演会などの宣伝に非協力	行政の怠慢指摘 地域による、また公報原稿締切は2ヶ月前と早い
専門医がどこの病院にいるか知るすべがない	患者自身も努力必要
IBD病院やDr情報がない	患者会、CCJAPANが頑張る
病院の待ち時間が長い	PHSで30分前によんでくれるシステムあり

家庭生活グループとりまとめ

秀島晴美（佐賀 I BD 縁笑会）

家庭生活において、最初に出た問題点は食事や排泄にまつわる家族との葛藤だった。食事制限がある場合、家族と食事の内容が異なることによるストレスや家族の理解が得にくいことで食事制限ができにくい、あるいは家族が過度に心配することが負担になる、家族に病状を話さない、話せないなど、病状そのものに対することより、食事や病状にまつわる家族との葛藤が精神的ストレスとして占める割合が多いことが共通点として見出された。本人や家族それぞれが相談できる場が必要であり、現状では患者



会や家族会などの自助グループに頼るために、地域差や継続したサービスとしての提供がなされにくい。難病患者・家族の相談窓口、教育・啓発活動などの法整備による解決が考えられる。

また、結婚・出産にまつわる不安に対しては、入院により経済的に困窮しやすいこと、妊娠出産に関しては正しい情報が必ずしも患者に届いていないことが問題として挙げられ

た。入退院を繰り返しやすい患者の就労や経済面の支援が欲しい、妊娠・出産に関してだけでなく、医療機関で情報の格差が無いように、患者教育内容のマニュアル化などの意見も出た。

地域生活グループとりまとめ

小川みどり（NARA FRIENDS）

「地域生活」の視点から、私たちが困っていることを中心に話していった。

第一声、「他人の目が気になる」から始まった、主な4つの論点を紹介します。

1. 病気への地域の偏見に関すること

- ・ 学校で、男児がトイレに長くはっていることでいじめに繋がったこと
- ・ 親族や家族の見方も色々で本音を伝えられていない
- ・ 子供の学校の役員などをしなければならないけれど、体調が悪く休んだことがある
- ・ ゴミにペットボトルや箱を多く出すことへの目

2. トイレの問題

- ・ 外出時のトイレの場所の表示がわかりづらいことがあり、もらしてしまったことがある
- ・ ウォシュレットのトイレが少なく、おしりが痛くなる
- ・ 障害者用トイレを使いたいが、使用したとき、周りの目が気になる
- ・ 列車の中のトイレがなく、途中で電車を降りることもしばしばある

3. 施設などハード面

- ・ 病状から疲れやすく、エスカレーターなど片方だけの施設は困っている
- ・ パーキングや公共施設の障害者用トイレを利用したい緊急の時、駐車場が遠くしか止められず困る
- ・ 列車やバスで優先席などを利用したいが、座っているとなぜ?のような視線がある。座れない

4. ソフト面

- ・ 地域防災組織での難病患者の把握がされていないのではないか。災害時、内服・エレンタールの確保ができる体制が心配
- ・ 民生委員は、福祉に関することのみを把握しているように思う
- ・ 保健所は難病患者のことを把握してくれているが、市町村保健センターなどでの理解が不十分である
- ・ 要望などを提出したいが、担当者が代わり、なかなか理解してもらえない

私たちががんばること

- ・ 患者会で、自分の病気について語り、共有
- ・ 理解が求められる人に病気を理解してもらえるように説明。
- ・ 患者会やIBDネットワークを通じて、IBDの啓蒙

考えること、望むことなど

- ・ 公共施設や駅などの全国トイレマップの助成金制度の創設
- ・ ウォシュレット・障害者トイレやみんなのトイレなどの改造、普及への助成金制度の創設
- ・ 難病患者の災害時対策の策定、周知
- ・ 民生委員の役割位置づけ(高齢者や障害者だけでなく、難病を含む健康障害者の把握)
- ・ 公務員から就職できる職場の提供→民間に拡大
- ・ IBD患者が働ける環境調整(ワークシェアリング・就労前支援・就労継続支援)
- ・ 社会へIBDの理解を広げるために、メディアの活用
- ・ 養護教諭を含む学校関係者・教育委員会へのIBDの説明支援(医師・家族とともに説明できる場)
- ・ 職場へのIBDの理解を深めるためのアプローチ
- ・ 内部障害者への理解を深めてもらうための啓蒙(バッヂやマークなどの考案)
- ・ 障害者の範囲拡大→障害者手帳の発行



職業生活グループとりまとめ

畠由美子（新潟CDの会） 川辺博司（滋賀IBDフォーラム）

職業生活グループでの話し合いは、雇用・就職活動、就労継続、休み、職場環境、世代、理解、病状、食べ物、通勤等に関する生の声や要望がありました。公的機関や企業経営者への要望が多く出されました。「働きたいのに働けない。働くところが見つからない。つらい」といった現在の厳しい雇用状況を反映した声が多くありました。IBDネットワークとして優先度の高い事項から取り組んでいく必要性をあらためて感じました。潰瘍性大腸炎やクローン病の私達自身が工夫したり、努力していくことも含まれています。個人の病気の症状や軽重にもよりますがみんなで考えていきたいと思います。

声	考えること、望むことなど
・潰瘍性大腸炎やクローン病で就職できない。	就労前と共に就労後にも相談できる難病者の公的窓口の設置を。
	障害者手帳を所持していない難病者向けの「難治性疾患患者雇用開発助成金（難開金）」制度等の就労支援制度の枠組みの一層の拡大を。
	企業や行政の他機関にもっと難病者就労支援助成金の啓発を。（制度が知られていない現状がある）
	各種の資格取得への難病者向け経費助成枠を新設してほしい。
	全国すべてのハローワークの障害者用窓口に難病者用担当者を配置してほしい。
	難病者への就労支援は労働関係法整備より障害者関係法での整備を。一方で障害者関係法整備より労働関係法での整備を、という声もあり。どちらも必要と思われる。
	独立行政法人「高齢・障害者雇用支援機構」に難病者向け単独支援部門の設置をしてほしい。
・経営者のIBD患者への理解が不足している ・企業経営者に望むこと	フレックスタイム出退勤や代替日出勤を認める制度の適用をしてほしい。
	実際にIBD患者を雇用している企業経営者による「IBD患者は使える」という声を労働関係機関内で伝達する仕組みをつくってほしい。
・職場で「入院します」と言ったら退職扱いにされた。病院に退職届け用紙を持ってきて書くように言われた。「正社員からパートになってもいいので働き続けたい」と言っても「難病の人はいらない」と断られた。 ・社長の奥さんが潰瘍性大腸炎なので職場に理解があるかな、と思ったが通院等で休みが続くと「辞めてほしい」と言われた。 ・療養するための通院・入院の休みをとりづらい。 ・病院勤務だが専門医のいる他病院に通院している。「辞めてくれ」と言われている。 ・職場で人がぎりぎりまで減らされているので病院に月～金に休んで通えない。 ・自営業なので通院で自由に休めるがその分減収になったり、将来的な保障がない厳しさがある。 ・病気になって入通院して失業して再就職できない。一度転んだらどん底まですべり落ちていってしまう社会になってきている。	病気になっても働き続けられるような仕組みを厚生労働省が考えて企業に財政支援もして支えてほしい。
	産休・育休制度のような「通院・入院休暇制度」を作してほしい。 *大企業や理解のある企業の正社員、公務職場の正職員では整備されているがそれ以外の職場や雇用形態では未整備。
	突然、休まなくてはならなくなった時に備えて元気な時に仕事をためないで早め早めしておく。
	「あの〇〇さんが病気で休んでいるのだから仕方がない。戻ってくるまで皆でしっかりカバーしていこう」と上司や同僚に思われるように仕事のにも人柄的にも普段ががんばって仕事をしておく。
	国県市立の病院では難しいが私立病院では夕方から診察してくれるところもある。*IBD専門医が午後や夕方から見られる病院は一部の都市部に限られているのが現状。
	健康な人でも就職や継続雇用が難しい時代の中、病気を持っているのだから資格取得やスキル向上にむけて人一倍がんばっていかないといけないという気持ちが大切。
	病気なのだから、という気持ちはわかるが現実には厳しい。
・会社でトイレに何回も行けない状況がある。 ・トイレに何回も行ったら食品関係の会社を辞めてくれと言われた。 ・勤め先にウォシュレットのトイレがない。	トイレに他の人より多くいくことがある、と伝え理解を得る
	携帯ウォシュレットを購入しておく。
	ウォシュレットのトイレを自費で会社に取りつけた。
・通勤時の便意が心配。	ウォシュレットのトイレ設置支援金制度を。
	通勤は渋滞に巻き込まれる車ではなく、トイレがある電車で余裕を持って朝、早めに家を出る。
	通勤・行動範囲でのWCマップを頭の中で構築する
・職場の親睦会や飲み会への参加がしにくい。	自分で幹事をする。参加しない。食べられないものを伝える
	就職面接では病気のマイナス面よりも「自分は〇〇ができます、やります」と積極的にPRをしていくことが大切という多くの就職成功者からの声がある。
・就職面接で自信がない。	（その人の通院入院の頻度によるが）病気のことは最初は言わなくてもよい。入社後信頼感を得るよう、努力して病気のことを伝えていく。

★特集2 テーマのある患者向け企画

ヨガ体験記

埼玉IBDの会では、毎年様々なイベントを行っていますが過去2回ヨガ体験を行いました。

以前から新たな試みとしてIBDでも身体を動かし気軽に参加できる運動はないかと思案していました。

その時、自身数回参加したことがある、ちばIBDのヨガ体験が思い当たりました。参加者の反応も目の当たりにして、その成功例からちばIBDを参考に、当会へ取り入れてみました。

幸いにも、当会にヨガを習っている方がいてその方の紹介で講師を招くこともできました。

趣旨として、ほんのり程度の汗をかき皆と一体となり運動したことを実感できる優しいヨガでした。

最初は、人数が集まるのか？楽しんでくれるのか？と不安でしたが結果は、参加者の皆様からよい感想をいただき、2008年を1回目に2010年の今年、2回目の開催もできました。

今後も、恒例のイベントに押し上げていきたい催しの一つです。

大山一茂（埼玉IBDの会）



【参加者感想】

J・I クローン病 男性

身体が硬く大変だろうし、きついからやめようと思ったけど思い切って参加。ゆっくり身体をほぐし、スーッと身体が軽くなったようで気持ちよかったです。身体が硬いと躊躇した方も是非経験を。

なっちん クローン 女性

人との競争ではなく、誰かとの比較でもない。自分の中にあるリズムや心地よさが軸となって

楽しさが広がるヨガ。病気になって知り合い、友達になった人達と一緒に共有できた時間は、とても楽しく貴重でした。



座禅体験記

稲見圭祐（ちばIBD）

東京都文京区のちょっとした裏道の奥にある是照院というお寺にて、2009年7月に座禅体験してきました。このお寺は座禅体験に熱心で月例で行われているのに一緒に参加しまして、会からは8人、他に一般参加者が10人ちょっといました。住職は意外と若い感じで、時より見せる穏和な表情、お坊さんらしくない軽妙な語り口により、座禅の事前講習の場は和やかな雰囲気でした。

ところが、私語厳禁の堂内ではお坊さんの表情は一変し、厳しく、真剣で、近寄りがたいオーラが出ていました。張り詰めた、おごそかな空気のなか、事前に教わった姿勢で座り座禅がスタート。

約30分の座禅を、休憩を挟んで3回行ったのですが、姿勢が悪い人は座り方を直すよう指導を受けました。自分では真っすぐに座っていると思っているのですが、外から見ると曲がっていたようです。いかに普段、悪い姿勢で生活しているのかが分かった気がしました。

座禅中は正しい姿勢を維持することに集中するあまり、「あるがままの自分を体感し、無の境地に至る」と言われている座禅の目的を微塵も感じることは出来ませんでした。でも、座禅を体験してから腰から背筋を伸ばして、ピンとした姿勢で普段も座ることを心がけるようになりました。

追伸：住職も仏事でお経を読む前はお腹が緩むそうです。大事な場面では住職も緊張するんだと、妙に親近感が湧きました。



就労・生活支援セミナーin新潟

中野勝彦（新潟 CD の会）

2010 年 10 月 3 日（日）に新潟市の亀田駅に隣接した地域交流センターにて新潟県難病支援センター・新潟 CD の会共催で「クローン病・潰瘍性大腸炎の方のための就労・生活支援セミナーin新潟」が行われました。県難病支援センターでは、毎年、難病支援の一環として就労セミナーを開催しており、今年は IBD についての就労・生活支援セミナーをと言う事で、新潟 CD の会に話が来ました。

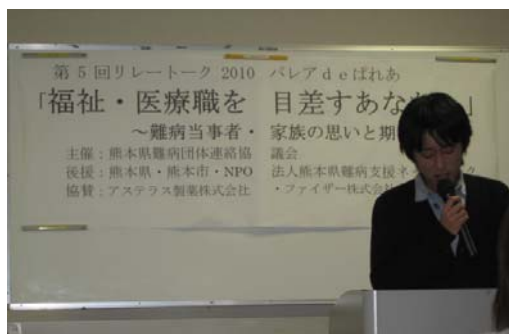
当日は、難病相談支援センター、新潟市近郊のハローワーク、障がい者就労・生活支援センター、新潟障害者職業センターの方より施設・利用法の説明、IBD を含めた難病患者らの就労の現状の説明が行われました。新潟市保健所、済生会第 2 病院の方からは利用できる窓口・制度などの説明を受けました。どちらも障害者手帳がなくとも相談をしてほしいとのことでした。

その後、個別就労相談と平行して CD、UC グループに分かれて交流会を行いました。CD は自分が UC は新潟 CD の畠が司会をしました。CD グループでは、就労に関することから、障害者手帳、障害年金、レミケードの効果などが、UC グループではステロイドや入院・手術から大学生活、就労活動などが話し合われました。



第 5 回リレートーク（熊本県難病団体連絡協議会主催）

長廣 幸（熊本 IBD）



2010 年 12 月 4 日（土）15 時 30 分からくまもと県民交流館パレアで開催されました。今年で 5 回目の開催となり、100 名ほどの参加者がありました。（参加者の 7 割は学生さん）テーマは「福祉・医療職を目差すあなたへ ～難病当事者・家族の思いと期待～」と題し、5 名の方が発表されました。当事者 4 名・家族 1 名です。熊本 IBD から 10 歳でクローン病を罹患し、今は管理栄養士の資格を取るために、大学へ行っている、22 歳男性が話をしてくれました。発症当時は小学生だった為、みんなと同じ給食が食べられなかったことで嫌な思いをしたことや、運動が好きなのに、制限させられたことを話されました。また、食事制限を受けたことがきっかけで栄養士の道に進むことを決めたこと。あまり、周囲の意見に耳を傾けず、自分がやりたいと思うことをした。など、医療職の方には耳が痛かったかも知れません。現在は調子が良い時は何でも食べるし、お酒も飲むこともあるそうです。今はツーリングが趣味で九州は制覇したそうです。一番心に残ったのは「自分の経験は自分の中に留めておくのではなく、同じような人のことを理解し、考え、実行できる仕事を見つけ、ぼくでも出来るんだというところを見せたい。また、自分に一番かわりがあり、料理を作るのが好きということでこの道を選んだ」と締めくくられました。前向きに自分の人生を考え病気になってもやりたい事をやりたいと思ったことはとてもよいことだと思います。みなさんもやりたいことやっていますか！！

今回は、IBDのお子さんをお持ちのお母さん4名に、「2010年10月24日札幌料理教室」終了後に集まってお話しをいただきました。何気ない会話の中にも、知恵や工夫、そして様々な経験を乗り越えられてきた強さを感じました。

- ・Aさん＜現在20歳（発病：15歳）大学3年生 クローン病＞のお子さんをもつお母さん
- ・Bさん＜現在19歳（発病：12歳）大学生 クローン病＞のお子さんをもつお母さん
- ・Cさん＜現在20歳（発病：13歳）アルバイト クローン病＞のお子さんをもつお母さん
- ・Dさん＜現在24歳（発病：17歳）契約社員 クローン病＞のお子さんをもつお母さん
- ・司会：現在28歳。クローン病歴14年。入会歴10年。4月よりS市役所に勤務

司会：本日はよろしくお願いします。まず、こどもが病気とわかって最初はどのようなお気持ちでしたか？またどう乗り越えましたか？お聞かせください。

Cさん：正直最初はどん底の気持ちでした。会に入って仲間がいると思えるだけで気が楽になりました。前向きに考えられるようになりました。

Dさん：すぐに身内に話しました。あとはインターネットで病気のことを調べました。早い時期に会に出会ったのが良かったと思います。いろいろな人がいるとわかりましたから。最初に考えたのは食事のこと。食べられるものはなんだろう？と。いきいきライフを見ながら完璧にやろうとしましたが早い段階で挫折してしまいました。

Cさん：やっぱり毎日のことなので、作りやすいものを作るようにしています。うちの子どもは冒険家なので、体調を見ながらカレーなんかも食べることがあります。もちろんその時だけ。食べて本人が自分の調子を確認しています。結局、本人の体調は本人にしかわからないので。

Dさん：うちの子どもは自分を分かっていないんです。どのくらい食べられるか。自分で自覚してコントロールして欲しい…。

Aさん：ちょっとみなさんにお聞きしたいのですが、食事は本人と家族、別々ですか？

B・C・Dさん：別々です。でもまったく別ではなく、食べられるものは一緒に。たとえば鍋ものなんかは。あと、子どもが大きくなるにつれ、食事の時間帯もバラバラになりましたね。

Aさん：家族と一緒に食事できる回数は？あと家族が食事中、本人は部屋に閉じこったりします？

Bさん：うちは三食一緒に食べています。

C・Dさん：本人が部屋に閉じこもって食べるような感じではないです。

Bさん：うちも。

Aさん：うちは子どもの目の前で食べられないものを食べることに罪悪感があり、そういうものは子どもがいない時にこっそり食べています。

Bさん：うちの子どもはそもそも食事に関心がない。いつも同じメニュー。でも最初は子どもが食べられないものはいない時に食べるようにしていました。最初はすごい気にしていましたね。

Cさん：そうそう、何年も経って、やっと平気になった。親としては気を遣うところですね。

Aさん：最初は親戚など周囲に人たちが病気について知らなくて、お見舞いでケーキなどを持ってこられると困りました。

Bさん：自分がお見舞いに行く時には最初に相手に確認したり、食べ物を持っていかないようになりました。

Cさん：自分たちの食事にもすごく気を遣うようになった。

Dさん：そうそう添加物や栄養面も気にするようになった。

Bさん：夫にこれすごいよ！太るよ！！添加物すごいよ！！って言ったり。

Aさん：夫は子どもが食べられるものをちゃんと把握していますか？

C・Dさん：何年も経つけどわかっていない。

Bさん：症状が出ないタイプの人にはきっと食事をどうすればいいのか大変だと思う。

Aさん：この前栄養士さんがエレンタールで大体の栄養が補えるって言っていましたね。

司会：発病から年数がたって、たくさんのことを乗り越えられてきたみなさんだと思いますが、今、不安に感じていることはどのようなことですか？

Dさん：不安と思わなくなってきました。もう勝手にして！と思うようになった。

Cさん：なるようになります。

Bさん：まだ学生なので、仕事に就けるかどうか心配。

司会：結婚についてはどうですか？

Dさん：あんまり早すぎるのも…

Cさん：結婚できたら喜ばしいし、なるようになります。問題はきちんとした職に就けるかどうか…。病気を持ってますっていうと断られてしまい、雇用側の準備ができていないように思います。スタート地点で遮断されるのは納得できない。

Dさん：大丈夫？ちゃんと働ける？って心配することはあります。

司会：働けるという診断書をお医者さんに書いてもらった。それで受かるときもあった。

Cさん：以前の採用経験があって、やる気があれば…いいのかなと思います。通院がネックですね。

Aさん：K病院は土曜日は診察していない。

Dさん：病院の先生と本人とが合う合わないって問題もありますよね。

みんな：相談したくても先生が忙しくて相談できない。次に診察に行くと前回のことを覚えていなくて、そういうときは先生に忘れられてる気がする…。

Dさん：以前に、やっぱり母の言うことってなかなか素直に聞いてくれなくて、私の気持ちを先生が受け止めて、それとなく本人に伝えてくれるということがあって、それはすごいよかったなと。

Cさん：本人が自分の状態を正直に言える先生（エレントールは飲みたくない、薬を飲み忘れることがある、正直は今の体調）。本人がきちんと納得できるように接してくれる先生が良い。本人が納得すると治療にも積極的になった。

司会：素直に言えるような関係作りを本人も頑張っていく。患者会がそんな先生を育てていくことが大事ですね。

みんな：男の子のほうが自分の気持ちを言えないですね。

司会：通院は本人と一緒にいらっしゃいますか？

A・Bさん：今でも一緒に行く。本人に一人で行くよう促すが、拒否される。

Cさん：いつからか嫌がられるようになりました。

みんな：一人で行かせても、ちゃんと自分の状態や希望を言えないから先行きに不安を感じる。

司会：こういうところを直してほしいと思うことは？

A・Bさん：自立してほしい。あと何年もたってから病気に関する昔の話（あの時痛かった、こうして欲しかった）をされても困る。

Cさん：何事にも自分から進んで取り組んでほしい。最近あまり会話がなかったので正直、なにを考えているかわからない。あと、何年もたって本当はこれが好きだった（食べ物）を言われると困る。

司会：今日は大きく3つの話題についてお話していただきました。みなさん、お忙しい中ありがとうございました。

<フリートーク>

Bさん：カップのそうめんは食べますね。

Cさん：健康志向に伴い、脂質の少ない食品が増えてきている。食品表示も助かる。レストランでも食品表示が増えてきて良い。外食しやすくなりました。食パンも安いものの方が脂質低い。

Aさん：高校の修学旅行のときは先輩のお母さん方に相談できたことがよかった。旅行会社・担任と打ち合わせ。最初担任が本人を連れていくことを嫌がったが、Drと相談。どういう処置をしてよいか伝え、無事行くことができました。沖縄に行ったんですが、沖縄のIBDの友の会の人に相談。病院を教えてもらった。

Cさん：修学旅行期間だけエレントール飲まなくていい。その替わり食事は減らしてと指導をされた。

Bさん：修学旅行のときは食べていいものを書いて、ホテルの人に渡した。

A・Bさんまるきり別メニューにしてくれた

Cさん：うちは別メニューでも嫌がった。

Bさん：病気について、友達に知られたくない子、知られてもいい子がいる。病気の告知は本人にお任せ。

報告：そらぶちの輪プロジェクト 会長 山下克明

12月11日(土)、北海道滝川市にて「障がい者・難病者就労支援フォーラム」を開催しました、ここではIBDネットワークの中山さんや北海道IBDの会員の方を始め関係者の皆さんのご協力で開催された同フォーラムの概要を報告いたします。



中山さんの講演

このフォーラムは北海道滝川市に有る難病児の医療ケア付き自然体験キャンプ施設、公益財団法人そらぶちキッズキャンプ (<http://www.solaputi.jp/> 代表理事:細谷亮太聖路加国際病院副院長) の理解と支援の輪を広げたり、難病などの為様々なハンディを持つ人々の現状を知ってもらう事をめざして活動するボランティアグループ「そらぶちの輪プロジェクト」(以後「輪」と滝川市の共催で行われました。開催のきっかけは、北海道IBDの副会長を拝命している筆者が昨年09年IBDネットワーク広島総会で難病者の就労について取り上げた流れを受け、翌年4月に開催した北海道IBD20周年記念イベントの「難病者就労フォーラム」でパネルディスカッションのコーディネーターとして企画から深く関わり「是非地元でも」と思っていました。しかし滝川市は人口4.5万人前後、道内随一の都市札幌からは車で2時間、第2の人口を誇る旭川市へも約1時間と都市部への非通勤圏の地方。それ故広島や札幌で行われている制度に裏付けられた就労へのサポート体制は地元のIBD仲間を始め前出の活動で知り合った障がいや病気を持って暮らして居る方には必ずしもその利点が行き届かない所謂“制度の過疎地”と感じていました、何とか地方版(過疎地版)的なフォーラムが開催出来ないものか足しげく福祉事務所、ハローワーク、保健所など関係機関に通い、市の支援を取付け「輪」の事業として開催へこぎつけました。肝心の内容として、一番気をつけたのが“聞く側と話す側のバランス”です講師側に障がい者・難病者の「スキルアップ」を支援している国立北海道障害者職業能力開発校、「当事者」として難病や障がいと向き合いながらの就活体験を北海道IBD会員土井佳奈子さん(UC患者)に、「雇用主」として実際に障がい者や難病者を雇用し北海道の“障害者就労支援認証企業”として最初に認証された企業の代表者、「研究者」としてIBDネットワーク社会制度支援世話人中山泰男さんを迎え、それぞれの立場で貴重な体験や成果などを伺いました。そして参加対象者として「当事者や家族」「福祉関係者」「雇用主や企業の人事担当の方」などへ声を掛け、更に身近に居る障がいや病気と向き合いながら暮らしている方の事を知る機会として広く一般へもメディアを使い告知をさせ頂き、特に雇用主や企業の人事担当者には運んで欲しかったので念入りに声をかけさせて頂きました。



終了後講師・スタッフ一同

来場者約60人弱、若干空席も有ったものの会場で行ったアンケートから「話が聞けて良かった」や「障がい者や難病者の就労を始め困難な日常の一部を垣間見た」など当事者への理解が多少なりとも進んだかと思えます。このフォーラムの様子は道内のテレビニュースとして当日の夕方放送され、更に後日、北海道新聞にてページ半分を割き掲載され、社会の関心事であると改めて感じるところでした。

最後になりましたが、遠く熊本よりお越し頂いたIBDネットワーク中山さん、この日に体調を整えお越し頂いた北海道IBD土井さんを始め、ご指導と支援頂きました皆さんに、この場を借りて感謝申し上げます。



「北海道新聞」12月21日付けより

潰瘍性大腸炎患者と生命保険・医療保険について。

従来、私達は保険には入れないものという意識を持っていたように思います。

4年前(2007年1月)CCFJ(日本炎症性腸疾患協会)さんの働きかけで、三井生命保険株式会社が初めて私たちに門戸を開きました。しかし会員諸兄姉より保険に加入したという話をあまり耳にしませんでした。そこで、かながわコロナで実態調査をして、その数字を保険会社にぶつけて更なる門戸開放をお願いしようということにいたしました。会報70号にアンケート用紙を同封し、16名の方から回答をいただきました。その内、発病後に保険会社と接触し、なおかつ病気の告知をした方の11名について、集計いたしました。その結果分かったことは共済関係を除くと2003年以前では全部未契約で2006年11月を境に契約できるようになったということが読みとれました。まさしく三井生命保険会社さんが切り開いてくれたということを実感しました。

それでは日本における保険会社が具体的にどのような対応をしているのか、或いはしようとしているのか、47社にアンケート用紙を送って、対応を尋ねました。回答をしてくれた会社は僅か17社でしたが、今の時点では新興の会社を除いて殆どの会社が対応をされているのではないか、という感触を得ました。

私が特にありがたいと思ったのは、カーディフ保険会社という外資系の会社ではあるのですが、いわゆる団信(団体生命保険)を扱っている専門の会社からの回答でした。従来難病患者は、この関門がネックになって住宅ローンを組むことが出来なかったのですが、「最近は体の状態にもよりますが割増保険料を徴収して引き受けるケースが多くなってきています」という回答でした。

この割増保険料(業界では特別保険料と称しているようです)というシステムですが、入院、通院、或いは手術、と健康な人と比べると確かにリスクは高いわけですから、公平性という観点と経営上の収支という点からみても、仕方がないとは思いますが、仕方がないとは思いますが、各社の普通の保険よりどれぐらい割高なのか、比較しにくい内容となっていますし、会社間でも当然差があると思いますが検証できません。

結論的に申しますと、保険に入ろうと思った際は、まずはこれと思った何社かの資料を取り寄せて、入れるのかどうかを確認のうえ、保障の内容と保険料をしっかりと比較検討することが大事だと思います。

なお、今年の9月に発表されたCCFJさんの広報紙によりますと、2007年1月より2010年8月までの3年8カ月の間に、三井生命保険会社では全国で1939件の契約が成立したということです。

以下に会員から寄せられた回答と保険会社からの回答を一覧表にまとめました。

最後に回答をよせていただいた会員の方々、保険会社各社に厚くお礼を申し上げます。

かながわコロソ会員よりの 保険に関するアンケート 集計表 No 1

保険会社（団体）名	保険の名称	保険の種類	契約時期	年齢	契約可否	契約に付された条件	契約時の病状
アメリカンホームダイレクト	不詳	医療	2003.12	47 歳	契約不可	UC を告知した時点で不可	寛解が 2 年続いていた
アメリカンファミリー	不詳 夫婦タイプ	生保—医療特約	1998 頃	47 歳	契約不可	UC を告知 営業 OK 会社不可	術後 5 年以上 すこぶる健康
第一生命	不詳	生保—医療特約	2003 頃	27 歳	契約不可	会社診断書提出 UC を告知	術後 3 年 健康状態を維持
アフラック	がん保険	医療	2003 頃	27 歳	契約不可	代理店の第一生命より即拒否	
損保ジャパン	Dr ジャパン	医療	2008.06	30 歳	契約	特定疾病等不担保特約 付き	寛解再燃繰返 半年前までステロイド
						多数の保険取扱の代理店で、加入できる可能性がある保険を教えてもらった	
電機連合福祉共済	健康共済	生命保険	1994 頃	40 歳台	契約	契約始期前（補償）発病不担保	
						その後制度等が変っているの、あまり参考にはならないと思う	
住友生命	ライブワン	生保—医療特約	2006.11	30 歳	契約	会社の診断書と告知書を提出	術後 6 年 年 1 度の検査のみ
						手術歴があっても加入できたのは今回のみ。会社の方針は不変とのこと	
						加入審査は本社で決める。成約状況によって基準が変わる可能性あり--推測	
住友生命	ライブワン	生保—医療特約	2008.11	32 歳	契約	No 7 契約内容変更の為再契約	術後 8 年 年 1 度の検査のみ
						保険会社指定の診療所の診察を受け、告知書を提出	
						告知書には手術方法、時期を記載	
明治安田生命	簡単告知医療保険	医療	2008.10	47 歳	契約	告知後営業マンの努力と会社の理解	寛解状態が 3 年続いていた
						この保険加入は保険会社からの勧めで入れたようなもの	
						最近増えている各種保険の無料相談窓口に今年 4 月に相談したところ	
						あいおい生命でも保険加入の可能な商品があることを知りました	

かながわコロン会員よりの 保険に関するアンケート 集計表 No 2

保険会社（団体）名	保険の名称	保険の種類	契約時期	年齢	契約可否	契約に付された条件	契約時の病状
全日本自治体労働者共済生協	自治労セット共済	生保―医療特約	1983 以降	22 歳	契約	病気の人は補償が一番低いコースのみ	毎年更新なので、発病後も OK
			毎年更新			更新時の病気による入院は保険が出ず	
神奈川生協→コープかながわ	ふれあい共済	医療	2006.03	63 歳	契約	持病（UC 含む）も OK が売り文句	寛解再燃繰返中。4 年前に手術
					(更新中)	現在この保険は販売されていない。	2 年以内の入院、入院指示を受
						引受基準緩和型の商品に変わって販売	を受けている場合以外は OK
富国生命 厚木営業所	不詳	生命保険	未記載	29 歳	契約せず	一旦断られたが、数年交渉後 OK となる	術後年数 未記載 就労中
						も経済的な理由で当方から断った	
太陽生命 厚木支社	不詳	生保―医療特約	未記載	20 歳	契約後	発病前に追加特約を勧められたが断った。発病後補償がなく後悔している	

保険会社からの 回 答 内 容 一 覧 表 1 回答を頂いた会社、団体のみ (年金保険は除外)

アンダーライン 部分は回答文書よりほぼ引用

太字での表記は商品名

	保 険 会 社 名	種類	摘 要
01	あいおい生命保険	生保	告知、医的診査を必要とする保険では、UC の病状により決定。多くの場合引き受けできない。
			既往症のある方を対象とした保険は販売していない。 <u>将来的にはそういう保険を開発していきたい。</u>
02	アイリオ生命保険	医療	6 種類の医療保険を販売しているが、査定規準に照らしてみると、引き受け出来る可能性は低い。
			仮に引き受けるとしても、割増保険料、或いは保険金削減等の特別条件が付加される可能性が高い。
03	アメリカンファミリー	医療	(エヴァー) UC の方でも門戸が広い新商品を販売中。以下の条件に該当しなければ加入できる。
	(アフラック)		現在入院中或いは 3 カ月以内に入院、手術、検査を勧められた。② 過去 2 年以内に UC で入院した。
			或いは他の疾病で 90 日以上入院した。③ UC 以外の病気をお持ちの方は、疾病の種類 (13 疾病) により
			制約がある。 <u>※健康状態によっては保険料が (エヴァー) より割安な他の医療保険に入ることも可能。</u>
04	アリコジャパン	医療	(ずっとあなたと) (引き受け基準緩和型)
	(アメリカンライフ INS)		両保険とも以下の条件に該当しなければ加入できる。① 年齢が 30 歳未満であること。② 最近 3 カ月以内
			に医師による検査、診察により、入院、手術を勧められた。③ 最近 2 年以内に病気や怪我で入院、或いは
			手術を受けた。④ 過去 5 年以内に医師に癌と診断された。或いは癌で入院、手術を受けた。
			<u>※職業、契約履歴、給付履歴等により引き受け出来ないことがある。</u>
		生保	(終身保険) (引き受け基準緩和型) 上記保険の①②③に該当しなければ加入できる。
05	オリックス生命保険	医療	(キュアサポート) (無配当引き受け基準緩和型) 今年の 10 月に新発売。
			以下の 4 条件に該当しなければ加入可。①過去 2 年以内に、UC で入院をしたことがある②最近 3 カ月以内に
			検査、入院、手術、を勧められた。または現在入院中。③過去 2 年以内に糖尿病で(高血糖の疑い含む)入院、
			または糖尿病の合併症で、診察、検査、治療、投薬をうけた。④過去 5 年以内に下記の病気で、診察、検査、
			治療、投薬をうけた。代表例として癌・心臓系・血管系・肝炎肝硬変・そううつ・アルコール依存・等 24
			疾病があげられていて、関心のある方は問い合わせをしていただいたほうが良いと思います。

保険会社からの 回 答 内 容 一 覧 表 2 回答を頂いた会社、団体のみ (年金保険は除外)

アンダーライン 部分は回答文書よりほぼ引用 **太字での表記**は商品名

	保 険 会 社 名	種 類	摘 要
06	カーディフ生命保険	団信	住宅ローンに付帯する団体信用生命保険をローン実行銀行との間で契約をする業務がメイン。
			UC の方でも、特別保険料徴収型では、 <u>専用の診断書に基づいて個別に判断。体の状態によっては、</u>
			<u>引き受けるケースが多くあります。標準型では引受対象を広げるよう鋭意検討中。</u>
07	住友生命保険	生保	生保、医療共に、告知内容等に応じて個別に引受査定をしている。告知内容によっては条件が付くこと無く
			承諾となる場合もある。
			先客万来 （50 歳以上の方で、申し込みの時点で加入の可否が分かる保険）以下に該当しなければ加入できる
			① 過去 2 年以内に入院または手術したことがある。②過去 5 年以内に癌で入院または手術したことがある。
			② 後 3 カ月以内に入院または手術の予定がある。または医師に勧められている。④ 現時点で癌、肝硬変
			の診断または疑いを指摘されている。⑤公的介護保険で、要介護ないし要支援の認定を受けたことがある。
08	太陽生命保険	生保	保険組曲ベスト （必要な保険を自由に組み合わせる事が出来る保険）告知書と共に「潰瘍性大腸炎臨床調査
			個人表」「主治医の診断書」等追加情報の提出により、無条件または一定条件にて加入できる。
			既成緩和 （上記の保険に加入できなかった方で 40～75 歳の方）以下に該当しなければ加入できる
			① 現在入院中または入院、手術の予定がある ② 過去 2 年以内に入院または手術をしたか、または同じ病
			気や怪我で診察、検査、治療、投薬を受けたことがある。③ ④ はこの同じ頁の住友生命保険社② ④
			及び ⑤にプラスして、その申請をしているか、または医師から認定に該当すると指摘されている。
			やさしい保険 （無審査、告知なし）ただし発病した時期により支給に制限がある。
09	第一生命保険	生保	<u>告知を基に罹患時期や、入院・手術の有無、治療内容などから個々に引き受けの判断をしている。</u>
			<u>保険商品や特約の内容によってはリスクの評価が同じでも引き受け出来ない場合があり、UC だからと言って</u>
			<u>一律に断ってはいない。</u>

保険会社からの 回 答 内 容 一 覧 表 3 回答を頂いた会社、団体のみ (年金保険は除外)

アンダーライン 部分は回答文書よりほぼ引用

太字での表記は商品名

	保 険 会 社 名	種 類	摘 要
10	大同生命保	生保	寛解後1年経過で大半の保険に加入が可能。 <u>ただし契約者間の公平性を保つため、健康状態に応じて「特別の条件」が付く。「特別の条件」には特別保険料の加算、死亡保険金の削減などの種類があり健康状態に応じて付加する条件の種類、内容を決定する。加入できない場合もあるし、無条件で加入できる場合もある。</u>
			<u>※保険会社の引き受け判断は臨床医学とは異なり軽度の疾患や、現在治療している既往症が危険測定上問題となる場合がある。また常に集団での危険率を根拠としているため、臨床医が行う診断結果とは必ずしも一致しない場合がある。</u>
11	フコクしんらい生命保険	生保	<u>治療技術の進歩により、死亡や入院のリスクが著しく改善されている現状に鑑み、数年前より一定条件の基に引き受けている。個々の告知に基づいて判断しているので、加入が可能な保険種類の特定や、引き受ける場合の諸条件の回答は控えたい。</u>
12	明治安田生命保険	生保	<u>申込書に記載された内容、健康状態に関する告知書、保険金額・保険種類によって定められている基準による診察所見、等をもとに総合的に判断している。個々の申し込みに対して個別の判断になるので、無条件で引き受けたり、条件付きで引き受けたり、或いは申し込みを断る場合もある。</u>
			<u>個別の疾病に関する引受基準は公開できない。</u>
13	ライフネット生命保険	生保	<u>UCの告知を受けた場合、治療内容、寛解の状況等を踏まえて個別に検討しているが、引き受けが難しい場合が多くなっている。</u>
14	マスマチュアル生命保険	年金	年金保険、事業者向保険 に特化。
15	T&D フィナンシャル生命保険	年金	貯蓄性の高い保険。金融機関を通じて販売。
16	第一フロンティア生命保険		中長期投資目的の保険。金融機関を通じて販売。
17	ソニー生命保険	生保	条件を付して引き受けているが、引き受け出来ないこともある。ホームページ等への公表は禁じられています

エレンタール製造工場見学記

世話人 布谷嘉浩（大阪 IBD）

畠 由美子（新潟 CD）

平成22年11月19日（金）、IBD ネットワーク東京総会の前日にエレンタール製造工場見学を企画しました。場所は福島県にある味の素製薬株式会社福島工場で、東京から新幹線で約1時間半「新白河」駅下車、車で約10分のところにあります。

企画段階では、参加者が少なくヒヤヒヤしましたが、少しずつ増え、近隣の福島・埼玉・新潟の方々を中心に、北は岩手、南は長崎まで、総勢18名の参加となりました。

当日は、季候も良く、近隣の方々が車で来て頂いたおかげで移動もスムーズで、IBD ネットワーク、患者会の連携の良さを感じました。



エレンタール製造工場は、他の製剤（ニフレックなど約30種類）も製造されている敷地規模約2万坪の大工場で、芝生と桜の木に囲まれた綺麗な工場でした。エレンタール製造工場の入場の際には厳重なチェックがあり、そして綺麗な会議室に案内して頂きました。会議室では、印口工場長自ら工場の説明をして頂きました。

福島工場のある白河市は、海拔約400mにあり、夏でもクーラーなく過ごせる涼しい気候で薬作りには最適の場所とのことでした。当工場でのエレンタール製造開始は2003年からで、福島工場の主力製品のひとつとのことでした。

福島工場は、ISO14001の認証を受けた工場、エレンタール製造ラインでは、大部分がコンピューター管理され、万一のライン停止に備えての2ライン体制、1秒に2パック強の生産ペースで一日約7.5トンを生産しているとのことでした。

エレンタール生産量は、クローン病の治療法の選択肢が増えたため減少かと思いきや、若干の影響は出ていると考えられるが、クローン病のベースの治療法としてそれほど減少していないばかりか、他の疾患や手術直後の栄養補給など幅広く使用されていることから、年々増えているとのことでした。

そして、いよいよ工場内見学、皆さん、白衣を着てキャップをかぶって開始です。工場には見学コースが設けられており、建物構造上、工場に入る際には必ず手洗い場を通る仕組みで、清潔にしての入場です。

見学の都合上、3班に分かれての見学で、2階からガラス越しに見る製造ラインは、大量のエレンタールが流れている反面、人の数は少なく、コンピューター管理の徹底が感じられました。

福島工場でのエレンタール生産は、外部からの数十種類の原材料を基に、如何に「安全かつ間違いなく」「清潔に」「均一に」「効率よく大量に」製品化することを目標としているようでした。

「安全かつ間違いなく」は、製品の点検を人での目視確認、エックス線での確認などダブル・トリプル確認が行われていました。

「清潔に」は、定期的に清掃・衛生管理を行い、安全基準に達するまで不純物を取り去るので、工場作業の半分近くは清掃衛生管理と言われていました。

「均一に」は、約2.5トンという製薬では考えられない容量の巨大攪拌機を用いて、企業秘密レベルの配合方法で、1パックの内容物がすべて規定の量におさまるようにしているとのことでした。

「効率よく大量に」は、建物全体が機械と一体化した設計となっており、コンピューター制御、高価な効率的な機械など、大量生産のための知恵の総結集が感じられました。

工場見学の後は、会議室に戻っての質疑応答でした。

使用期限や水溶解後の保存可能時間などの質問がありましたが、やっぱりエレンタール添付書類の厳守お願いがありました。

エレンタール美容効果の質問には、エレンタール成分のアミノ酸や微量元素は美容商品と同じものもあるが、美容効果があるかどうかまでは調査していないとのことでした。

さらにボトルの形・包装やフレーバーについて患者側から要望が出され、「今後の参考にさせて頂きたい」との回答を得ました。

この様なシステムテックに出来上がった大工場、しかも食品でなく薬品という厳しい法律などの規

制の中では、薬剤を少しでも変更することは大変なことだと思うところもありましたが、工場側にとっても、この様に直接、患者と触れあう機会がなく「本日はとても参考になった」と言って頂きました。他にも多くの質疑応答がありましたが、それらもパワーポイントを用いて丁寧に説明して頂きました。

工場の方々には、生産時間を変えてまで見学させて頂き、また親切丁寧な温かい対応には、恐縮かつ感謝するばかりでした。

最後は、もう少し、お話を聞きたいところでしたが、新幹線の時間もあり（1時間に1本）、われわれは帰途につきました。

福島工場の皆様、ありがとうございました。感謝の言葉でこの文を締めたいと思います。

白河の自然に囲まれて（工場見学）

中野勝彦（新潟 CD の会）

新潟からは4人工場見学に参加させていただきました。車に同乗して新潟駅前を9時40分に出発しました。男性は自分一人だったためハーレム状態（実際は借りてきた猫のような状態）で磐越自動車道を東に、東北自動車道を南に途中運転を交代しながら休憩3回（昼食を含む）で走行しました。天候や寒さも心配されましたが当日は快晴で気温も上昇し、冬に近づいてきたとは思えない暖かさでした。白河は自然豊かで（新潟も負けてはいませんが）、とても良いところだと言う印象です。紅葉もきれいで、暖かい天候のもと日向ぼっこをずっとしていきたいという感じでした。そんなこんなで集合場所に到着し、新白河の駅前で全国各地から集まった仲間と一緒にさっそくエレンタール工場まで行きました。

工場ではまず会議室に通され、白河のPRや工場説明をしてもらいました。春は工場内にあるサクラの道がきれいで一般開放もしているとのこと、朝の開放や夜のライトアップがあるのらぜひ大きい三脚、中判カメラを担いで行って風景写真を撮りに行きたいところです。夏は涼しくほとんど冷房がいらぬとのこと。新潟は、夏蒸し暑く冬は雪寒いのでうらやましい限りです。一通りの説明の後、工場の見学となりました。

工場は外部から見学しやすい様な作りになっており、クリーンルームである製造現場をガラス越しに確認できる様になっていました。薬の検査・梱包、エレンタールパック詰め、錠剤製作の3カ所を見学させてもらい。それぞれの責任者の方々から詳しい説明を受けました。

薬の袋詰めや梱包に関してはほとんどがロボットによる自動化がなされており、さすが日本の技術力はすごいなと思いました。厚紙のエレンタールの箱の自動作成、その箱に自動でつめていく様はまさに先端技術という感じです。検査もX線検査や重量検査、文字認識などの検査は自動化されていますが、目視検査も多く見られ、熟練した作業員の方々がかなりの速度で目視検査を行っていました。説明では、少しの間違いも許されないと言う事を強調されており、我々のような患者さんたちのために良い薬を届けるんだという誇りと責任感を感じることが出来ました。また、厳重な管理体制も垣間みることが出来ました。工場の従業員（説明員と言って良いくらい説明がうまかったです）の方々に丁寧に説明、対応していただけてとてもありがたかったです。早足で説明をしてもらったにも関わらず、皆でいろいろ質問してしまったせいか時間かかってしまい申し訳なく思います。

その後、最初の会議室に集合し、こちらの質問への回答やら要望を聞いてもらいました。自分は各所に狭窄があり十二指腸が特に狭く胃カメラが通らないくらいでエレンタールの経口摂取は難しい（通常の飲み物は通りやすいのですが）のでボトルの持ち運びやフレーバーなどの質問・要望はよくわかりませんでした。デザインの問題やら味の問題で薬とは直接関係ないものも多かったです。それでも、真摯に検討して頂いてとても感謝しています。また、機会がありましたら参加したいと思います。ぜひ、今度は春のサクラがきれいなときにでも花見がてらに工場見学が出来ればと思います。最後に工場見学を企画していただいた担当世話人の方々に、対応していただいた工場関係者の皆様に感謝の意を表したいと思います。これからもエレンタールにはお世話になると思いますのでよろしくお願い致します。



味の素製薬株式会社 福島工場見学記

高崎聖巳（IBDふくしま）

9月16日夜、今日もやかましいチビ助2人が床について、ようやく自由になれる時間が出来た！と同時に部屋にこもり、いつもの日課となっているメールをチェック！

するとタイトルに「エレンタール製造工場見学」の文字が???

さらに読み進めると福島工場の文字！なにに？新幹線で新白河駅に・・・???

「おいおい、そこからどうするつもり。交通機関ないぞ！」でも仕方ないわな。

全国探してもエレンタールの製造工場なんてここにしかないからね。

それに全国から集まるIBDネットワークの企画に地元の患者会が協力しない訳にはいかないわなあ。じゃあ一肌脱ぎましょうか！（と重い腰を上げる）

まずは何から始めよう？まずは当会員への工場見学案内と参加申し込みだな。

その参加者の中から車で送迎に協力してくれる人を探しましょう、と姑息な作戦をひとり頭の中で巡らせておりました。（腹黒いやつ？）

しかし参加希望者は平日開催という事もあり10月10日現在で私を含めて4名と、なかなか集まりません。でもその少ない参加者の中で協力しますと名乗り出てくれる人がいて、これで送迎の準備が何とか整いました。（ご協力ありがとうございます）

さて見学の当日、新白河駅に集まった方は、北は岩手、南は長崎と全部で18名。

天候は快晴。外で待ち合わせしても暖かい陽気で絶好の工場見学日和？となりました。

埼玉、新潟からは車に相乗りで来るとのことで心配しましたがナイスタイミングで合流。（こんな遠いところまで来ていただきお疲れ様です！）

以前、お会いした人、初対面の人と様々な人が集結し簡単な挨拶の後、座席の空いている車へ乗り込み、いざ工場へ！所要時間、約10分のちょっとしたドライブです。

場合によっては10人乗りのレンタカーを手配しようかな？天気が雪だったらどうしよう？と、ひとりで焦っていたのですが心配の先取りだったようでした。

一週間前はまでは寒い日が続いていたからなおさら心配でした（よかった！よかった！）

見学先の味の素製薬の方では工場長以下、各製造課長にお出迎えしていただきました。

まず会議室に案内された私達はプロジェクターを使っの工場の設備や施設、会社の歴史などを説明していただいた後、3グループに分かれての製造ライン見学となりました。

そういえば説明の中に雪景色の工場の風景写真もありましたね。

関東以南（以西）の人には、あまりなじみがないと思うけど私の車のタイヤは雪用（スタットレス）に交換しておいたのです。

そんなこと、どうでもいいよ？と言われるかもしれませんが、去年の初雪は11月2日とかなり早かったので気になっていました。（異常気象の影響！）

さすが製薬会社！見学者にも白衣と帽子の着用を義務づけする徹底ぶりで工場内も見学コースとはいえ、ほこりひとつ落ちていない環境でした。

（姑みたいに指で窓のふちをチェックしたのは私だけ？その指が汚かったりして・・・）

見学では錠剤などの製造工程も見せていただきましたが、やはり興味はエレンタールに集中していました。グループごとに分かれて見学していましたがエレンタールの工程だけは、じっくり見たい人が多いためスムーズに見学が進まないなどで予定時間がオーバーしてしまいました。

しかし、それだけ私達に身近で必要な存在だと思っているからこそ真剣に見て出来る限りの事が知りたいという考えの表れだったのかなと感じています。

ちなみにすべての見学コースはガラス越しでの見学となっており厳重な異物混入対策がなされていました。（私の会社とは大違い！ほこりで手も鼻の中も真っ黒！）

また従業員も2度の着替えとエアーシャワーを浴びて作業に従事するとの事。

その辺はさすが製薬会社と思わせる徹底ぶりでした。

工場見学で印象に残った事は、せっかく箱詰めまで終わったエレンタールボトルを開封し、さらにアルミの包みを開封しているところでした。何故？との質問にダンボールのインク汚れが付着したためとの事。



とんでもないコストアップですね？との問いに「はい」と正直なお答えをしていただきました。この作業ではアッという間にゴミ袋がいっぱいになっていました。

私個人ならその位の事、気にしないのですが医薬品である以上仕方ないのだそうです

また他製剤の攪拌作業では粉塵爆発による危険性もお話しいただきました。

粉末状の製品を扱うので、この点が個人的に気になっていたところでありました。

その疑問にこの工程だけは建物が防爆構造となっており万が一爆発が起きても最小限にとどめるようになっているとの事。

でも中にいる一人の作業者は犠牲になるのかな？とも感じました。

く※工場よりのコメントを頂きました「建物の防爆構造だけでなく、生産設備や製造方法等を工夫することにより、爆発が発生しないよう万全の対策を施しております。」>

危険性を上げたらどんな仕事でも、きりがないのですが事故が起こらない事を祈りたいと思います。

製造工程見学後は会議室に戻りエレンタールに対しての質問、要望を受けていただきました。

チョット厳しい質問、意見、要望（わがままな要望も）ばかりだったのですが早く対応していただき（時には苦笑い）今後の製品開発の参考にさせていただくとのことのお言葉を頂き工場見学を気持ちよく締めくくる事ができました。

最後に参加者全員と味の素製薬の関係者一緒に記念撮影。

できれば工場の建物をバックに撮りたいところでしたが時間も夕方5時近くになってしまったおかげで日没により外での撮影は断念。

玄関入ってすぐのロビーでの撮影となりました。

（顔出しNGの人はいませんでしたよね？載せちゃった？もう遅い！）

ちなみに味の素製薬の社内報にも載るよ！との事。

新幹線の時間もせまっているということで慌しく工場を後にして新白河駅で解散。

新幹線で東京入りの組と帰宅者、車で帰宅、地元とにそれぞれに別れて工場見学ツアーのお開きとなりました。（新幹線の時間も迫っていたので慌しかった！）

私は2度目の見学でしたが前は10名程度と少人数であった事とあまりエレンタールに対して知識がなかったのも漠然と見たという印象でしたが、今回はクローン病の猛者が集まったので濃い質問や要望が飛び交うなど時間も全く足りなかったというのが本音です。

またいつかこのような企画が持ち上がった時はじっくり時間をかけて見学させていただきたいと思います。

最後に

味の素製薬の方々には新幹線の時間が迫っていた事もあり、きちんとご挨拶もしないで工場を後にしてしまい大変失礼しました。

今回の工場見学でのご協力に大変感謝いたしますとともに御礼を申し上げます。

また機会があれば伺わせていただきたいと考えておりますので、その時は今回同様のご協力をお願いいたします。

エレンタール工場見学記

広岡義明（京都IBD友の会）

IBDネットワーク東京総会の前日11月19日に、味の素製薬福島工場のエレンタール工場見学会が行われました。当日は、東北新幹線新白河駅に集合し、総勢18名がIBDふくしまの会員さんたちの車に分乗して工場へ向かいました。

そもそも、この見学会が実現したきっかけは、今年の春の大阪IBD総会＆フルート演奏会の後の交流会で、半分冗談でエレンタール工場見学の話が出たことからでした。

まず、工場の会議室で工場長から、福島工場の概略・歴史とエレンタール生産設備の説明がありました。そしていよいよ工場の見学です。白衣を着て、3班に分かれてエレンタールの生産ラインと錠剤の生産ラインを見学者通路から見て回りました。

エレンタールの生産設備は、袋詰めが2ライン、ボトルが1ラインあり、箱詰めなども自動化されていて、作業者は各ラインに数人しかいませんでした。ちなみに、川崎工場で生産していたときには、箱詰めは人が行っていたそうです。エレンタールの製造では一度に2.5トン分ずつ原料を混合するそうですが、その工程は見る事が出来ませんでした。そして、袋のエレンタールの生産ラインでは1分間130パック生産されているそうです。

次に、錠剤の生産ラインを見学しましたが、こちらは工場開設時からあり、箱詰め作業などは人が行っていて、多くの作業者が働いていました。

見学後、会議室に戻り、エレントールについての質疑応答がありました。

日本唯一のエレントール工場を見学でき、エレントールの生産が高度に自動化されているなど、自分が服用しているものがどのように作られているか知る良い機会になりました。

最後になりましたが、今回の見学会でお世話になりました、味の素製薬福島工場の皆様、IBDふくしまの会員さんありがとうございました。

この間のIBD的ニュース

1 「IBDのある人の就労生活に関する調査」（アンケート調査事業）

順天堂大学 伊藤講師との共同企画。全国の患者を対象に3000件回収を目標に実施中。

12月下旬より、IBDネットワークのホームページからも回答可能

2 国会要請参加（JPA事業）

IBDネットワークが加盟しているJPA（日本難病・疾病団体協議会）が行った、国会要請行動に参加しました。まず集会で「来年度予算編成に向けての緊急要望書」を厚労省に提出し、その後同要望書を議員会館に衆参両院議員を訪ね実現に向け協力要請しました。

来年度予算編成にむけての緊急要望書

来年度予算編成にむけて、以下の項目についての予算確保をお願いいたします。

1. 難病研究予算は、前年度並み100億円以上を確保してください。
2. 低所得の難病患者、長期慢性疾患患者の医療費負担の軽減のために、高額療養費制度の負担を実施してください。
3. 特定疾患治療研究事業の継続的な発展のために、地方自治体の超過負担解消を急いでください。
4. 小児慢性特定疾患治療研究事業の20歳以降の患者たち（いわゆるキャリアオーバー疾患）の医療費負担軽減策を急いで実施してください。
5. 難病患者および障害者の家族をかかえている世帯の成年扶養控除、配偶者控除は存続してください。

3 2011年度政府予算案決定（12月24日）

ー難病に関する調査・研究は100億円を維持！ー

・難治性疾患克服研究事業予算が概算要求時から10億円上積みされて80億円、政策コンテストによる特別枠予算は当初要求の半額の20億円となっているので、合わせて100億円。

また、特定疾患治療研究事業予算も8月の概算要求時より少し増えて280億4,420万円に。

・新規事業として、患者サポート事業が2,013万円予算化。

・小児慢性特定疾患治療研究事業の予算は概算要求どおり満額確保。

・新規の日常生活用具給付事業として、パルスオキシメーターとネブライザーの追加が計上。

賛助会員（登録順）

2010年12月現在、10社の入会・申し込みをいただいております。ありがとうございます。

アステラス製薬株式会社様、旭化成クラレメディカル株式会社様、キョーリン製薬株式会社様

田辺三菱製薬株式会社様、株式会社JIMRO様、ファイザー株式会社様、テルモ株式会社様

大塚製薬株式会社様、アボットジャパン株式会社様、アフラックアメリカンファミリー生命保険会社様

IBDネットワーク通信2010年秋号制作発行担当患者団体 北海道IBD 萩原英司
