

IBDネットワーク通信

2011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

E-MAIL info@ibdnetwork.org

2011年秋号



目次

IBD ネットワーク大阪総会	2
メイン企画「IBDN や患者会のあり方～私たちの存在意義（目的）とは～」	3
来年度政府予算案について	5
JPA緊急国会集会および国会議員要請訪問に参加して	6
国会内集会の感想	7
大切なこと	9



第17回 IBDネットワーク大阪総会 （中之島公会堂）



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/>
難病対策検討WTの活動状況は、以下のページで順次報告していきます。

IBDネットワーク難病対策検討ページ <http://www.geocities.jp/ibdn1/>

IBDネットワーク第17回大阪総会

IBD ネットワーク 第17回総会 in大阪

平成23年11月26日(土)・27日(日)大阪市中之島公会堂で開催されました。今回は24会43名の参加がありました。

1日目は各担当世話人による活動・会計報告、JPA事務局長水谷さんによる難病対策等の話がなされ、懇親会へ流れ込みました。30名を超える参加者に2時間の席上はいささか戦場のようでした。食事はとても美味しかったです。

2日目は全国膠原病友の会副会長 大黒宏司さんをお招きして、「これからの患者会の役割 全国組織のメリットとデメリット」と題して講演と意見交換会をしました。ピラミッド型での全国患者会の実態と、これからの展望をお話いただきました。

大きな組織になればそれなりのことをしなければいけない。役員の過重負担や本部と支部という関係。これを受けて、ネットワークとしてこれから私たちがしていかなければならないことについて、ワールドカフェ方式で4つの課題について、自分たちの意見を出し合いました。①家庭・社会人生活 ②患者会活動 ③全国組織化 ④社会制度改革 これをまとめたものは下記に掲載されています。午後からは世話人改選を行い、15時無事大阪総会を終えました。



IBD宮崎友の会 岩本 由紀子

本年度は東日本大震災があり、災害時の患者会のあり方について改めて考えさせられた総会となりました。また、ワークショップの内容は私達の生活の中にある問題が多く、一人で解決出来ない事も皆さんと話す中で、解決策を見出すことができました。

今回九州エリア支援世話人 主の業務を無事終えると共に、新たに会計世話人を引き継ぎました。自会とあわせての活動となる為、皆様にはご迷惑をおかけすることがあるかもしれませんが、今後ともどうぞ宜しくお願い致します。

2日間お世話になりました。ありがとうございました。

メイン企画

「IBDNや患者会のあり方～私たちの存在意義（目的）とは～」(2日目)

社会制度支援世話人 中山泰男

今回、IBDネットワーク加盟団体が抱える課題を整理するため、ワールドカフェ方式を用いてワークショップを開催しました。テーマには、①家庭・社会人生活、②患者会活動、③患者会全国組織化、④社会制度改革の4つを選定。テーブルには10人前後が着座することとし、各テーブルを3つ移動してもらいます。一巡目と二巡目でそれぞれのテーマで抱える問題をランダムに列挙し、三巡目で集約された問題に対する解決策を話し合い、各チームで発表を行うというものです。

① 家庭・社会人生活

問題列挙	区分/要因	解決案
・治療法、薬(副作用)、食事、体力、将来(仕事)などが不安 ・活動に制限があり不満、辛い	「個人」 ・現実の受容	・専門医を受診する ・寛解期の維持
・親が責任を感じすぎる ・家族に負担をかける	「家族」	・話を聞き、アドバイスする ・正しい情報を提供 ・会合、交流会を紹介する
・医療や交通手段に地域格差 ・入退院の繰返しで生活が困窮 ・生活基盤が弱い(補償、保険) ・気遣いでストレスが多い	「社会」 ・理解不足/偏見 ・制度がない	・IBDNの積極的な啓発 ・国への働きかけ
・支援に不安がある (薬、水、電気、配給食など)	「災害」 ・体制が不十分	・自らできることを準備(自助) ・平時に行政に伝える(共助) ・マニュアル整備(公助) ・訓練の実施

①では、参加者から思いつく限りの不安を列挙して頂きました。その後、不安の主訴となる根本原因を「個人」「家族」「社会」「災害」の4つに集約。意見の多くは、将来への不安が常にあること。社会参加も制限の多さから生き辛さを感じていることなどが見えてきました。解決策では、自分でできることは自分でやりつつ、啓発や国への働きかけはIBDNに期待しているという意見でまとまりました。ことに内部障害は、見た目に分らないことから、啓発に寄せる想いは強いようです。



② 患者会活動

問題列挙	区分/要因	解決案
・会長や事務局のなり手がいない ・運営が自分一人、両立が困難 ・仕事(役割)が多い	「役員」 ・条件が揃わない ・問題の共有不足	・会員からの引き上げ方 ・アンケートで実態把握 ・多少なりの対価
・イベントの参加者が少ない ・講演会には来るが入会しない ・患者会への偏見や不要論	「会員」 ・個人主義 / 親任せ ・アピール不足	・メリットを明確にアピール ・意義の周知(営業活動) ・医師を味方に付ける
・会員減少 / 会費未納の拡大 ・外部資金や助成金が得難い ・自己の持ち出しが負担である	「運営資金」 ・手が回らない	・会費以外の収入確保 ・ネット活用による節約 ・IBDNからの補助増額
・行政や保健所等と連携がない ・大きな問題への力不足 ・メディア等との関係が薄い	「対外活動」 ・手が回らない	・患者以外に参加を広げる ・本を出す / Twitter活用

②では、不安や問題を列挙していく中で、「役員」「会員」「運転資金」「対外活動」の課題4つに集約されました。患者会の大小に関係なく、責任や枠割りの量に半比例して代表や事務局長に会務の多くを依存しており、次世代が育っていないこと。結果的に、仕事量を減らすしかなく、個人の力量(得意な分野)に託されていることなどが見えてきました。解決策はあるものの、誰がそれを実行するのかという問題にも、「手が回らない」という現実が壁となっているようです。



③ 患者会全国組織化

問題列挙	区分	解決案
・代表の位置付けや選出方法 ・本部と支部の関係、情報共有 ・会員の集め方 ・人材育成に不安 ・未加入会、個人患者への対応	「組織について」	・全国会患者会と地域患者会の代表兼務をさせない ・仕事の役割分担を明確にする ・支部は「個人」、本部は「国」 ・現患者会の独自性を残す
・全国会化の目的 ・今との違いが判らない	「内容について」	・「社会的運動としての成果」をあげる ・「患者会スタッフの負担軽減」を図ること
・会費と賛助会費の額と集め方 ・有償のスタッフを置くのか ・抜け落ちる会が出る	「お金について」	・法人化すれば寄付や助成金が受け易くなる ・会費はあげない
・名前はどうか ・メリットとデメリットの比較 ・次期尚早ではないか	「その他」	・ブランド化を視野に入れる ・第三者からの信頼度アップ

③では、全国的な患者会や会員の減少を背景に、IBDネットワークのこれからを検討する意味でテーマに加えることになりました。これまでも国への陳情や他団体と連携する場合、代表者が不在ですので、総会担当世話人の名称で対応して来ましたが、業務提携や契約を行う場合には、責任の所在を明確にしなければなりません。公的活動が広がるほど立ち足はかかる問題です。今回、疑問や不安を列挙して頂いた事で、今後の「全国会化の検討会議」で活かされる材料となりました。



④ 社会制度改革

問題列挙	区分/要因	解決案
・特定疾患を外されると、支払いが高額で生活できなくなる ・負担が増えれば受診抑制につながり、かえって重症化する ・生活(経済)力の違いで治療格差が生じる	「個人・生活者」 ・仕事に支障 ・命の危険	①情報格差 ・マスコミに露出する ・政治家を立てる ・データを蓄積する ②抗議行動 ・ハンガーストライキなど ・弁護士、行政訴訟など
・難病対策委員会は難病患者の実態を把握していない ・国の膨大な資料を読み解けない、理解できない ・議事録の公表が遅い ・生活や命の問題なのにメディアに取り上げられていない ・関連の法律が多すぎる ・患者会に温度差がある	「国の政策」 ・社会保障改革 ・委員の選任 ・マスコミに偏り ・法律が難しい	③社会保障政策の充実 ・障害者雇用率の対象とする ・病気を理由とする解雇に制限をかける ・職業訓練校のメニューを増加 ④高額療養費の限度額見直し ・所得段階別の限度額設定へ

④では、今回の難病対策委員会の経過もあって意見が続出しました。それだけ意識が高まっている証です。問題の集約で、「個人・生活者」「国の政策」の2つに絞られました。患者も生活者であることは、一定の所得が必要です。元気な時、具合が悪い時という二つの側面から、社会環境から来る弊害の中身でサポートの方法も違ってきます。その他、普段からデータを蓄積しておくことは重要で、その上で、メディアに訴えることは有効な手段となり得るでしょう。

今回のワークショップのきっかけは、IBDN登録会員数が、2004年度の44団体4,474人（構成比4.5%）をピークに年々減少傾向にあり、2010年度は3,125人（構成比2.1%）と最低値を更新していることです。理由は、医療技術の進歩、情報化社会の進展、社会（雇用）構造の変化などが考えられます。さらに、携帯やSMSなどのコミュニケーションツールの進歩によって、「会って話す」という機会の減少と人間関係の希薄化も進み、患者の生活スタイルも大きく変化して来たように思います。そのような環境変化の中で、私たちの発信と患者ニーズに乖離が生じているのではないかとという視点から、改めてネットワークのこれからを皆さんと考えたいと思ったからです。



ワークショップの前半では、全国膠原病友の会副会長の大黒宏司さんより、全国患者会の立場からメリットとデメリットなどについてご講演を頂きましたが、大きな示唆を得ることができました。改めて感謝を申し上げます。

☆来年度予算政府案、2011 年 12 月 24 日に閣議決定。

見直し議論のあった「特定疾患治療研究事業は概算要求 50 億円増の 350 億円に！運動の成果を、総合的な対策に広げましょう

来年度（2012 年度）予算政府案は、12 月 24 日の閣議で決定されました。

一般会計総額は 90 兆 3339 億円のうち 29%を占める厚生労働省関係予算は対前年比 7.9% マイナスの中、医療費の負担軽減分として特定疾患治療研究事業は 350 億円（280 億円）。極めて珍しいことですが概算要求からさらに 50 億円上積みされました。難病研究予算は 3 年連続で 100 億円を確保。難病相談・支援センター事業、難病患者等居宅生活支援事業等は前年同額です。新規事業として難病患者の在宅医療・介護の充実（4500 万円）、難病対策の国際的連携（150 万円）が計上されました。

9 月以来、急ピッチにこれまでの難病対策を白紙から見直す議論がされました。私たちは委員会の傍聴と情勢分析を行い、11 月 14 日には難病患者の代表として IBD ネットワークがヒアリングを受け、想いと願いを表明しました。（IBD ネットワーク通信号外でお知らせ済み）

11 月 26 日の IBD ネットワーク大阪総会で難病施策の現状について学習し、また意見交換をしました。12 月 8 日より IBD ネットワークのメーリングリストを通じて厚労省への要請活動をみなさんに提起しました。その後、複数の会で会員へ臨時号や電話で情勢を伝えるなど、運動が広がっていきました。

国会議員への働きかけは 2 度行っています。使えるセーフティネットが医療費補助だけの IBD ですが、その医療費補助すらない他の難病患者と共に議員会館訪問を行い、IBD 以外の患者団体との連携も強めました。

その結果が「昨年比 70 億円増の 350 億円」につながりました。

今後は以下のように活動の場を広げます。

- 1 難病の医療費補助を、病名ごとでなく一律一月上限額（高額療養費）の大幅低減へ
- 2 難病の診断法・治療法の早期確立に向けた研究の推進
- 3 難病患者の就労支援のため、障害者法定雇用率への算入の実現（関係委員会傍聴）
- 4 総合的な難病対策の立案へ、引き続き難病対策委員会への働きかけ

8 月に成立した障害者基本法で「難病患者も障害者に含む」と解されています。病気という内部障害のために、日常生活や社会生活における困難さを私たちは抱えています。難病は、社会的に「障害」なのです。障害者の概念はとても広いのです。若い IBD 世代に制度を残せるチャンスを生かすべく、引き続き、息の長い活動を組み立てましょう。

この間の活動日誌

11 月 24 日	IBD ネットワーク通信号外発行 以後、各会で機関紙として会員に送付
11 月 26 日	IBD ネットワーク大阪総会 JPA 水谷事務局長を招き学習会
11 月 29 日	JPA を通じて NHK より「高額療養費制度」改訂へのインタビュー依頼 1 名紹介するも、先方の判断で見送り
12 月 1 日	第 18 回難病対策委員会（東京・経産省）萩原（北海道 IBD）、鈴木（ちば IBD）今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）としてまとめられる。 この文書がそのまま厚労省として確認され、「社会保障と税の一体改革」に反映

12月 4日	厚労省等への要請メール・FAX・電話作戦開始。 (12月28日まで10名より実施報告をいただきました)
12月 7日	5大新聞社(朝日・読売・毎日・日経・産経)東京本社に号外と要請文書送付
12月10日	厚労省西澤研究班(医療の向上及び患者支援のあり方)総会で、IBD研究班渡辺班長が11月14日IBDネットワークヒアリングを引用発表 「患者団体が、本当によく学習され、今の難病対策の問題を、端的にまとめられている」との追記で紹介される
12月11日	今後の難病対策勉強会 花岡(かながわコロソ) 号外でIBDネットワーク活動を紹介し参加団体と意見交換
12月11日	民主党難病対策ワーキング・厚生労働委員等138人へ号外と要請文書送付
12月13日	民主党大島議員室より号外を読んだのコンタクトあり
12月18日	JPA幹事会 花岡(かながわコロソ)、萩原(北海道IBD)、藤原(京都IBD)伊藤代表より「難病対策・障害者制度改革のうごきとJPAの対応」情勢報告 厚労省や政党がこの問題をどのように対応するか分かりやすく分析しています。 IBDネットワーク難病対策検討ページ http://www.geocities.jp/ibdn1/
12月19日	JPA緊急集会 花岡・湯川(かながわコロソ)、高崎(IBDふくしま)、川辺(滋賀IBDフォーラム)、萩原(北海道IBD) 厚労省疾病対策課課長に2012年の予算要望書を手渡し、緊急決議を採択 国会議員要請行動 高崎、川辺、萩原。民主党大島議員室をお礼訪問
12月24日	平成24年度政府予算案を閣議決定。 見直し議論のあった「特定疾患治療研究事業は概算要求50億円増の350億円に!

JPA緊急国会集会および国会議員要請訪問に参加して

I B Dふくしま 高崎聖巳

大阪総会が終了してまだ日も浅くモチベーションが高いうちにとの思いで参加しました。また永田町、特に議員会館というところに興味があった事。中学校の修学旅行以来、約30年ぶりに国会議事堂を見たくなった事。国会議員という立場の人と話してみたかった事。などの思いがあった事も参加した理由のひとつです。

早朝の新幹線で東京駅到着後、地下鉄で国会議事堂前駅に到着。会場である衆議院第二議員会館を目指したが、いたる所に警察官の警備が!「先生方の出勤時間帯はこんなものなのかな?」なんて思いながら萩原さん、川辺さんとの待ち合わせまでまだ時間があるため国会議事堂周辺を探索して時間を待ちました。



待ち合わせの 9 時 30 分、ひとり心細い気持ちで玄関に入ると藤原さんが出迎えてくれ初めてづくしでこれから何があるのかと心細かった気持ちが少し和らぎました。

ほどなくして萩原さん、川辺さんとも合流。完全に心細さが吹き飛んだ瞬間でした。



会場に入ると明らかに何らかの障害を持っているような感じの人が沢山おり私の知らない疾病もまだまだある事は知っていましたが改めて難病患者の多さに驚きました。

会場で同席した国会議員も有名な顔ぶれが多く「この人が私のこんな目の前にいる」と感動しながらじっくりと顔を拝見していました。

集会終了後の要請訪問では萩原さん、川辺さんと私の IBD ネットワーク 3 名の他に、他の疾患の方を含めた 5 名で参議院議員 10 名のところに訪問しました。

この場は初めての経験なので萩原さん、川辺さんにお任せのつもりで付いて行き萩原さん、川辺さんの淡々とした訪問の挨拶に呆然としながら同行していました。

しかし「高崎さんもやってみる？」と萩原さんの言葉に「え！やるの？俺が？」と喉元まで出た言葉を押し殺してチャレンジ。ぎこちない挨拶でしたが無事に 2 人の議員秘書に要望書を手渡す事ができました。



初めての要請訪問でしたが意外だったのは要望書の受け取りは議員室の玄関先だった事で当初は「どうぞお入りください」と室内に通されるのかと考えていた私にとって意外でした。こういう点は、なんとなく上から目線的な感じがぬぐえないのですがそんなものなのでしょうね。秘書のみが在室している場合は勝手に部屋に通すなんて出来ないのでしょうか。議員会館での共通の決まり事なのでしょうか？？？

要請訪問を終え IBD ネットワークのメンバー 4 名で議員会館食堂にて遅い昼食の後、解散しました。いつもの私なら「せっかく東京まで来て！」「最終の新幹線に間に合えばいいや！」と貧乏性を発揮して観光に出かけるのですが要請訪問でかなり気疲れしたらしく緊張がほぐれ眠気とだるさが襲ってきたので素直に帰宅することにしました。

最後に朝、福島からの新幹線で始まり夕方新幹線で帰宅して終わるという移動を含めて約 9 時間という短時間でしたが中身の濃い活動で私自身も様々な事を学び経験することが出来た貴重な一日でした。



国会内集会の感想

かながわコロン 花岡隆夫

12 月 19 日、冷えこみの厳しい朝、千代田線の国会議事堂前駅から地上に出ると、三棟の議員会館が目の前にそびえたっています。衆議院が二つと参議院。議員定数を減らさなければならぬ時にこんなに立派な議員会館を作る必要があるのかと思いながら衆議院第二議員会館に入りました。



集会には、国会も閉会中の年末のこの時期に、意外に多くの国会議員が参加してくれたと思います。

また、それぞれ5分程度のご挨拶でしたが、みなさん難病問題に真剣に取り組んでおられることをお話されました。

国会議員の話ですから、話半分にしなければならないでしょうし総論、概念論が主体ですから具体的な収穫というものはなかったにしても、やはり直接目の前で聞くと心強いものを感じました。

要望書はできれば副大臣クラスに手渡したかったところですが、山本課長という直接の責任者に手渡せたのも良かったです。

川辺さんと二人で最前列のど真ん中に陣取って、伊藤代表にIBDネットワークを印象付けてきました。



緊急決議文

私たちは、別紙「2012 年度予算編成にむけての要望」もあわせて、とくに次のことを強く政府・国会に要望します。

1. 高額な医療費負担によって経済的にも苦しんでいる患者や治療を受けられないでいる患者を救うために、高額療養費負担限度額の大幅な引き下げをお願いします。
2. 医療保険の給付率の3割負担を大幅に引き下げる努力をお願いします。
3. 難病対策の拡充と対象疾患の拡大及び地方自治体の超過負担を解消するために、平成24年度の難病対策予算の大幅な増額をお願いします。

2011 年 12 月 19 日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）緊急国会内集会

大切なこと

平成23年、東日本大震災が起こり、世界観が変わるほどの衝撃を受けました。この日本であのような災害が起こるとは、と思いました。その分、職場や趣味のサークルでの忘年会や正月の親類との集まりでは生きていたことを喜ぶと共にいつもの年より話し込み、和食や洋食、おせち料理などをいっぱい食べました。

最近は潰瘍性大腸炎の症状が落ち着いてきていたこともあり、薬を1日3回、飲んでいないことがありました。

正月明けに体調を崩しました。病院に行きました。

先生は「年末年始は寒さ、不規則な食事、薬の飲み忘れで再燃する人が結構いる」、「特に薬を自分の判断で、勝手に飲んだり飲まなかったりする人がけっこう多い」とのこと。

「食事が不規則になりがちなこの時期だからこそ、医師が処方した薬を毎日規則正しく飲んでください」、「自分の判断で、勝手に飲まないことはやめてください」と強く言われました。

そのとおりだと思いました。

私は潰瘍性大腸炎を発症して18年。

発病当時はサラゾピリンを処方されましたが、今は、ペンタサ(500mg)を朝2錠、昼2錠、夜2錠計6錠飲んでます。

体調の波はありましたが、この薬を今まできちんと飲み続けてきたことで寛解を維持することができたと感じています。

今年、薬を飲むことをしっかり守っていきたいと思います。(A)



賛助会員（順不同）

2011年9月現在、8社のご入会・お申込をいただいております。

ありがとうございます。

旭化成クラレメディカル株式会社様、田辺三菱製薬株式会社様、株式会社JIMRO様、テルモ株式会社様、大塚製薬株式会社様、キョーリン製薬株式会社様、アボットジャパン株式会社様、ファイザー株式会社様

IBDネットワーク通信2011年秋号制作発行担当患者団体 岡山東一會 小野 真由子
