IBDネットワーク通信

2012年6月発行
I BD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 - M AIL i nfo@ib dnetw ork.org

2012年春号

目　次

内　　容	頁
1　JPA総会報告書（2012年5月27日）	2-3
2　西部ＣＤクラブ講演会報告	4-7
3　九州エリア会議録	8-9
4　福岡大学筑紫病院IBDセンター開設記念市民公開講座	10-12
5　編集後記	13

全国のIBD患者会の連絡組織
IBD ネットワーク

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.ibdnetwor k.org/

JPA第 2 回(通算 8 回)定時総会報告

JPA(一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会)第2回(通算 8 回)定時総会が、さる 5 月 27 日(日)午後に東京で開催されました。JPA監事の目さん(かながわコロン)、JPA幹事の花岡さん(かながわコロン)と私、吉川(いばらきUCD　CLUB)がIBDネットワークより評議員として参加しました。また、藤原さん(京都IBD友の会)が京都難病連から選出されたJPA理事として参加しました。

IBDネットワークがJPAに加盟していること、近年精力的にすすめられている国の難病対策見直しの議論にJPAが難病患者側の立場で深くかかわっていることくらいしか知らなかった私は、総会に参加してみればJPAの全体像が見えるのではないかと思い立ち今回の初参加となりました。

まず、JPAの概要ですが、総会資料に以下のデータがありました。

・役員:16 名(代表理事 1 名、副代表理事 3 名、理事 10 名、監事 2 名)
・加盟団体:69 団体(最多構成員団体 99,500 名、最少構成員団体 30 名)
・構成員総数:269,516 名(水戸市の人口と同じくらい！)
・評議員定数:159 名

加盟団体は 2 つに区分すると、都道府県難病連のような 39 の地域難病団体とIBDネットワークのような 30 の疾病別全国組織で構成されます。疾病団体のリストを見て初めて知る病名が多く、病名を知ってもどんな症状かは想像がつきません。団体によって構成員数に大きな開きがあることも驚きです。評議員は構成員数により 2 名から 6 名の範囲で配分されています。IBDネットワークは構成員 3,100 名で評議員 3 名です。今回は評議員定数 159 名のうち出席者 135 名で、病気を抱えながらも全国から泊りがけで参加してくる苦労が感じられました。

以下議事に従い経過を紹介していきます。

◇代表理事挨拶

加盟団体の協力と団結を呼びかけたことに、疾病団体ごとに格差が生じないような配慮が感じられました。

◇来賓挨拶　　(JPA 総会)

厚生労働省健康局の外山局長をはじめ、役人、政治家、関係団体より 10 名程度の話がありました。外山局長からは予算確保のための難病対策の法制化の必要性、従来の弱者対策ではないという「中間的な整理」の説明、難病問題を社会保障と税一体改革大綱に盛り込むという前半の目的を果たしたこと、局長の諮問機関として難病研究医療WGで今後の議論を深めていくこと、7－8月の難病対策委員会で 2 次まとめを出してもらい必要な予算計上(H25概算要求)を行いたいこと、取り纏めの過程では公式・非公式にJPAなど患者団体と議論することなどが説明されました。

◇　第1号議案　2011 年度活動報告

野原氏から総合福祉部会の報告があり、他の障害者団体や学者などの専門家に難病を理解してもらうことに苦労したこと、難病とは何かという宿題が残ったこと、地方での活動の展開が必要なこと、他の障害者団体との違いを拡大するのではなく連携が重要であること、総合福祉部会骨格提言の実現に向けて骨格提言に基づく新法の制定を求めることなどが話されました。

◇　第 2 号議案　2011 年度決算報告

財政状態は厳しい状況で収入増による財政基盤の強化を図ることが必要であるとの監査報告がありました。

(会場 TFT ビル)

◇質疑応答
　加盟団体から正直な意見が多数あげられ、時間の都合で発言者と発言時間を絞らざるを得ない状況となりました。
　主な意見は総合支援法に基本合意（訴訟団体と政府の）や骨格提言が反映されていないことに対するもので、JPAとしての総合支援法についての評価が甘いのではないかという不満や、今後の戦略のため分析の必要性があげられました。一方、難病対策見直し議論については今後も当事者の声を粘り強く届けることであきらめずに前進させていくことだとの意見がありました。これらの意見に対して代表理事は、「全面的に反対とは言えない、理想までは実現していないが進むべき道は明示された」として一歩進んだことを評価し、今後も部会、委員会、WG で可能な限り意見を出していくと答弁しました。
　また、疾病団体によっては病状が重くて亡くなる患者さえいるために活動力にも財政にも限界があるとの訴えがありました。この意見に対して代表理事からは、JPAの姿勢として、大きな団体や先に進んでいる団体が力を貸すとの答弁がありました。
◇第 3 号議案　2012 年度活動方針
◇第 4 号議案　2012 年度予算
　背伸びせざるを得ない予算であり 400 万円の赤字を返す努力が必要との説明がありました。
◇第 5 号議案　理事の選任（補充）および副代表理事の選任
◇質疑応答
　総会の場でどうしても意見を述べたい（各団体の窮状を訴え理解を求めたい）というような熱気が会場に充満して、発言希望者が多数ありました。
　若年層患者が就労できずにいるのに医療費が月 1 万円も増えたのだと一刻の猶予もない状況を切実に訴える意見や、難病に対する社会モデルの概念を広めてほしいという意見、難病の定義、内部疾患認定の基準やシステムについてなどの内容に踏み込んだ議論の場をJPA内部でつくってほしいという意見、地域活動のテコ入れを求める意見など、その他多数の意見が出されました。
　全体的に、障害者総合支援法の話が半分、個別の疾患に関する訴えが半分で、難病の定義をどうするべきかという方向性に関する議論はほとんどないままに予定時間を 30 分ほどオーバーして総会は終了しました。外山局長は最後まで参加され、最後に「私でよければいくらでも個別面談に応じます」と発言し拍手喝さいを受けていました。

（懇親会にて伊藤代表の挨拶）

※本原稿は「第 8 回 JPA 総会メモ（花岡さん、吉川）」を基に作成したものです。

（国会請願署名　約 78 万筆）

西部 CD クラブ（浜松）と松田病院共催の講演会報告

社会制度支援担当世話人
かながわコロン　花岡隆夫

平成 24 年 6 月 3 日　10:00～11:45
場所：松田病院

西部 CD クラブの池田氏と松田病院の中井先生からの要請で以下の内容の講演を行ったもの。対象は西部 CD クラブの会員および松田病院の医師、看護師のみなさん合計約 40 人

1．IBD ネットワークの紹介
2．潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクト
3．難病対策の現状と今後の展望

IBD ネットワークの紹介とデータベースプロジェクトの紹介は以下のパワーポイントに基づきそれぞれ約 20 分程度おこないました。その後ディペックスジャパンのホームページから実際の映像を見ていただき、我々が目指しているものを実感していただきました。
休憩の後、難病対策の現状と今後の展望についてお話をしましたが、複雑な問題を短時間で説明したため、若干消化不良であったかもしれません。問題の難しさを改めて思い知らされました。
最後にあらかじめ頂いていた質問に答えて、その後フロアーからの質問に答えて終了しました。
今回の講演は、私自身にとって初めての本格的な講演だったので、自分の頭の整理には大変良かったと思いますが、話の構成や説明方法などの研究が必要だと感じました。

また、講演会終了後、池田氏ほか西部 CD クラブのメンバーと中井先生他看護師の合計 8 名で食事をしながら懇談をしました。

以上

2012年6月3日の講演会に使用した
PDFを一部抜粋にて紹介します。

演題 「IBDネットワークの活動」と「難病対策の現状とこれから」

難病対策の現状と今後の展望

２０１２年６月３日（日）

ＩＢＤネットワーク
社会制度支援担当世話人
花岡隆夫

目　次

1．自己紹介
2．ＩＢＤネットワークの紹介
3．患者の語りデータベースプロジェクト
4．難病対策の現状と今後の展望

2. IBDネットワークの紹介 － 概要

IBDネットワーク	:全国のIBD（炎症性腸疾患）患者会の集まり
患者会の数	:45患者会　会員数は約3,200人
設立年	:1996年
設立の経緯	:1995年の阪神大震災をきっかけに、激甚災害時の相互助け合いと日常の情報交換を目的として設立
設立の目的	:患者会の相互支援、およびそれを基盤として、病気ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、かつ患者のQOL（クオリティオブライフ）の向上、及び共通の利益の増進に寄与すること。また、緊急災害時に相互に支援すること。
組織形態	:法人組織になっていない。代表も置かずゆるいネットワークという形態で、あくまで各患者会の自主性を重んじる組織運営を行っている。
ホームページ	： http://www.ibdnetwork.org/

2. IBDネットワークの紹介 － 組織

患者会支援グループ
- エリア支援担当（北海道・東北、関東、中部、関西、中国・四国、九州・沖縄）
- 患者会支援担当（新たな患者会の立ち上げ支援など）
- HP・ML担当（ホームページとMLの管理）
- 合同会報担当（年4回発行の合同会報のまとめ役一実務は毎回担当会が変わる）

対外活動グループ
- 社会制度支援担当（政策の取りまとめ役　提言書などの作成　JPAの窓口）
- 渉外担当（対外交渉窓口）
- 賛助会員担当（賛助会員との交渉窓口）

総会・会計グループ
- 総会担当（年1回の総会及び準備会の運営）
- 総会会場担当（総会開催地の患者会が担当一会場予約など）
- 準備会議会場担当（準備会開催地の患者会が担当一会場予約など）
- 記録担当（総会、準備会の議事録作成）
- 会計担当（現金出納と会計記録の作成）
- 監査担当（会計監査）

＊各担当には主担当世話人1名と副担当世話人複数がいてその業務を行っている

2. IBDネットワークの紹介 ― 最近の活動 （1）

（1）東日本大震災における支援活動
- 応援ブログの立ち上げ
- 情報の提供
- パウチなど備品の提供
- 被災地からの電話相談
- 募金による援助、被災地患者会の会費免除による経済的支援

（2）新薬等の早期認証へ向けた活動、情報提供
- パテンシーカプセルの保険収載へ向けた要望書の提出
  要望書はIBDネットワークとしてではなく、賛同した患者会のみが連名で行う（「この指とまれ方式」と呼んでいる）
- レミケードの倍量投与が可能になりました（2011年8月17日付）

2. IBDネットワークの紹介 ― 最近の活動 （2）

（3）難病問題、障害者問題に関する情報収集と提言・研究など
- JPA（日本難病・疾病団体協議会）の一員として、JPAの活動に参画している
- 難病対策委員会を初め関連する委員会の傍聴をしたり、国会請願行動に参加している
- 難病対策委員会ではIBDネットワークのメンバーがヒアリングにおいてプレゼンもおこなった。
- JPAを通じてIBDネットワークとしての提言や意見を提出している
- これらの活動をホームページに専用スペースを設け広く情宣している
  http://www.geocities.jp/ibdn1/

（4）潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクト
- 2011年11月の総会で承認され、プロジェクトが正式にスタートした

3. 潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクト（1）

（1）目的

このプロジェクトは同じ病気の診断を受けた方々に、病気と向き合うために必要な情報や心の支えを提供したり、ご家族や友人、医療に携わる人々に、潰瘍性大腸炎という病気を理解してもらうための情報源となる「潰瘍性大腸炎患者の語りデータベース」を作ることを目的としている。

（2）手法

・40人～50人の潰瘍性大腸炎の患者の方々に、病気の診断を受けた時のお気持ちや治療法の選択、闘病中の経験、生活への影響などについてインタビューを通じてお話をしてもらう。
・それらの体験談を、図書館で欲しい本を探すときのように、必要に応じて文字や音声や映像として引き出せるように整理して、コンピューターに収めたものが「潰瘍性大腸炎患者の語りデータベース」
・データベースの一部はインターネット上で見られるようにして、多くの方に役立ててもらう
・その他このデータベースは、研究や教育あるいはこのプロジェクトの宣伝のために雑誌やパンフレットなどに掲載していきたい

3. 潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクト（2）

（3）ディペックスジャパンについて

このプロジェクトのお手本としたのがNPO法人「健康と病いの語りディペックス・ジャパン」のウェブサイトで、現在乳がんと前立腺がんの患者の語りを公開している。http://www.dipex-j.org/

そして我々はこのディペックス・ジャパンの全面的な支援と協力を得てこのプロジェクトを推進している

「健康と病いの語りデータベース」は、英国オックスフォード大学で開発されたDIPEx（Database of Individual Patient Experiences）というデーベースとそのウェブサイト「ヘルストークオンライン」をモデルとし、同大学のDIPEx研究グループが開発した、データ収集・分析・公開の手法を用いて作られた、日本で唯一のDIPEx公式サイトである

3. 潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクト（3）

（4）なぜ映像と音声が必要なのか

・患者の語りというと従来は闘病記（文字情報）であった
・文字情報は整理されて整然としており、情報としては理解しやすい
・そこに音声と映像が加わることで、文字情報だけでは伝えきれなかった患者（語り手）の思いが伝わるのではないか
＊この後、文字情報だけの場合と音声・映像が加わった場合の違いを実際に体験して頂きます
・その反面、語り手にとっては、インターネットに顔を出すことの抵抗は大きい

（5）なぜインタビューという形式なのか

・講演会などで患者体験談を語る場合とインタビューに答える場合の違い
・講演会では大勢の人を前に話すので、どうしても当たり障りのない話が多い
・1対1のインタビューだと自然な会話の中で本音が聞きやすい

3. 潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクト（4）

（6）データベースとはどういうものか

・インタビューのテープは平均50分程度X40人＝33時間
・これをすべて見るのは大変
・インタビューのテープをトピックスごとにまとめ、1コマを2-3分に分ける
・見たいトピックスだけを選んで見ることが出来る
・患者の発症時の年齢別に検索することもできる

（7）NBMからEBMへ ― なぜ40人が必要か

・NBM（ナラティブ・ベイスト・メディスン）患者の個人体験に基づく見解
・EBM（エビデンス・ベイスト・メディスン）多数の患者のデータに基づく見解
・個々の患者の語りはまさにNBMだが40人集めることでEBMにもなる
・薬の副作用に関する患者の語りはそれぞれ違うかもしれないが、40人の語りを集めることで、エビデンスとしての価値が生まれる、かもしれない

3. 潰瘍性大腸炎患者の語りデータベースプロジェクト（5）

（8）プロジェクトの進捗状況

・エリア（関東・関西・九州・新潟・北海道）ごとにインタビューアーを配置
・関東からスタートし、現在関西、九州でインタビューを行っている
・現在までに関東4人、関西5人、九州1人のインタビューが終了
・まだまだインタビューイーが足りないので引き続き募集中
・インタビューが終わると、文字に書き起こし、インタビューイーの確認をとってから編集作業に入る。トピックスごとに細分化し、編集会議でどれを採用するかを決定し、最後に専門医による監修を受けてからウェブサイトに掲載する
・完成目標は来年10月

4. 難病対策の現状と今後の展望 （1）

（1）難病の定義 ― 1（「難病対策要綱」昭和47年厚生省）
①原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病
②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病
対策の進め方としては、次の三点を柱として考え、このほか福祉サービスの面にも配慮していくこととする
1）調査研究の推進
2）医療施設の整備
3）医療費の自己負担の解消
（2）難病の定義 ― 2（「難病対策委員会」平成14年8月23日）
①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない― **希少性の基準として患者数5万人（平成9年3月特定疾病対策懇談会）**
②原因不明
③効果的な治療法未確立
④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

4. 難病対策の現状と今後の展望 （2）

（3）今後の難病対策の検討に当たって（中間的整理）平成23年12月難病対策委員会

３．今後の難病対策の見直しに当たってのポイント
①公平性の確保
希少・難治性疾患の患者を、公平に対策の対象とする。
②公正性の確保
対策の実施にあたっては、透明性を確保し、認定の適正化を行うなど公正性を確保する。
③他制度との均衡の確保
制度の設計にあたっては、他制度との均衡を図る。
④制度安定性の確保
将来にわたって安定的な制度とする。
⑤総合的・包括的な施策の実施
治療法の早期確立のための治療研究の推進、医療体制の整備、国民全体の理解を深めるための普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策を実施する。
⑥法制化の検討
希少・難治性疾患対策の基本となる法整備も視野に入れて、実効的な難病対策を実現できるよう、検討を進める。

4. 難病対策の現状と今後の展望 （3）

（4）障害者に関する制度・法制と難病の位置づけ

①障害者基本法の抜本改正（2011年）
「その他の心身の機能の障害」として難病が加わった
医学モデルから社会モデルへ
②障害者自立支援法の廃止と新法の制定⇒障害者総合支援法に改正
4月26日衆議院通過、近日中に参議院で審議開始
「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣の定める程度である者であって18歳以上であるもの」
③障害者差別禁止法制定の動き（来年の通常国会提出予定）
「未定」
④障害者雇用促進法改正の動き
「未定」

4. 難病対策の現状と今後の展望 （4）

（5）難病対策委員会（疾病対策部会の下に設置された委員会）

①障害者総合支援法における政省令で定める難病の具体的な定義は、難病対策委員会での議論を踏まえて決めることになっている。
従って、**ここでの議論の結果が難病の定義を決める重大な要素となる**
②平成14年8月に出した「希少性」の概念を根拠に平成18年に潰瘍性大腸炎とパーキンソン病を特定疾患からはずそうとした。結果的には患者会の大反対で断念した。
③その後も「希少性」と「不公平」を理由に疾患の入れ替えを検討したようだが、疾患の入れ替えをしても「不公平感」の解消にはならないばかりか、さらなる不公平感を生みだすことに気がついたか、平成23年12月に出された「中間的整理」では希少性の議論は後退している。但し「希少・難治性」という表現で希少性の問題は留保されている。
④平成23年12月の第18回委員会の後、委員会としては実質的な議論は行われずワーキンググループに移管された。

4. 難病対策の現状と今後の展望 （5）

（6）第2回難病研究・医療ワーキンググループ（平成24年5月18日）での議論

①難病の定義、範囲について
希少性の取り扱いをどうするかがポイント
②医療費助成を行う考え方
ここでも希少性の問題が提起されている
（参考）特定疾患受給者証の裏面に記載されていること
前略　患者数が比較的少ない疾患について公費負担により受給を促進することによって、その原因を究明し、もって治療方法の開発等に資することを目的としています。
③医療費助成の基本的枠組み
・公平性の確保 ― 対象疾患を絞り込むのではなく、例えば重症度など一定の基準に基づき対象患者を認定することなど
・他制度との均衡の確保の観点から給付水準の見直しをどうするか

4. 難病対策の現状と今後の展望 （6）

（6）第2回難病研究・医療ワーキンググループ（平成24年5月18日）での議論（続き）

④新・難病医療拠点病院の設置
概ね全ての難病に対し総合的な高度専門医療を提供することができる医療機関として原則都道府県に一ヶ所「新・難病医療拠点病院」を設置することの検討
⑤地域における難病の治療連携の推進
地域における難病医療の均てん化を図る
⑥在宅難病患者への支援の充実
在宅で療養する難病患者が、訪問看護・介護等の制度をより適切に利用できるよう検討する
⑦難病治療研究センター（仮称）の設置
希少疾患に対し、高度専門的な対応が出来るセンターを設置することの検討
⑧難病患者登録の実施
難病医療の質を高めるため、医療研究機関を主体とした、難病患者登録を実施することの検討

4. 難病対策の現状と今後の展望 （7）

（7）厚労省は何がしたいのか（個人的な見解）
①**税と社会保障の一体改革**の中で医療費の削減という大きな枠組み
②公平性という観点から**希少性を根拠に対象疾患を入れ替える**
③公平性という観点から、重症患者を除き？全ての難病の**医療費助成を廃止し**、別の方法でセーフティーネットを考える
④それらの一つは**高額医療費の限度額**の低減と所得区分の細分化（財源問題がある⇒100円の定額加算制度は医師会の反対でつぶれた）
⑤もうひとつは**難病を障害者の範疇に取り込む**ことにより、障害者制度の中で社会保障の一環として対応する
⑥その場合、難病の定義をどうするかが最も重要な課題となる
⑦疾患とそれ以外の基準（重症度）
⑧義務的経費にするため法制化が必要

4. 難病対策の現状と今後の展望 （8）

（8）一つの方向性（まとめにかえて）
○ 社会保障「総合合算」検討本格化 ― 医療・介護・保育　負担限度額に上限（読売新聞記事より）
○ 医療費に関しては、難病の定義を決めることなく、全ての病気が平等に救われるような制度が理想
○ そのためには高額医療費の限度額の設定と「総合合算」の制度をうまく組み合わせることで方向が見えてくるか
○ もうひとつは疾患や障害の種別を超えた重症度判定制度ができるか
（参考資料）
①障害者基本法改正の概要
http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kihonhou/pdf/koufu.pdf
②障害者総合支援法
http://www.shugiin.go.jp/index.nsf/html/index_gian.htm

平成 24 年度　第 1 回　九州エリア会議

日時：平成 24 年 5 月 26 日（土）15 時 30 分～18 時
場所：福岡市中央区(福岡県難病連事務所にて)
参加者：沖縄（照喜名）福岡（古屋・山田・長野・磯山・大野）佐賀（志佐・秀島）、大分（堀）
　　宮崎（御手洗）、熊本（中山・長廣）

① 自己紹介
② 各県の問題点

＜沖縄＞
会費制をなくし必要時は会の参加者から参加料を集める形を取っている
世話人・役員の高齢化、認知症が問題になりつつある
まだ自殺者がなくならない。

＜熊本県＞
年度の始めに県内 10 カ所の保健所をまわっている。顔を見せる事で話がつながるので効果的だと思う
患者会は病院との共催で実施している。

＜佐賀＞
フォーラムに参加した事で活動が維持でき、良かったと思う。
患者会には集まるが、会員数は増えない。

＜大分＞
日赤で炎症性腸疾患の食事会が行われたが、患者会には繋がらなかった。
知り合いに患者さんがいるので、勧誘しているのですが入ってもらえていない。

＜宮崎＞
県が縦ながいので南と北で統一するのは難しい。
世話役の確保がむずかしい

＜福岡＞
病院との共催で、年 2 回の患者会が何とか継続出来ている状況。
月 1 回の座談会も継続中だが、ほぼ一人で継続している現状
やはり県内全域を網羅するのは難しい。

③問題提起
★　中山さん(組織改革PT主担当)
・現在の IBDN は代表を置かず、各県並列の情報網として活動しているが、多方面から全体化・法人化への働きかけがある。
・任意団体では、企業からの委託事業等を受け取れない
・ヨーロッパでは、IBD 患者団体が企業化し、疾病研究費まで団体が提供している。ぶら下がりでなく、

自分達から発信している。国際的な連携として、IBDN へも打診が来ているが、代表がいない事と固定の事務局がないのがネックになっている。
・ネットワーク入会率が 1 割未満の現状で、全体の声として挙げられるのかという問題もある。

★照喜名さん
・難病支援センターが各県に設置されたが、センター自体に地域として責任を担っているという自負があるのかという所が問われる。患者会についても同じ
・患者会には①交流・楽しみ②情報提供（講演会など）③訴えを挙げる　の要素があると思う。人によって求めるものも違うし、世話人としてやりたいことも違う。

　各県共通の問題もあるが、せっかく各県が集まったので全体で話し合える問題に絞って進める

⑤IBDN に代表を置くことについて
　・まず、各県に県全体を背負っている（背負えている）という自負があるのか？
　・入会率が上がらないのはなぜか？
　・自分たちが本当にやりたいことは何なのか？

みんなより、
　・本当に困っている人に何とかたどり着き話をしたい、できれば助けになりたい！
　・自分が経験してきたことを今悩んでいる人に伝えたい
　・外に出てこれる気持ちにない人が救いを求められる状況を提供したい
という意見が出ました。

それに対する問題点
　・事務局が個人宅の事が多く、確実に連絡を受けれる状況にない
　・個人で引き受ける内容にも限界がある

提案
　・必ずしも同じ県の人につながらなくてもいいのではないか
　・受取り専門の携帯を持つ→維持費がかかる
　・無料通話ができるサービスを活用しては？　スカイプなど
　・各県で対応できる時間を割りふり九州全体で支援するのは？
　・ひとつの番号を取得すれば、固定電話・携帯・スマホに転送できる

結論
　・九州全体で支援体制を組み、困っている人に何とかたどり着こう！！！
策として、無料通話で支援体制をくめるかどうか検討する
九州 IBD の電話番号の広報の場として、医療証の更新時期を狙う
　せっかくなので IBD センターも利用しましょう。

2012.5.26IBDN九州B会議（福難連事務所）

福岡大学筑紫病院　IBD センター開設記念市民公開講座

炎症性腸疾患(IBD) 診断・治療の充実を目指し
福岡大学筑紫病院 九州初のセンター開設
消化器内科教授 松井敏幸氏に聞く

平成24年5月27日(日)13時30分からJR九州ホール(博多駅に隣接しているビル)の9階で開催されました。事前申込みが500名を超えたとあって、多くの方で会場はいっぱいでした。ロビーには製薬会社からの資料があり、料理のレシピや女性の妊娠・出産についての冊子も配布されていました。主催者の福岡大学筑紫病院消化器内科の教授松井先生のご挨拶があり、IBD センターを開設した理由が話されました「最近は安全な薬や治療法が開発されています。患者さんの状態に応じて上手く使い分ける。その為に高度な専門知識を持つ人材を育成することが必要です。」基調講演は内科の平井先生より、最新の IBD 治療について、外科の二見先生は手術に行くまでの内科との連携等についてお話がありました。

2部はパネルディスカッションとなり、事前アンケートの集計を基に意見交換がありました。我が、九州IBDフォーラム代表の中山さんも壇上にあがり、現在の患者会の状況や社会の生き辛さをなくすために活動をつづけていることが話されました。今後もこのような企画が続いてくれることを希望したいですね。IBD患者みんなが期待しています。松井先生よろしくお願いします。

IBD 宮崎友の会　御手洗　陽子

市民講座は、2部構成になっており1部が『内科』平井　郁仁先生と『外科』二見　喜太郎先生のそれぞれの基礎知識についての話でした。2部はパネルディスカッション『最新の医療と問題点』について、事前アンケートの報告を基に話が進み、会場の患者さんからの質問に対しては、内科・外科両科からの話が聞けたので、とても有意義な時間が過ごせました。とてもいい勉強になりました。

IBD宮崎友の会　岩本　由紀子

今回は、前日の懇親会から参加しました。日頃お会いできない九州の方や筑紫病院IBDセンターの矢野先生、高津先生にお会いし、楽しい時間を過ごすことができました。

当日の市民公開講座は参加者が500名を越え、IBDに対する意識の高さを感じました。

パネルディスカッションでは、事前アンケートを基にパネリストによる討論がありました。UC・CD ともに患者会に参加している方は10%に留まっており、私たちの課題は尽きないと思いました。

講座後に設置して下さった患者会ブースに、一人の女性が来られ相談を受けました。子どもさんがIBDで、「今は子どもの未来が見えない、子どもがいざ悩んだ時に母親として相談に乗りたい、IBDの知識を習得したい」という内容でした。私の発症は数年前ですが、現在病気を抱えながら働いている事を伝えると涙されました。今まで理解してくれる方に相談できず、色々な想いが詰まっていたことと思います。私は相談に乗ることしかできませんでしたが、このような方の不安が少しでも軽減し、病気とうまく付き合っていければ嬉しいです。

九州に IBD センターが開設した事は、私達患者にとってとても心強いです。このような催しを毎年恒例で行って頂けると、九州の IBD 患者と医療者の繋がりが持て、QOL の向上にも繋がると思います。

2日間皆さんお疲れ様でした。また会える日を楽しみにしております。

佐賀IBD縁笑会　秀島晴美

２７日の市民公開講座は、広い会場が参加者で埋まり、この講座への関心やニーズの高さを感じるとともに、患者会の広報もお力になれたのではと、安心もしました。何より、IBD治療の最先端の情報を聞くことが出来、また講座後に専門スタッフによる個別相談会も行われるという又とないこの機会に、たくさんの患者やその家族の方が参加できたことを嬉しく思いました。

講座はかなり専門的な内容ではありましたが、先生方の熱意が伝わってくるもので、これほど一生懸命に私たちの疾患の治療に取り組んでいる医師が身近にいらっしゃると感じられたことは、多くの参加者の励みになったに違いありません。また、福大筑紫病院スタッフによる相談ブースとは別に、患者会のスペースも用意していただき、多くの方の相談をお受けし、患者会に繋げることもできました。どの県においても患者会で相談を受けられるように交流会等行っていますが、なかなかそこに来る方は少ないのが現状です。しかし、今回の講座の後、相談を受けながら、悩み、悲しみ、苦しい思いをしながら闘病している人は、やはりたくさんおられるということを実感しました。また、患者同士であるからこそ打ち明けられることも多いのだと感じ、患者会の存在の大切さを再確認できました。

九州で初めての大学病院に設置されるIBDセンターの設立記念講座に、九州各地の患者会が協力でき、大学の先生方と繋がることもできました。患者会が医師等の医療スタッフとの協力関係、パートナーシップを築いていくことで、IBD患者のQOL向上に貢献できることを大いに期待し、明日への希望に胸を膨らませた2日間でした。

認定NPO法人アンビシャス　副理事長　照喜名通

５月27日日曜日、新しくなった博多駅のJR九州ホールという素晴らしい会場で、福岡大学筑紫病院IBD（炎症性腸疾患）センター　開設記念市民公開講座が開催されました。

内科・外科それぞれご専門の講演があり、その後パネルディスカッションとなるプログラムでした。

そこでは、我が仲間の九州IBDフォーラムの中山泰男氏（クローン病）がパネリストで登場する予定になっていました。そのお陰か、事前に会場に入ることが出来て、入会案内のパンフレットの配置や講師控え室で休憩も可能でした。更にラッキーだったのは、福岡大学筑紫病院副病院長　消化器内科教授の松井敏幸先生と九州のリーダークラス全員とのお昼食事会でした。かなりのVIP待遇でした。食べているときも、これも中山さんのお陰だなぁと涙を流しながら食べていました。大げさな誇張はこれくらいにしておきましょう。（笑）

今回の目玉の一つは、患者さんに対しての対応が良かったことです。福岡大学では理念の一つに「患者団体や行政と連携をはかり、正しい情報を発信します。」とありました。共に難病と戦っていこうとの姿勢がうかがえる内容でした。

基調講演で最先端の治療方法など正しい情報を知ることができました。インターネットなどの文字で把握するより、スライドを見ながら聞く方が頭にはいりやすいです。改めて言うほどではないのかもしれませんが、医師を絡めた講演会は患者会のイベントとして大きな役割になっていくでしょう。

中山さんの話では、患者会の役割やいきわたらない制度をどうやって変えていこうかなど、短い時間でしたが、内容面、時間枠、言葉のスピード、抑揚など総合的にみても、ほぼ満点に近い内容でした。恐らく今度九州では患者会への入会率もあがることでしょう。

最近IBDネットワークに参加出来ていない照喜名ですが、皆さんと顔を合わせて話しをすることの大切さをヒシヒシと感じています。全国の皆様におかれましても、自ら病と付き合いながらも、孤立して燃えつきそうになるときには、仲間はいっぱいいますので、どんどん交流していきましょう。

福岡 IBD 友の会　磯山　新平

「治療費などでお金がかかっているうえに、どうして患者会の会費を払わなければならないのですか？」という問いに、患者会代表のパネリストの中山泰男氏の答えが、胸に突き刺さりました。

患者会の運営に携わっている潰瘍性大腸炎の自分も同様の考え方を持っていて、「どうしたら会費を払ってくれる会員にメリットが生まれるのだろうか？」という事に注力し、有用な情報を会員にいち早く届ける事でメリットを生み出そうともがいていたからです。

そんな自分に対して、中山氏はひとつの答えを提示してくれました。「当事者の声をつなぐ」ということです。例えると「特定疾患外し」と呼ばれる一連の潰瘍性大腸炎の軽症者医療補助終了方針に対し、ひとりで役所に行きお願いしても、どうですか？うまくいかないんじゃないでしょうか？

患者会がまとまって行動する事で動かせるのです。そしてそれが、当事者の利益につながる事になりますそのための患者会の代表としての活動資源のひとつが会費なのです。という説明でした。

ーーーー腑に落ちました。

長年当事者活動を行なっていた中山氏には沢山伝えたい事があったと思います、しかし淡々と諭すように、熱い膨大な思いの中から凝縮された温かい思いを語ってもらいました。

当事者同士のピアカウンセリングに加え、「当事者の声をつなぐ」という自分なりの二つ目の道を見つけた瞬間でした。

編集後記

いつもお世話になっているIBDネットワークのみなさま

大変ご無沙汰しております。
IBDネットワーク通信担当患者会 IBD宮城（炎症性腸疾患友の会）の山本です。

生活が止まったあの日から1年3ヶ月が過ぎました。被災地の状況は報道でもごらんになっていると存じますが、かつて市街地だった所は瓦礫の山となり、そして土台だけとなった地区に、再び市街地に戻る事は無いと考えるといたたまれない気持ちになってしまいます。

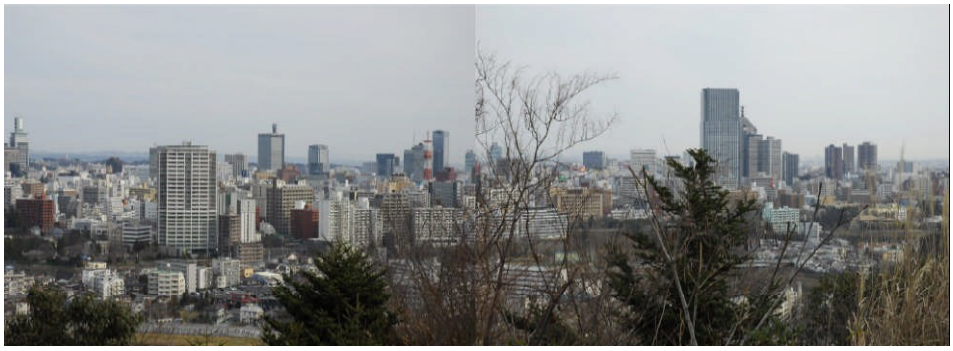
でも、復興へ向かっての槌音は徐々に大きくなっています。被災地域での最大のプロジェクトである、仙台市地下鉄東西線建設工事は一時止まりましたが、今は前倒しになるような勢いで建設されています。そして何より、街中の主だった建造物にはほとんど損傷が無く、表層の地面と基礎のずれだけで済んでいます、日本の耐震構造の成果でしょう。又、旧市内には地割れ断層などは全く見られません、旧市街は藩祖伊達政宗が城下に選んだ地、強力な岩盤が有ることを意識した選択も正しかったのではないかと感じます。

細かい所に目を向けると、壊れた所は多々見られます。損傷の激しい建造物は取り壊し、立て替えが進められています。また、社会インフラも順次工事が行われているので、修復がどんどん進んでいるように感じます。このような状況なので、街中、郊外に関わらず、あちこちで工事が行われています。

しかしまだまだ、社会インフラの復旧は遠いようで、行政では目標をおおむね2015年に設定して、それに向けて大まかな整備や回復を行っていくようです。
しかし、その時点でも一般には復旧とはほど遠く、多くの解決しなければならない問題が残されてしまいます。仮設住宅、被災地の集団移転、移転地それに伴って発生する費用など課題は山積しています。それがどのように解決されるのか、新しい街ができ上がるのを見ていきたいと思います。

ただ、2015年は1つの区切りで、完全復旧はさらに先になるかと思うと、気が遠くなるように感じます。

住民の日常生活自体は震災前と変わらないレベルまで回復しています。いやそれ以上かもしれません。街には皆様の街と同じく生活用品は供給され、さらに復旧に携わる人たちが大挙押し寄せている為、平日のホテルは予約しづらく、飲み屋街の活況は驚くほどです。商店街の混雑も一時よりは落ち着きましたが、まだまだ大変賑わっています。特に高級ブランドやアウトレット、おまけにパチンコ屋も大盛況です。これもいろいろな形でお金が落ちるからでしょう。余談ですが震災太りした人が結構いるようです。



写真は青葉城から見た平成24年元旦の仙台市中央です。

2015年には高層ビルが2～3棟増えるようです。

賛助会員 (順不同)

2012年6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2012年春号制作発行担当患者団体　IBD宮城 日下部敏子