

**NPO法人**

# IBDネットワーク通信

2013年4月発行

2012年冬号

NPO法人 IBDネットワーク

〒733-0822 広島市西区庚午中4丁目21-26-1310

事務局 新家浩章(しんやひろあき)

info@ibdnetwork.org

<http://www.ibdnetwork.org>

## 目次

NPO法人 IBDネットワーク設立のご挨拶.....	2
今後の難病対策のあり方に関する緊急フォーラム.....	4
今後の難病対策の在り方に関する緊急フォーラムに参加して.....	4
「IBDを理解する日」制定記念イベント開催のお知らせ.....	6
エリア通信.....	7
【関東】TOKYO IBD ボウリング大会開催.....	7
【中部】富山IBD ユーストリーム放送配信.....	8
【中国・四国】第10回中国・四国エリア交流会のお知らせ.....	9
【九州・沖縄】第2回IBDセンター市民公開講座のお知らせ.....	10
広告.....	11
賛助企業・編集後記.....	12



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。

NPO法人IBDネットワークホームページ

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

# NPO法人 IBDネットワーク設立のご挨拶

理事長 萩原英司

春暖の候、ますます御健勝のこととお慶び申し上げます。

平素は格別のお引き立てをいただき、厚く御礼申し上げます。

この度、IBDネットワークは、平成25年3月19日NPO認証、3月22日登記完了し、3月27日NPO法人に移行しました。合わせて理事長へ就任することとなりました。

平成8年2月から17年間、旧IBDネットワークとして活動してまいりましたが、登録会間の信頼醸成・時流の変化、そして全国のIBD患者の要望を敷衍し、平成24年11月総会でNPO化を決定し、4か月で移行を完了しました。ひとえにみなさまのご理解・ご協力の賜と感謝致します。

IBD（潰瘍性大腸炎とクローン病）をはじめとする「難病」患者の置かれている状況は、医療・福祉の進展にあっても経済的、社会的に厳しいものがあります。とりわけ若くして発症し再燃を繰り返すIBDは、医療だけでなく、啓発・福祉・就学就労支援の新難病対策への見直しの試金石とも言える事例となっています。

現状に満足することなく、全国16万人のIBD患者、そして多くの「難病」患者家族の心の支えとなるよう役員一同奮い立っております。どうぞ皆様の変わらぬご理解・ご支援をお願い致します。

---

★NPO 法人 IBD ネットワークの役員は、以下のとおりです。

理事長 萩原 英司 (JPA 幹事を兼務)  
副理事長 川辺 博司 (エリア統括担当を兼務)  
副理事長 中山 泰男 (社会制度担当を兼務)  
理事 木村 浩一郎 (エリア担当)  
理事 吉川 祐一 (エリア担当)  
理事 梅澤 敏之 (エリア担当)  
理事 松村 依美子 (エリア担当)  
理事 新谷 光浩 (エリア担当)  
理事 橋永 高德 (エリア担当)  
理事 畠 由美子 (合同会報担当)  
理事 布谷 嘉浩 (渉外担当)  
理事 新家 浩章 (庶務担当(HP/ML、UC-DBP を総括)、事務局長を兼務)  
理事 秀島 晴美 (財政担当)  
理事 長廣 幸 (会計担当)  
監事 小川 みどり (業務監査)  
監事 志佐 和剛 (会計監査)

---

## NPO 法人 IBD ネットワーク全般に関するお問い合わせ先

〒733-0822 広島市西区庚午中 4 丁目 21-26-1310

事務局 新家浩章(しんやひろあき)

E-mail [civil@ms9.megaegg.ne.jp](mailto:civil@ms9.megaegg.ne.jp)

## 今後の難病対策のあり方に関する緊急フォーラム

「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班研究代表者 西澤正豊医師(新潟大学)による「今後の難病対策のあり方に関する緊急フォーラム」が2013年3月7日(木)、FUKURACIA 東京ステーション(東京)で開催されました。

I BDネットワークより熊本I BD中山(同研究班協力者)、佐賀I BD縁笑会秀島が出席・協議しました。



## 今後の難病対策の在り方に関する緊急フォーラムに参加して

佐賀I BD縁笑会 秀島晴美

国が行っている厚生労働省難治性疾患克服研究事業には、病気の原因の究明や治療法の確立などを目指したいいくつかの研究班があります。

この中で、「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班、研究班代表者の名前をとって西澤班とよばれる研究班があり、2013年1月25日に難病対策委員会が出した「難病対策の改革について(提言)」を受け、研究班として何ができるのかを話し合うための緊急フォーラムが2013年3月7日に行われました。

フォーラムでは、まず最初に厚生労働省健康局疾病対策課から「新たな難病対策の構築に向けて」と題して、難病対策の現状と新法における難病対策の概要について説明がなされ、質疑応答の後、四つの分科会それぞれが新法作成にあたり各分科会の役割と研究内容について各専門領域の委員や参加者とのディスカッションが、終日にわたり行われました。

難病当事者として最も関心が高いのは、医療費助成がどうなるかだと思います。提言では「対象患者は、対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上であり、日常生活または社会生活に支障がある者とする。」とあります。どこで線引きされるのか、高額な医療費を払い続けることになるのかと、当事者にとっては生活と生命の両方が脅かされる大きな問題であり、フォーラムの中でも何度も質疑や意見が出ました。

医師からは「軽症時の治療(高額治療)が重症化を防ぐために重要であり、コアとなる治療を

医療費助成から外すべきではない」とする意見や、研究者からも「治療を中断すると悪化するというのが難病の特徴である。それは軽症ととらえるべきではない」といった意見が出されました。また、患者に必要な治療の確保と生活の維持（就労支援を含む）のために学会で提言を出すところもあるということでした。

この意見に対して、疾病対策課からは、全疾患について各学会等の先生と検討していきたい。何を重症とするかについては、患者会からの要望も多く出されている、と話されました。つまり、症度区分についての審議はこれからであり、医療側からの専門的な意見をふまえて決められていくということだと思います。法律化し、予算をつけていくためには十分な根拠が必要で、そのためのデータや知見が欲しいということを経済対策課は何度もおっしゃいました。

また、分科会の中では就労支援に対する話も出ました。「難病は疾患コントロールがずいぶん良くなるようになり、就労支援はとても大切だ」と話されたうえで、医療側は就労に関しては関心が薄い事が指摘され、ハローワークや難病センターでの就労支援では、全ての患者への情報提供や支援が難しく、全ての患者と接点を持つ医療側に就労支援に対する意識や情報提供の場となるような仕組みが必要であるとの意見もありました。

（例：医療従事者が治療のみにとどまらず、就労の継続・復帰を念頭に置いた指導を行うこと。）

今年秋の臨時国会に提出予定の新法の成立と再来年度からの実施実現のために、疾病対策課はあらゆる機会を使って、実施主体となる都道府県への説明や各患者会への説明を精力的に行うとのことでした。

疾病対策課からの話で印象に残っているのは、この法律は現行の特定疾患治療研究事業の延長ではなく新しく作られるものだ、と言われたことです。

誰が何を必要としているのか、支援する根拠は何か、そのためにはどのような施策とシステム作りが必要とされるのか。今、まさに、難治性疾患に対する新しい法律とそのための具体的な施策が検討され始めているといえます。

誰が何を必要としているのか。それは私たち当事者が意見を出していかなければなりません。医療費助成だけでなく、障害者総合支援法の施行に伴い4月から受けられるようになる福祉サービスは必ずしも難病患者に合うものではなく、新しい創作が必要とされます。当事者が施策やシステム作り主体的にかかわることができてこそ、生きた法律となるのではないかと思います。

# 「IBDを理解する日」制定記念イベント開催のお知らせ

九州IBDフォーラム熊本IBD 中山 泰男

国内におけるIBDへの理解を広げるために記念日を登録することになりました。これは、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日を祈念し、「世界IBDの日」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たもの。主催は、アッヴィ合同会社。IBDネットワークはこれを後援しています。

なお、当日は一般者を対象としたものですが、出来る限り多くの皆様のご参加をお待ちしています。

【日時】 2013年5月19日（日）12:00~13:00

【会場】 東京ミッドタウン アトリウム

東京都港区赤坂9-1-1

（都営大江戸線「六本木駅」8番出口より直結）

（東京メトロ日比谷線「六本木駅」より地下通路にて直結）

【ゲスト】 山田まりやさん

【登壇者】 大船中央病院 特別顧問 上野文昭 先生

NPO法人IBDネットワーク 萩原英司理事長

日本記念日協会 加藤清志 代表

アッヴィ合同会社 社長兼CEOゲリー・エム・ワイナ

【内容(予定)】 ○IBDミニ教室

大船中央病院 特別顧問 上野文昭 先生

○「IBDを理解する日」認定状授与

日本記念日協会 加藤清志代表

○トークショー

（山田まりやさん、上野文昭先生、萩原英司理事長、中山泰男副理事長）

※イベント終了後、会場周辺にて、IBDの説明パネルの展示ならびに

IBD患者へのメッセージの応募、展示を実施いたします。

## 【関東】 TOKYO IBD ボウリング大会開催

TOKYO IBD 田中 博

2013年2月10日(日)、後樂園東京ドームボウリングセンターにて、  
第9回 新春ボウリング大会を開催しました。

混んでいましたがほとんど待ち時間なく  
隣り合わせのレーンが利用でき、5人と6人  
の2レーンで3ゲーム、たっぷりと楽しめました！

そのまま近くのデニーズに全員で行って、  
食事会と表彰式を開催。ちゃんと薬の話など  
もして、話も尽きないところですが、8時過ぎ  
に解散しました。



当会は平成11年4月に「立川IBD友の会」として活動をはじめた、  
潰瘍性大腸炎とクローン病などの炎症性腸疾患の患者会です。

東京の立川市周辺を拠点として、2ヶ月に1度の定期的な患者交流会を  
主な活動としてきましたが、患者会発足5周年を機に「TOKYO・IBD」  
と改称し、平成16年4月から東京の都心でも何度か活動する運びとなりました。

患者会では講演会やレクレーションなども開催しています。  
会員以外の方も参加できますので、気楽にご参加下さい。  
今後どうぞよろしくお願いいたします。

## 【中部】富山IBD ユーストリーム放送配信

富山IBD 岡島 靖幸

皆様 お疲れ様です<(\_ \_)>

いきなりですがお知らせがあります。ご存知の方もいらっしゃると思いますが、富山IBDではユーストリーム放送を配信しております。

毎週月曜日の夜7：00～30分間（若干延長&遅刻あり）

患者会の情報発信をベースに病気の説明や患者としての心構えなど多岐にわたって配信を予定しております。富山IBDのホームページよりご覧いただけます。

各都道府県の皆様も「うちの会のイベント情報も紹介してほしい」とか「我が患者会の紹介もしてほしい」という希望がございましたら、遠慮なくメールしてください。可能な限り配信していきたいと思っておりますので宜しくお願いいたします。

ライブ配信のほかユーチューブでの配信も行っておりますのでこちらもご覧いただければありがたいです。また、ご質問やライブ中のコメントも出来ますのでどしどしご参加ください。IBDネットワークの活動も追々紹介していくつもりです。。。。。

まだまだ喋り下手ですが応援宜しくお願いします<(\_ \_)>

### ユーストリーム

ユーストリームのホームページで  
「不良患者達の夢空間」で検索！

### ユーチューブ

ユーチューブのホームページで  
「富山IBD」で検索！



## 【中国・四国】第10回中国・四国エリア交流会のお知らせ

香川IBD友の会 新谷 光浩



(交流会会場・高松テルサ)



(栗林公園の桜)

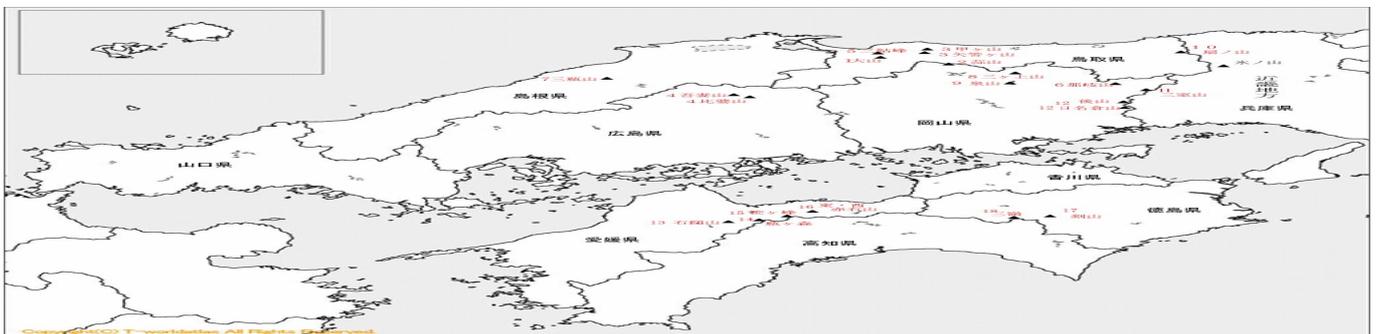
平成25年9月14日(土)～15日(日)両日の日程で、第10回中国・四国エリア交流会議を、今回は(四国香川開催・幹事会香川IBD友の会)一泊交流会議を高松市で開催。交流会議は、9月15日(日)9:00～12:00まで、会場・高松テルサ1F第6会議室におきまして、開催致します。内容は現時点では、未定です。オブザーバーで参加希望の方は、新谷まで連絡ください。

[ybndt082@yahoo.co.jp] (費用自己負担) なお、余談ですが3月20日～4月21日まで、香川・岡山の12の島を舞台に瀬戸内国際芸術祭2013【アートと島を巡る瀬戸内の四季】が開幕しております。同芸術祭は、瀬戸内海の島々で3年に1度開く現代美術の祭典。2回目の今回は、23の国と地域から約210組の作家達が参加をします。残念ながら9月には閉幕しておりますが、今春余裕と感心がある方は、是非参加されてみてはいかがでしょうか。

瀬戸内国際芸術祭2013→ <http://setouchi-artfest.jp/>

四国で実質IBD患者会で活動しているのは、当香川IBD友の会のみとなり寂しく思っておりますが、何とか元気を出さなければいけないと思います。小さな会ではありますが、6月9日(日)に一応総会・交流会を開催します。お金のかからないイベントはないかと、試行錯誤をしております。県立の基幹病院でIBDに携わっている医師が、当会に個人会員として入会してくれました。とても心強く思います。一方難しいこともあるかと思っております。

以上、お知らせでした。



(中国・四国エリア)

# 【九州・沖縄】第2回 IBDセンター市民公開講座のお知らせ

九州 IBDフォーラム熊本 IBD 長廣 幸

日時：平成25年6月2日(日)13時30分～16時

場所：JR九州ホール

(福岡市博多区博多駅中央街1-1 JR博多シティ9F)

内容：

## 1 基調講演

座長：松井敏幸(福岡大学筑紫病院消化器内科教授)

テーマ1：

「こんなときどうする？

～妊娠・出産、インフルエンザワクチンなど～」

演者：青柳邦彦(福岡大学病院消化器内科診療教授)

テーマ2：

「ここが知りたい食事療法！」

演者：花田輝代(福岡大学筑紫病院栄養部主任)

## 2 パネルディスカッション

テーマ：「炎症性腸疾患の治療と生活の質～あなたと考える治療～」

座長：松井敏幸 (福岡大学筑紫病院消化器内科教授)

パネラー：平井郁仁 (福岡大学筑紫病院消化器内科講師)

櫻井俊弘 (町立芦屋中央病院院長)

二見喜太郎(福岡大学筑紫病院外科診療教授)

大村久美子(同院皮膚排泄ケア認定看護師)

花田輝代 (同院栄養部主任)

中山泰男 (九州IBDフォーラム代表)

参加費：無料

定員：500名(先着順) 事前受付平成25年5月20日まで

主催：福岡大学筑紫病院消化器内科

後援：福岡市、福岡県筑紫保健福祉環境事務所、西日本新聞社

福岡大学筑紫病院消化器内科同門会

IBDネットワーク、九州IBDフォーラム、福岡IBD友の会

申込：(株)JTBビジネスサポート九州(ICS営業部)

TEL：092-751-3244 メール：bskics@kys.jtb.jp





様々な病気に打ち勝つため、  
ファイザーは世界中で  
新薬の研究開発に取り組んでいます。  
画期的な新薬の創出に加え、  
特許が切れた後も大切に  
長く使われている  
エスタブリッシュ医薬品を  
医療の現場にお届けしています。



Working together for a healthier world™  
より健康な世界の実現のために

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

## 「楽農」しませんか？

自分(達)の場所で  
自分のペースで  
作って、売って  
きちんと収益をあげる

これが「楽農」

- ・雨など、天候に左右されない室内で作業
- ・腰高の培地に向かって椅子に座ったまま作業
- ・トイレに行くのも、休憩するのも自由
- ・種を植えたらずっと見守る必要はなし(笑)
- ・付加価値が高い農産物を栽培できる
- ・無農薬栽培

### ご挨拶

東京でタクトビズ株式会社を経営しております、  
代表取締役の大貫竜哉(おおぬきりゅうや)と申します。  
IBD患者の皆様のご苦労はよく分かっています。  
なぜならば、私自身がクローン病患者だからです。  
私はずっと考えていました。  
「病気が原因で就労が困難な人でも、無理なく働いて  
きちんとした収入が得られる仕事があれば…」

農業は3Kの代名詞のように言われます。  
しかし、私が提唱する「軽石農法」は従来のイメージとは  
全く異なる農業スタイルを実現します。  
大規模なビニールハウスから自宅の部屋の小スペースまで。  
個々の事情に合わせた農業を可能にします。  
個人はもちろん、患者会や有志の皆様で、  
自分たちが働く場所を地元で作ってみませんか？  
廃校になった校舎の再利用、シャッター商店街の活性化など、  
地元が抱える問題を解決する糸口になる可能性もあります。

予算、営農規模、設備の設営、販路の確保など  
お気軽にご相談ください。ご連絡をお待ちしております。

- STEP1 ホームページで「軽石農法」をみる  
<http://takeba.biz>
- STEP2 資料請求のリクエスト  
[info@tactbiz.com](mailto:info@tactbiz.com)
- STEP3 事業計画の策定
- STEP4 栽培設備の設置・栽培指導
- STEP5 収穫、出荷、販売のフォローアップ

お手伝いさせていただきます!!

TACTBIZ Co.,Ltd.

<http://tactbiz.com>

## 編集後記

今回こそしっかりと合同会報を作ろう！と編集作業を行っている今こは、電動ベットの上。隣にはTPN輸液ポンプがリズムを刻んでいます。

重なるときには重なるもので、色々な物事に追われて生活を送っていた所、突然の熱発～腹部膿瘍で別荘（病棟）生活となってしまいました。幸い緊急手術の必要は無かったのですが、じっくり治療しましょうということで、職場に申し訳ない気持ちと早く仕事に戻りたい気持ちで一杯です、復帰したらこの気持ちを忘れずに臨みたいと思っています。



「働きたいけど働けない」「大変な体調の中で働いている」というIBD仲間も多いと思います。今回も夫々の持病を抱えながらも仕事に家庭に会の活動に頑張っている沢山の仲間の励ましと支えがあって、遅ればせながら何とか会報作成が出来ました。この場を借りて感謝致します。

新潟CDの会 畠 由美子

---

### 賛助会員（順不同）

2013年3月現在、9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

TACTBIZ株式会社様

---

IBDネットワーク通信2012年冬号制作発行担当患者団体 新潟CDの会 畠 由美子