

IBDネットワーク通信

2014年6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
りんご公園ハウス308室 IBD会館内
info@ibdnetwork.org
<http://www.ibdnetwork.org>

2014年春号



目次

IBDの日	2
難病法の成立と課題	5
いしかわIBD結の会(石川)NPO法人IBDネットワークに新規加盟	6
各会総会だより(群馬IBD友の会・いばらきUCD友の会・大阪IBD)	7
福大筑紫病院IBDセンター市民公開講座を終えて	9
IBDネットワーク九州エリア交流会議報告	10
IBD関連情報	13

賛助会員(順不同)

6月末日現在8社の登録・申し込み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さま、アッヴィ合同会社さま、ギブン・イメージング株式会社さま
杏林製薬株式会社さま、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、淀川食品株式会社さま

IBDネットワーク通信担当患者会 北海道IBD 萩原英司

「IBD を理解する日」2014 啓発イベントに参加して

いばらき UCD CLUB 吉川祐一



東京会場に相談員として参加しました。今年の東京会場となった丸ビル1階のマルキューブと呼ばれるオープンスペースは、通りに面したガラス張りの空間で初夏の日差しが明るく差し込む素晴らしい場所でした。特設ステージに取材カメラの列、そしてお馴染みの便器に座って考える人の像や高々と積み上げられた IBD 患者1日分のトイレットペーパーなど、人目を惹くオブジェで囲まれていました。ステージが始まると会場は人垣で埋まり、華やかさと緊張感と嬉しさと誇らしさを感じながら、タレントの山田まりやさん、潰瘍性大腸炎プロゴルファーの重永亜斗夢さん、IBD ネットワーク萩原理事長のセッションに見入ってしまいました。きっと来場者にも印象深く訴えかけることができたと思います。午後は IBD ネットワークによる相談コーナーが設けられ、私は浅井さん（かながわ CD）とクローン病相談ブースで都内から来られた女性の話を聞きました。外出するにもトイレットペーパーなど災害時の備えをキャリーバグ一杯に詰め込んで勇気を振り絞って出てくるという方でしたが、浅井さんの前向きさに励まされて元気に帰られました。隣で聞いていた私まで前向きになってしまい、ピアカウンセリングの素晴らしさを実感しました。



IBD ネットワークメンバー



「病と闘う女たち潰瘍性大腸炎編」
の作者三谷さんも会場に

IBDを理解する日（大阪会場）

大阪 IBD 布谷嘉浩

IBDを理解する日の大阪イベントは、千里セルシー広場2階で行われました。会場は、地下鉄御堂筋線「千里駅」周辺に位置し、大規模団地の核施設で、人通りも多い中、朝10時から夕方まで行われました。

IBDの事を詳しく書かれたパネルが設置され、大阪IBD会員やイベント会社のアルバイトの方にも手伝って頂いて、IBDの事を記したトイレットペーパーやIBDのパンフが配られました。



関心を持ってくださる方もおり、用意された700セットは早い時間に無くなってしまった状況でした。

IBDを一般の方々に理解して頂くには時間を要するが、今回のイベントがその一歩になったように思います。

IBDを理解する日（福岡会場）

福岡 IBD 友の会 山田貴代加

「IBD を理解する日」福岡会場での啓発イベントも無事終了しました。

大分の井上さん、宮崎の御手洗さん、佐賀の秀島さん、熊本の長廣さん、九州各県から駆け付けて頂きありがとうございました！

ほとんどの方が IBD という言葉を初めて聞くと聞かれていましたが、中には親しい方が発病したばかりと熱心に質問される方もいました。老若男女、たくさんの方とお話しました。このような活動のひとつひとつが確実に認知を拡げて行くと



信じます。

今回参加させて頂いて色々学ぶ事も多くありました。

アウヴィ社の方とも「来年はこうしたいね！あそこはこうしよう！」と思いは広がりました。



IBD ネットワーク理事長 萩原英司

5月19日のイベントはEFCCA（ヨーロッパ潰瘍性大腸炎及びクローン病連合体）主催であり日本を含むアジア不参加の中で2006年ごろに世界的な協議が行われた日と聞いています。

日本においては昨年同日を「IBD を理解する日」として日本記念日協会で認定登録され、今年はEFCCA 支援企業の一つであるアッヴィ合同会社とIBD ネットワークがイベントを共催しました

今年は東京以外に大阪と福岡に会場を広げ、通行人に IBD グッズを配布するとともに、ゲームや質問コーナーに訪れていただきました。

東京会場ではトークセッション大船中央病院の上野文昭先生、タレントの山田まりやさん、男子プロゴルファーの重永亜斗夢さん、そしてIBDネットワーク理事長萩原が参加しました。昨年は芸能関係の取材から当日Yahoo 検索ランキング入りし、今年はスポーツ紙にも話題の場が広がりました。相談コーナーにはいばらきUCD CLUB、かながわCD、かながわコロンの会員が対応され、またフォアミセス 6 月号（秋田書店）に「病と闘う女たち潰瘍性大腸炎 明日、快腸になれ！」を執筆された漫画家の三谷美佐子さんも駆けつけていただきました。

午後のマスコミセッションには上野先生、IBD ネットワーク副理事長の中山さん、萩原で体験等をお話し、それらを含め翌日までに多くのマスコミや新聞等に掲載されました。

IBD という単語の露出度を上げる点では成果を出しています。この催しを継続するとなればより多くの IBD 関係者が協力する機会として進化させることができないか考えながら帰路につきました。ご尽力いただきました皆様にこの場を借りて感謝申し上げます。



難病法の成立と今後の課題

すこぶる快腸倶楽部 新家浩章

「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という）は、衆議院で平成 26 年 4 月 22 日、参議院で平成 26 年 5 月 23 日に可決し、平成 27 年 1 月 1 日から施行されます。この間、NPO 法人 IBD ネットワークでは、延 150 名余（平成 25 年 10 月 1 日以降の積算値）が、難病対策委員会の傍聴、厚生労働省との交渉、国会議員への要請行動および患者団体との意見交換等を実施しました。

小生も微力ながら、厚生労働省との交渉、国会議員への要請行動および患者団体との意見交換等に参加させていただきましたので、この間の経緯と今後の課題について記します。

1. 難病法の成立

難病対策要綱（昭和 47 年）の制定以降、難病対策は治療研究・医療費助成等で実績を上げましたが、様々な問題も顕在化しました。

今回の難病法成立は、患者団体が要望する総合的な難病対策の実現、都道府県が主張する超過負担の解消、国の政策：消費税増税の大義化、この三者のベクトルが一致したことだと推察しています。

2. 今後の課題

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）の伊藤代表理事は、両院厚生労働委員会の参考人質疑で、「先人諸氏、諸先生たちがこのたびの法制化をどのように評価されるのだろうかと思うときに、私としても内心恐懼たる思いもまた禁じ得ません。」と述べられています。

難病法は成立しましたが、細部を定める政令・省令等の具現化はこれからです。私たちは、新たな制度を理解し、より良いものにしていく努力を惜しんではなりません。財政的、体力的に厳しい活動が予測されますが、後世に禍根を残さないためにも、一致団結して対応することが肝要です。

国会傍聴記

北海道 IBD 萩原英司

5月20日（火）13時よりかながわ CD 富松さんと JPA 参議院厚生労働委員会傍聴団に参加しました。事前に国会議員を通じて頂いた傍聴券を持って上がったたり下がったり迷路のような通路を経て、カメラ携帯など一切外され（筆記具のみ持ち込み可）、身体検査の上委員会が行なわれている会議室に。既に午前中より傍聴されている鼻マスクの ALS 患者さん、作家の大野更紗さん、未指定患者団体役員など 10 数名に合流しました。傍聴席は政府席の後ろ、つまりインターネット中継の逆側でした。意外と近い距離感で、5名の国会議員の質疑を聞きましたが、ネットと違いナマの緊迫感・緊張感を肌で感じました。政府委員とのやり取りだけでなく、野党議員が「本当の保守



というのはやっぱり弱者を守るんですよ。」と言ったことに自民党議員が「そのとおり」と合いの手を打つとか人間味も感じました。この日の質疑でも自己負担、指定医制度、希少性（パーキンソン病が例で出ていました）など法文章の隙間を埋める大切な議論が行われ、付帯決議を含め全会一致で委員会採決されるところを見届けました。

いしかわ I B D 結の会(石川)

N P O 法人 I B D ネットワークに新規加盟

2014年7月6日(日)

石川県のいしかわ I B D 結の会(ゆいのかい)が2014年7月6日、N P O 法人 I B D ネットワークに新規加盟されました。2014年7月6日に石川県金沢市の石川県リハビリテーションセンター大研修室で開催された「いしかわ I B D 結の会2014年度総会」で新木会長、北野事務局長、勝泉副会長、東出副会長、他の多くの役員さん、スタッフのみなさん、一般会員さん等で協議され、決議されました。



石川県リハビリテーションセンター いしかわ I B D 結の会新木会長 いしかわ I B D 結の会北野事務局長(右)
いしかわ I B D 結の会は2006年8月に結成され今年8年目のクローン病と潰瘍性大腸炎の患者会。患者や家族間の親睦の場づくりを目的に相談会や医療講演会、調理実習、レクリエーション(ツアー)などこれまで中部地方有数の中身の濃い活動をされてきました。

クローン病と潰瘍性大腸炎の療養環境向上をめざしているN P O 法人 I B D ネットワークに強力な仲間が新たに加わってくださったことが心強いです。これからよろしくお願いいたします。

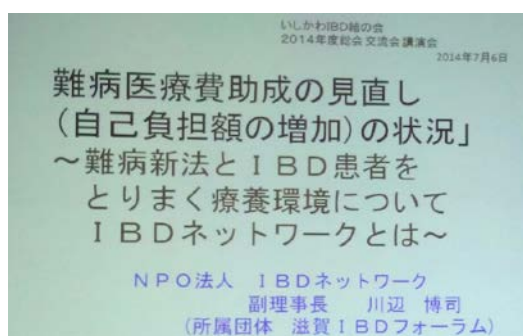
■いしかわ I B D 結の会さんは2014年度の事業を以下のように計画されています。

□2014年7月6日(日)総会&講演会&交流会 会場 石川県リハビリテーションセンター

内容：講演会 演題「難病医療費助成の見直し(自己負担額の増加)の状況」

～ 難病新法と I B D 患者をとりまく療養環境について I B D ネットワークとは ～

講師 N P O 法人 I B D ネットワーク 川辺 博司副理事長



講演の様子

2014年7月6日講演会演題

□2014年9月21日(日)公開講演会&交流会 会場 石川県リハビリテーションセンター

講演会演題「これからの治療の方向性や将来の治療方法、そしてその可能性」

講師 金沢大学附属病院消化器内科助教 同病院炎症腸疾患センター副センター長 北村和哉先生

□2014年10月26日(日) 9:30~12:00 秋の交流会 会場 石川県リハビリテーションセンター

内容：「患者体験談：人生の楽しみ方 ～ 日常生活や趣味活動を通して」

□2015年3月頃 春の交流会 内容：「調理実習と食についての情報交換会」会場は未定

中部北陸エリアは富山 I B D (富山)、いしかわ I B D 結の会(石川)の強固な加盟団体が揃いますます発展していくと思います。

高崎三山ライオンズクラブチャリティ基金贈呈式

平成 25 年 10 月 2 日（水）午後 3：00～ローズベ
イカントリークラブ（安中市秋間）に於いて、表題の寄
付金贈呈式が開催されました。当会から井田会長と原が
出席して、高崎三山ライオンズクラブ会長 川浦文雄 様
より 5 万円のご寄付を贈呈していただきました。

高崎三山ライオンズクラブ様には、当会が結成以来毎年
多額の寄付金を頂戴しております。

毎年、頂戴しましたご寄付は、当会の貴重な活動資金と
して有意義に活用させていただいています。これからも IBD 患者の病気に対する知識の向上、社
会への難病に対する理解、患者さんの生活全般の支援等として開催する、医療講演会や各種の啓発
活動、イベント開催等の資金として大切に活用させていただきます。また、当会から、感謝状と記
念品の額縁を贈呈させていただきました。



（寄付金の贈呈 感謝状の授与）

第 4 回 ヨガ教室開催



7 月 27 日（土）高崎市総合福祉センター会議室（1）
において PM1：30～2：30 TAKAKO 先生
のご指導のもと第 4 回ヨガ教室を開催しました。

TAKAKO 先生はインストラクターとして更に上級
者を目指して講習を受けられて日頃よりご自身を鍛錬
されています。その姿に私達も元気をいただいて励ま
されています。今回は総会と組ませて、総会前の時間
に同じ会場で開催しましたので総会へ参加する役員、

会員 11 人（見学者含む）と、一般参加者 9 人の沢山の皆さんで行いました。会場が会議
室のため、参加された皆さんには座位でのポーズのヨガとなってしまうと TAKAKO
先生にも大変ご迷惑をお掛けしました。次回は広い体育室で行いますので沢山の会員の
皆さんのご参加をお待ちしています！

平成 25 年度 第 16 回総会開催



去る 7 月 27 日（土）PM2：30～3：30 の日程で
高崎市総合福祉センター 1 階 会議室（1）に於いて
第 16 回総会が開催され、議案は全て承認されました。
総会当日は、12 名の会員、家族が参加しました。

総会は、司会の進行で、井田会長が「役員、協力のお
陰で患者会活動も 15 年目を迎えることが出来、これ
からも社会に IBD の病気を理解していただけるように
啓発活動をして行きたい」と述べられ、次に来賓祝辞
を群難連会長 澁澤様から頂戴しました。澁澤会長は、

三重大大学の小児科で UC が採血で分かると発表された話や、IPS（人間の）細胞が 6 人を対象に
治験が始まり、ここ 4～5 年で難病の原因が分かるのではないかとされている話をされました。
また、国へも難病対策への予算が少ないので JPA を通して厚労省へ予算の増額をお願いしたり、
議員連盟を通して国へいろいろ訴えたりしているが、私達難病患者一人一人が保健所などの窓口と
なっている機関へ出向いて現状を訴える事が大切だと述べられました。

平成 26 年度いばらき UCD CLUB 総会報告

いばらき UCD CLUB 吉川祐一

平成 26 年度いばらき UCD CLUB 総会が、6 月 14 日（土）水戸市の県立健康プラザにて開催されました。今回は、ひたちなか市と水戸市にあった 2 つの患者会が合併した総会から数えて 10 回目の記念すべき総会でした。参加者は 17 名で、初参加の方が 4 名来られました。昨年度末より会の情報発信・連絡ツールとして SNS（LINE、Facebook）を導入しましたが、利用できる方が数名という状況で依然として郵便を主とした連絡が必要です。総会では、繰越金を取り崩す現状に対策を急ぐ意見、参加者を増やして合併当時の活気を取り戻すための魅力やメリットのある事業企画の要望、個別相談ができる医療講演会開催の要望などが出されました。総会後の交流会では、久しぶりに大勢で顔を合わせて貴重な情報交換ができました。病院のこと、主治医のこと、処方薬のこと、日常生活のことなど、現状に対する不満や不安、このままでいいのか？という疑問など、医者に聞けない悩みについて本音で意見交換することができ、患者会の役割を再認識した交流会でした。

大阪 IBD 総会でのイベント

大阪 IBD 布谷嘉浩

大阪 IBD 総会は、4 月 27 日に中之島中央公会堂で行われ、総会終了後に、姫路 IBD 会長の柳井トキオさんを招いて「潰瘍性大腸炎の手術体験談」を語って頂き、そして、大阪市立大学医学部附属病院消化器内科の渡辺憲治先生にお越し頂いて「進歩するクローン病の診療～内視鏡の位置づけを含めて～」を講演頂きました。

新聞 2 社の広報に載り、会場定員 84 名ほぼ満席の盛況で、両講演者には時間をオーバーしてまでの熱弁を頂きました。

手術前後で悩む潰瘍性大腸炎の方には参考になったと思われ、また、IBD に興味を持つ若手の医師が関西に多数いることを知り、希望の持てる内容でした。



福大筑紫病院 IBDセンター市民公開講座を終えて

佐賀 IBD 縁笑会 秀島 晴美

福大筑紫病院 IBDセンターの市民公開講座には、第1回目から参加させて頂いて、今年で3年目になる。前2回共に最先端の医療情報を知ることができただけでなく、IBDセンターの内科・外科の先生たちの熱意が伝わってくるような内容で、患者として励まされ勇気を頂くものであり、今年もこの講座に参加できることを楽しみにしていた。

今回はNPO法人IBDネットワークで取り組んだ「潰瘍性大腸炎の語りデータベースプロジェクト」の紹介を私がすることとなった。本来であれば強い信念と多くの労力を傾けられたプロジェクトリーダーの花岡さんが登壇には最もふさわしかったのだが、都合がつかず代わりにプロジェクトスタッフの私が話すことになった。

福岡大学病院は私を看護師として育ててくれた病院である。私が入職した昭和59年は、この福大筑紫病院の開設の準備に向け多くの看護師を採用した年でもあった。その2年後の昭和61年の2月、重症の全大腸型潰瘍性大腸炎で勤務先であった福大病院に私は緊急入院した。その年の4月、たくさんの看護師の同期が筑紫病院に異動となり、6月に開院となった。その頃、私はまだ福大病院の病床に取り残され、激しい症状に苦しみ、回復しない体に絶望を感じていたことを覚えている。

あれから29年の月日が流れた。今回の講座には看護学校の同期が何人も来てくれた。大学病院に残る友人たちは皆管理職となり、看護部を担っていた。市民公開講座の休憩時間、その友人らが私を見つけ「晴美～！」と声をかけてきた。昔と変わらぬ笑顔だった。

プロジェクトを紹介する番が回ってきた。3年越しのこのプロジェクトのお披露目に責任を感じていたために、始まる前はやや緊張もしていたが、いざ登壇すると、す～っと肩の力が抜け、自分でも驚くくらい落ちついて話すことができた。会場の方々に届きますようにと願いながらプロジェクトの紹介をした。講座がすべて終わり、教授の松井先生が「好評だったよ」と、嬉しそうに声をかけて下さった。

そして解散後、時間のあった看護師の友人2人とパスタ屋へ行っておしゃべりをした。福大筑紫病院で働くそのうちの一人は「患者さんの話を聞く機会はあまりないから、今年が一番良かった」「クローン病患者さんのもの作ってほしい」と言った。帰宅後には別の友人からメール。「晴美の勇姿が見れてよかった」と書いてあった。嬉しかった。



大学病院の看護師として専門性を身につけ働くことは私にはできなかったが、看護師だったからこそ、短いながらも大学病院で働いた時間があったからこそ、そして届かなかった夢に何度も涙したからこそ今の私があることを改めて感じた。友人たちは看護師として患者の役に立つ看護を目指している。私は患者として、多くの患者たちにとって役立つ存在でありたいと願う。共に歩んでいきたいと思う。

九州エリア交流会 報告

日 時：平成26年6月14日(土) 13:30～17:00

場 所：福岡市博多区下川端町3番1号

福岡人権啓発センター (ココロンセンター交流室)

参加者：熊本…中山・長廣・岡部・鬼塚、佐賀…志佐・秀島 長崎…小峰
大分…井上、福岡…山田 オブザーバー…新家(広島)

議題1.各会報告

○九州IBDフォーラム

会報「こんちえと」(1回/月)の印刷が高野病院で出来るようになった。

これは2年後の高野病院の新築移転に便乗して「IBDセンター」の設置と患者会支援を要望したところ、今年7月からでも既存事業スペースを使つての活動許可を得た。福岡大学筑紫病院IBDセンターに続き九州で2ヶ所目。中九州から南九州にかけての拠点となればと思う。

○熊本IBD

相談電話1件、その他はメールでの相談が多い。調理実習の実施。制度のお知らせの配布。

○佐賀IBD縁笑会

6月29日総会予定

2か月に1回(偶数月)交流会

年1回唐津での交流会

○チョウチョウ会(長崎)

12月 女性4人で交流会をした。女性同士でしか話せない内容で盛り上がった。

○大分IBD友の会

3月に総会、7月に交流会行った

○福岡IBD友の会

昨年は、IBDネットワーク総会を福岡で開催した。

7月と3月に九州厚生年金病院との合同患者会を開催。

福岡市青年センター「あすみん」にて毎月第4土曜日に座談会を行っているが参加者が減っている。

○IBD宮崎友の会

毎年3月に花見を開催。今年は7名参加年々増加している。

昨年9月、医療講演会を開催。役員が多忙、体調不良のため現在は月1回の会報発送と電話相談のみの活動。各役員の負担が多くなっている。本年度は役員を1部変更した為、各役割に慣れることを優先し平成26年度は医療講演会を行わない。代案として、交流会を実施する事で合意した。

○長崎IBD

4月、9月、12月に講演会開催。



昨年6月に長崎IBDフォーラム設立総会開催&難病フェスティバル2013開催。
会員数が少なく難病相談支援センターのサポートもない状態でなかなか活動ができない。

2. 相談電話実施状況

平成25年2月より開始し1年が経ちました。佐賀3件、熊本1件、宮崎1件、福岡2件の相談あり。難病相談支援センターからの紹介が多い。

3. 「IBDを理解する日」報告&来年の企画について

中山氏より：「IBDを理解する日」制定までの経緯の説明。平成26年度は東京、大阪、福岡で街頭キャンペーンを実施した。また、アッヴィ合同会社へ、年間を通して掲示出来るA2ポスターの作成を依頼した。

山田より：福岡会場はJR博多駅前で啓発チラシとトイレトペーパーを配布。簡単なゲームを呼びかけ、立ち寄って頂いた方にIBDについての説明を行った。

*反省点

- ・ぱっと見て何をやっているのかわからなかったので不信感を抱かせてしまったように思う。
- ・声をかけても拒否される方が多かった。
- ・パネルやゲームの文字が小さくご高齢の方には見え辛かった。

*来年度にむけて

- ・一目で趣旨が分かる横断幕やのぼりなどを掲げる
- ・ビデオやテープなどを流し、椅子などを並べて足を止めてもらう
- ・ご高齢の方でも文字が見やすい工夫をする
- ・英語と韓国語での表示、説明
- ・トイレトペーパーを前もって貰っておければ、保健所や病院に配付出来る。
- ・紫のリボンを活用する
- ・日本でのロゴを作ってはどうか。
- ・World IBD Day のロゴは使用できないか ロゴ入りのクリアファイルやボールペンを作ってはどうか
- ・IBD週間を設け開催日を日曜日にする。
⇒ 中山氏がアッヴィ合同会社及びE F C C Aへお尋ねする。
- ・各会場をスマートフォンでつなぐ

4. 難病関連法案

中山氏より、日本の難病対策の変遷、難病新法の解釈について、これから難病患者である私達がどのように進むべきかを話して頂く。(以下、要旨)

*患者会は、「難病が障がい者に含まれた事の意味(意義)」を広く伝え、難病対策・

障がい者支援など、色々なツールを使って生活していく事や生活の質を向上させる術を会員に知らせる事が大事である。

※ 難病新法に設置が規定された「地域難病対策協議会」が効果的に機能するようしっかりと見届ける事が重要。

※ 地方障害者施策推進会議や障害者自立支援協議会などの各機関に当事者として参加していくべきであり、参加の機会を得られるような働きかけを続ける必要がある。

(制度上の「障害」表記は、法律上の「傷害」表記を用いる。)

※ 秀島さんより

難病新法での IBD の医療助成制度について (IBDN ホームページ掲載) 説明。



その他

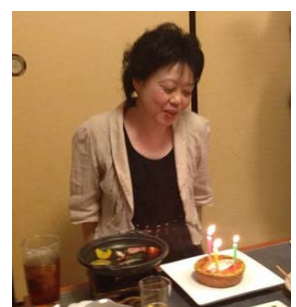
※ 資金調達について

熊本で実施していること

- ・黄色いレシートキャンペーン (イオングループ)
- ・不要入れ歯回収リサイクル事業

今後はTシャツやボールペン、グッズなどの販売やFacebookの「いいね」の数で寄付金がもらえるシステムなど、多方面で検討するべき。

※ 夜の部には、熊本の橋永氏 (左端)、古屋氏 (右から三番目) も参加し、盛大に盛り上がりました。



翌日の誕生日をみんな
で祝っていただきました。^(^ ^)

By Nagahiro

IBD関連情報

○「難病患者の就労支援における医療と労働の連携のために」

春名由一郎氏ら執筆 2014年4月発行 全40ページ

後半のページにも役立つことがたくさん記されています。

<http://www.nivr.jeed.or.jp/download/kyouzai/kyouzai36.pdf>

○☆JPA第10回総会終了、加盟団体は82団体に

JPA第10回総会は、5月25日（日）午後1時より、東京都千代田区の日比谷図書文化館大ホールにて開催され、全国から加盟団体代表ら130人が集まりました。

また、この1年間に新たに8団体が加盟し、加盟団体は総会時点で82団体となりました。

○潰瘍性大腸炎・クローン病治療剤「EntyvioTM」（一般名：vedolizumab）の販売開始について

武田薬品は、新規生物学的製剤「EntyvioTM」（一般名：vedolizumab）について、成人の中等度から重度の活動期潰瘍性大腸炎およびクローン病治療剤として、本年5月に米国食品医薬品局（FDA）より販売許可を取得し、また、同月、欧州委員会（EC）からも欧州連合における販売許可を取得しました。

○IBD 緊急募金報告とお礼

昨年11月の「IBDネットワーク緊急号外」で呼びかけさせていただきました募金には、76個人・団体より398,475円をお寄せいただきました。ありがとうございました。

○JPA 署名・募金とお礼、国会採択

昨年9月から今年1月末まで取り組みました JPA 国会請願署名 2014 は 12 登録会より 4,246 筆お預かりし、5月末の JPA 一斉国会請願行動で全国から集まった 784,151 名分の署名は、今年も衆参両院あわせて 200 人以上の紹介議員から衆参両院に付託されました。そして国会会期末の6月20日に、前国会に引き続いて衆参両院で採択されました。

○大野更紗さん、著書第2弾「シャバはつらいよ（一般書）[単行本]」発刊 ￥1,404

自身難病患者で支援者で研究者で、様々連載を抱える大野さん。「困っているひと」をご存知の方も多いでしょう。昨年の難病対策委員会の検討を丁寧に追い、政党のヒアリングに「タニマーによる制度の谷間をなくす会」として大きな役割を果たされた彼女の著書が発刊されます。

