



2016 年 3 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 7-20-203 IBD 会館内

info@ibdnetwork.org

<http://www.ibdnetwork.org>

2015 年
冬号



桜の便りが南から北に広がっています。春の訪れは、生きる力を与られます。恒例となった RDD (レアディーズデー) の取り組みも、地域で様々な疾病団体とともに、また健常者の方も楽しめる企画として広がっています。今回取り上げた九州は元気な取り組みが特徴です。IBD 患者 (会) が関わるとパワーがもらえる、と聞きます。来年は 2 月 28 日、あなたの地域で行われる企画にご参加ください。

NPO 法人 IBD ネットワーク 理事長 萩原英司

目次

なんくるかふえ in あぶくりきっちん	2
くまもと RDD 2016 「難病という障がいと共に生きる展」	3
「RDD in 鳥栖」～笑う・楽しむ・繋がる～	4
RDD2016 in 福岡	5
IBD 食の調理試食会 (いばらき UCD CLUB)	6
障害者差別解消法講演会と IBD 患者のための生命保険説明会	7
軽症者問題プロジェクト立ち上げました	8
パブリックコメント提出しました	9
〈広告〉	10

賛助会員 (順不同)

3 月末日現在 11 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、コヴィディエンジャパン株式会社さま
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、株式会社三雲社さま、株式会社エコファクトリーさま
ヤンセンファーマ株式会社さま

編集: IBD ネットワーク合同会報担当患者会九州 IBD フォーラム チョウチョウ会 (長崎) 小峰 亮子

※掲載の広告内容についてのお問い合わせは、当会ではお答え致しかねます、広告主様へ直接お尋ね下さい。

・・・日ごろのちょっとした悩み。
ちょっとしたことから自分かち合おう。

なんくるかふえ in あぶくりキッチン



「なんくるかふえ」とは？
難病カフェ転じて“なんくる
かふえ” 難病の人やご家族
のためということで“なんく
る”。そして、沖縄方言の“な
んくるないさ〜”をかけて“な
んくる”。ゆっくり、ゆった
りくつろぎの場になったら良
いと考えています。こころ
の充電ができたらうれしい
です！



大盛況！！

平成 28 年 2 月 7 日(日)『なんくるかふえ』が
1 日限定で開店しました。会場は福岡県北九州市
小倉魚町銀天街ピッコロ〜3 番街にある「あぶくり
キッチン」でしたが、レトロ調で昭和な雰囲気
のある素敵な雑貨に囲まれた所でした。

いつもは(IBD 的に)飲み物食べ物はずれ
られてしまいがちですので、挽き立てコーヒー、無
農薬紅茶、100%ジュースなど、こだわりの 14 品の
ドリンクメニューをご用意し、思う存分選んでオー
ダーしてもらいました。また、ノンオイルシフォン
ケーキのレシピ紹介や試食会も大好評でした。

カフェメニューのほか、相談メニューも展開し、
①療養相談、②栄養相談、③ケアラー相談、④ちょ
っと寄っただけの中から「ご注文」を承りました。
12 名のご来店があり盛況のうちに無事終了する
事ができ、スタッフみんな「やりきった感！」を
味わう事ができました。

今回のイベントはカフェスタイルの相談会とい
うことで、福岡県のバックアップのもと、福岡県難
病相談・支援センターの出張相談やベアチェット
病友の会・同会家族の会・福岡IBD 友の会スタッフ
による相談メニュー対応を行いました。また、北九
州市障害福祉課の方にもご賛同頂き、会場での
サポートをして頂きました。前例のない中、手探り
で進めた企画でしたが、色々な力が働き、関わっ
た者全ての思いがとてもいい感じに調和した結果
、優しい空間を提供する事が出来たのだと思いま
す。

難病カフェとは思わず一般の方も来店される
という嬉しいハプニングもありましたが、OKウェル
カム!で、しっかり難病啓発させて頂きました!!



こだわりのカフェ&相談メニュー

2 回目はもっと楽しいカフェ
になるよう、いろんな案を
かんがえま〜す!皆様の
ご参加お待ちしております
(*^^)v



くまもとRDD2016 「難病という障がいと共に生きる展」

熊本 IBD 長廣 幸

今年で3回目の開催となりました“くまもとRDD2016”「難病という障がいと共に生きる展」と題してパネル展を行いました。

2月22日(月)～26日(金)熊本県庁新館1階ロビーにて。(第1弾)

今年のサプライズゲストはエアロビックで世界的に有名な大村詠一さん。大村さんも8歳の時に1型糖尿病を発症され、子どもの時に思っていたこと、エアロビックにかけた思いなどお話しいただき、参加者の方々と一緒に体操をしていただきました。参加者の方からは「もっと話を聞きたかった」といいスタートをきれました。



2月28日(日)ゆめタウンはません(第2弾)

今回初めて、ショッピングセンターにて開催してみました。

日曜日でしたので、どのようなお客様が見てくださるのかと思っていましたが、展示会場が少し奥まったところにあったことと、時間が午前中の1時間ということもあり、見ていただく方が少なかったのが、残念でした。次回は開催時間も考えてみたほうがいいかなと思いました。



2月29日(月)～3月5日(土)熊本市総合保健センターウェルパルくまもと(第3弾)

ウェルパルでは今年で2回目。マスコットになりつつある“なおちゃん”もテープカット署名していただいた方、ご家族やお友達が難病でと話しかけていただいた方、結構近いところに難病の方がいるんだなーと改めて感じさせられた時間でした。



「RDD in 鳥栖」～笑う・楽しむ・繋がる～

佐賀では 2 月 28 日（日）、難病サポーターズクラブ主催のもと「RDD in 鳥栖」が行われました。佐賀県での RDD のイベントは今回 3 回目になりますが、鳥栖市では初めての開催です。前 2 回は佐賀県難病相談支援センターで行われましたが、RDD のイベントを通じて広く佐賀県内で難病を知ってもらうために、センター所在地の佐賀市だけでなく開催場所を毎年佐賀県内各地で移動するのはどうだろう、というアイデアからでした。鳥栖市は難病の当事者活動が活発だったこともあり、まずは鳥栖市で、ということになったわけです。新鳥栖駅という新幹線がとまる駅があるという地域の利便性もあり、佐賀県生まれで熊本県在住の寝たきりお笑い芸人「あそどっく」さん（バリバラに出演されています）をお呼びすることができました。



あそどっくさん



佐賀 IBD 縁笑会の紹介

イベント前半は、あそどっくさんのライブと難病サポーターズクラブのリーダー下田さんとの対談で、会場は大きな笑いに包まれました。後半は難病や障がい者の当事者団体や支援者団体、事業所の告知コーナーで、佐賀 IBD 縁笑会の紹介もできました。告知コーナーでのさまざまな団体の活動内容を聞きながら、難病の患者さんと支える人を繋いでいくことを、もっと積極的にやっていくことが必要だと感じました。

小さな会場は参加者でいっぱいとなり、「笑う・楽しむ・繋がる」のテーマそのもので、笑顔あふれる素敵なイベントでした。（佐賀 IBD 縁笑会 秀島）



「RDD in 鳥栖」の運営スタッフ



あそどっくさんと参加者

RDD2016 in 福岡（世界希少・難治性疾患の日記念イベント）に参加して

テーマ 『sign〜病気のわたしの伝え方』

主催：難病 NET.RDing 福岡

平成 28 年 2 月 28 日（日）福岡市市役所 多目的スペースでの開催で、ご当地イベントと重なったという事もあり、120 名を超える多くの方が来場されました。

ヘルプカードの啓発、パネルディスカッション、呼吸ヨガの実践に「miho&nozomi」のミニライブと、トータル 2 時間に詰め込まれたとは思えないほど、盛りだくさんの内容でした。

パネルディスカッションでは、九州 IBD フォーラム 大分 IBD 友の会 の菅野さんも登壇され、「見えない障害」をどう理解してもらうか、できない事、無理な事だけを伝えるのではなく、自分のやれること、やりたいことのアピールも必要であるとのお話がありました。

今までの「助けてもらうこと、提供してもらうこと」の受け身の考え方からもう一歩進んで、「こういう配慮をして頂ければ、こういう仕事、貢献が出来ます！」という切り口で、色々な場面に食い込んで行ける気持ちを育てなければと思いました。

今回のイベントの主催である「難病 NET.RDing 福岡」さんでは疾患の枠を超え、多種の難病患者の方々が活動されています。同じ立場の者同士、広く繋がることによって大きな力になるんだと実感できた RDD 世界希少・難治性疾患の日となりました。

2016 年はうるう年、4 年に一度の希少日 2 月 29 日。4 年後の 29 日へ思いを馳せ、取り巻く社会も当事者の意識もきっと変わって行けると思います。

（福岡 IBD 友の会 山田貴代加）



IBD 食の調理試食会

いばらき UCD CLUB 吉川

2月28日(日)に茨城県水戸市福祉ボランティア会館にて、IBD 患者向けの食事を調理して試食するイベントを実施しました。講師には水戸赤十字病院栄養課の岡純子先生をお招きして、メニューの提案と調理指導をいただきました。季節の食材を使って誰でも手軽に美味しくできる、①フライパンでつくる牡蠣ごはん、②冬野菜のクリーム煮、③黒蜜かけゼリーを1時間ほどかけてわいわい、ドタバタと楽しく調理しました。



早速できたてを味わいながら、岡先生のお話を伺いました。参加者の相談で「主治医から脂肪肝になると警告されても間食を摂りすぎてしまう」という悩みには、「糖質なら精製度の低い黒糖が良いこと、満腹感を得たいならシリアルとヨーグルトを試してみたら」などのアドバイスがありました。また、「低脂肪・低残渣のみそラーメンが食べたい」との悩みには、「低脂肪のインスタントラーメンに今日の冬野菜クリーム煮の具材をトッピングしてみてもは」とのアドバイスがありました。さらに、脂質摂取量を1日30gに抑えるための食材の組み合わせなどについて栄養指導を受けました。

ラーメンもつくって食べたいとの要望もあって、番外編として脂質0.9gのインスタントラーメンを試食しました。満足度は参加者それぞれでしたが、いかに本来のラーメンに近づけるかは各自の工夫次第ということになりました。

今回のイベントでは協力して調理をしながら、できたものを一緒に味わいながら、参加者どうしがいつも以上に近づいて交流できたことがとても良かったです。



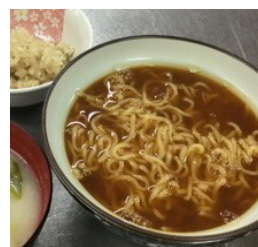
①アウトドアでも試したい、フライパンでつくる牡蠣ごはん！



②鶏の肉団子と冬野菜が煮えたら、カップスープの素(ポータージュ味)を入れて完成！



③スキムミルクとゼラチンで滑らかな食感になりました！



番外編として低脂肪のインスタントラーメンを試食！

障害者差別解消法講演会と IBD 患者のための生命保険説明会

障害者や難病患者に対する「合理的配慮」って何？

かながわコロンは、神奈川県を中心に活動している潰瘍性大腸炎の患者会です。今年の4月から施行される障害者差別解消法において、難病患者を含む障害者にはどのような合理的配慮がなされるのか、また障害者権利条約とはどういうものかなどについて、立命館大学の長瀬修先生をお招きしてご講演いただきます。

後半は IBD 患者のための生命保険の説明を三井生命保険の方に説明していただきます。最近では IBD 患者でも加入できる生命保険が増えていますが、住宅ローンの担保になる生命保険というのはまだ難しいという現実があります。説明会ではその可能性なども含めて解説していただきます。IBD 患者の方の他、難病患者を含む障害者のみなさんのご参加をお待ちしております。

1. 主催：かながわコロン 共催：かながわ難病相談・支援センター
 2. 日時：平成 28 年 4 月 24 日（日）14：00～16：00 受付開始：13：30
 3. 場所：三井生命保険株式会社横浜支社
横浜市神奈川区金港町 1-4 横浜イーストスクエア 4 階（添付地図参照）
 4. プログラム
14：00 長瀬修先生の講演
「障害者差別禁止と合理的配慮—障害者差別解消法」
15：10 IBD 患者のための生命保険について（三井生命保険株式会社）
16：00 閉会
以降希望者には生命保険に関する個別相談に対応します（三井生命保険株式会社）
 5. 申し込み（かながわコロンの会員は勿論、会員以外の方も参加できます）
以下にメールまたはファックスで、氏名と所属（ある場合）を記載の上お申し込みください。
なお、定員 100 名に達し次第締切とさせていただきます。
メールアドレス：k-colon@10health-life.net
ファックス：045-473-1835（連絡先の電話番号または FAX 番号を記載願います）
 6. 参加費：無料
 7. 問い合わせ先
長瀬先生の講演会：上記申し込み先と同じ
生命保険の説明会：三井生命保険株式会社横浜支社溝の口営業部
電話 044-833-1180（平日 9時から 17 時）担当：水谷（すいたに）
- <講師紹介：長瀬修先生>
立命館大学生存学研究センター客員教授、障害・コミュニケーション研究所（横浜）代表、
インクルージョンインターナショナル（国際育成会連盟）理事、日本障害フォーラム障害者
権利条約推進委員会副委員長

軽症者問題プロジェクトを立ち上げました！

NPO 法人 IBD ネットワーク 社会制度担当

『 IBD ネットワークでは、今後アンケート調査などを行って、
軽症者問題の解決のために活動していきます。』

2015 年 1 月より「難病法」がスタートし、それまでに「特定疾患医療受給者証」をもっていた方は、2017 年 12 月 31 日まで「経過措置対象者」となっています。具体的には、自動的に「指定難病医療受給者」となったということです。

2 年後、経過措置が終わり ますが、その時点の重症度で「軽症」の人は助成制度から外れる ことになっています。現在、高額な医療費がかかっている方には 2 つの救済措置がありますが、適用になるかは 毎月の「総医療費」額 によります。しかし、様々なことが周知されておらず、このままでは「制度を知らなかった為に受けられる助成が受けられない」 人が出る懸念があるのです。

キーポイントは今回導入された「自己負担上限額管理票」の使い方 です。みんなで難病法のことをもっとよく理解していきましょう！

～みんなで知ろう難病法～ その1

※ まずは「自己負担上限額管理票」を上手に使いましょう！

自分がふたつの救済措置にあてはまるかどうかを知るために、自己負担上限額に達したあとも、総医療費の合計が 5 万円になるまで指定医療機関での記入をお願いしましょう。

※ ふたつの救済措置とは？・・・あてはまると自己負担額が軽くなります。

「軽症者特例」・・・過去 12 ヶ月の総医療費で 33,300 円を超える月が 3 回以上ある。

「高額かつ長期」・・・過去 12 ヶ月の総医療費で 5 万円を超える月が 6 回以上ある。

※ 総医療費とは？

指定難病にかかった医療費の総額・・・入院、外来の区別をせず複数の指定医療機関で支払った医療費（薬・訪問看護なども含む）の合計。
指定難病に起因すると医師が認めた合併症も含む。

毎月高額の医療費を支払って軽症・寛解を維持できている方は、過去 12 カ月、または今後の総医療費をチェックしてみてください！

注意！

自分で申請しないと助成の対象になりません。
(次回は具体的な問題点をご紹介します)

IBD ネットワークでパブリックコメントを提出しました

平成 28 年 4 月 1 日『障害者差別解消法』が施行されました。実は IBD を含む難病患者も対象です。これは、平成 25 年 4 月 1 日に施行された『障害者総合支援法』で障害者の定義に難病が追加されたからです。「職員対応要領」とは各組織の職員が私たち難病患者も含む障害者に対しどのような対応をすべきか、何が差別に当たるかなどを具体的にまとめたものです。

今回、参議院・国立国会図書館がそれぞれに作成した職員対応要領（案）にたいし、IBD ネットワークとしてのパブリックコメントを提出しました。障害を理由に差別を受けることがないように声をあげていかねばと思います。

件名「職員対応要項要領案に関する意見」 H28 年 2 月 26 日参議院事務局へ提出
H28 年 2 月 28 日国立国会図書館へ提出

【意見の該当箇所】

意見①

第 2 条の障害者の定義の中に発達障害の文言があるのに『難病』が明記されておらず、わかりにくい。

難病が障害に含まれる事になって間もないこと、周知には時間がかかること、また、難病の特性（本文の意見②を参照）が今までの障害の概念と異なることを踏まえ、明記してほしい。

※自治体における職員対応要項のガイドライン中には「難病に起因する身心の障害を含む（北九州市）」との記載があります。

意見②

第 4 合理的配慮の具体的な考え方の 4 項にある「…また、障害の状態などが変化することもあるため、特に、障害者との関係性が長期にわたる場合などには…」について。

難病患者には固定された障害のほか、病状に波がある場合が多く、1 日の中でも急に悪くなったり持ち直したりする。難病の特性を理解して頂くため、（難病患者においては 1 日の中でも状態が変化する場合がある）の但し書きを加えて欲しい。

意見③

（下線部についての修正を要望）

別紙 第 4 合理的配慮の基本的な考え方

（原文）5 衆議院事務局がその事務又は事業の一環として実施する業務を事業者に委託等する場合は、……委託等の条件に、対応要領を踏まえた合理的配慮の提供について盛り込むよう努めることが望ましい。

（下線部の修正案）

必須条件として盛り込み、その履行を確実なものとする。

広告

潰瘍性大腸炎の患者 を対象とする治験

以下の施設で治験を実施していますので、お問い合わせは以下の施設に直接お願い致します。お問合せ頂いても、参加するかどうかは自由です。

金沢医科大学病院

連絡先：臨床試験治験センター

電話番号：076-218-8347

長崎大学病院

連絡先：治験責任医師 竹島 史直

電話番号：095-819-7481

独立行政法人国立病院機構 高知病院

電話番号：088-844-3111（代表）

医療法人社団 松愛会 松田病院

連絡先：治験担当窓口

電話番号：070-6486-5579

社会医療法人 健生会 土庫病院 大腸肛門病センター

連絡先：治験責任医師 吉川 周作

電話番号：0745-53-5471（代表）

独立行政法人国立病院機構 弘前病院

連絡先：受託研究管理室 田中

電話番号：0172-32-4311

チクバ外科・胃腸科・肛門科病院

連絡先：治験責任医師 竹馬 彰

電話番号：086-485-1755

青山内科クリニック 胃大腸内視鏡/IBD センター

電話番号：078-366-6810（代表）

治験担当直通：080-5863-2462

現在参加者を募集しています。

以下の条件を満たしている方は治験への参加の可能性がございます。

- ・18 歳以上である
- ・中等度又は重度の潰瘍性大腸炎を罹患している
- ・潰瘍性大腸炎の為に薬剤を服用している、又は、過去に服用したことがある

あなたが治験に参加いただけるかどうか判断するためにこれ以外の評価も行われます。治験に参加いただく期間は、最長 220 週ほどになります。



CNT01275UCO3001 第 1 版
作成日：2016 年 1 月 25 日