



2016 年 9 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>

2016 年
秋号



合同会報発行によせて

合同会報をお読みの皆さん、理事長の萩原です。

この号を皆さんがお読みの頃には、新しい「指定難病受給者証」が届いている方もいらっしゃるでしょう。来年12月31日に「経過措置」が終了するため、新しい受給者証の有効期限が15ヶ月後になっている都道府県もあるでしょう。経過措置後に備えた記事が今号にもあります。

私たちは毎年11月に総会を行っています。全国を巡っており、昨年は佐賀県唐津市、そして今年は埼玉県さいたま市大宮にて開催します。多くの皆さんの理解と支援により私たちは活動しておりますが、総会では1年間のまとめとイベントを通じた学習を行い、また、会同士の間を深めております。ちなみに今年のテーマは「IBD患者の就労環境改善に向けたIBD活動計画」です。総会のメインイベント等を決める理事会は、先日大阪で行いました。その様子も記事にして掲載しております。

さて、これまで合同会報の発行季節と、名前（春号等）が一致していませんでした。今後発行時期と季刊号の名前を合わせるため、夏号欠番で今回は秋号といたしました。

引き続きご愛読いただけますと幸いです。

理事長 萩原英司

賛助会員・助成団体（順不同）

9月末日現在11社2団体のご支援を頂いております。

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、淀川食品株式会社さま、株式会社エコファクトリーさま、テルモ株式会社さま、株式会社三雲社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま、田辺三菱製薬株式会社さま



田辺三菱製薬手のひらパートナープログラム様、アトムカード様（㈱手塚プロダクション様・㈱セディナ様）

目 次

目次 / 編集担当より	・・・ 2
いしかわ IBD 結の会 総会・交流会参加報告ほか	・・・ 3 ～ 12
北海道・東北エリア会議 開催	・・・ 13
近畿エリア会議 開催	・・・ 14
IBD ふくしま 料理講習会報告	・・・ 15
「アトムカード」寄付金授与式参加報告	・・・ 16
北九州市難病対策地域協議会発足のおしらせ / 〈広告〉	・・・ 17
軽症者問題プロジェクト	・・・ 18
NPO 法人 IBD ネットワーク理事会 開催	・・・ 19
〈広告〉	・・・ 20

編集担当より

IBD ネットワーク合同会報 2016 年秋号をお届けいたします。

皆さんのお住まいの地域での交流会やイベントの記事が載っているかもしれません。

病気のこと、制度のことで何か参考になる記事もあるかもしれません。

ほんの少しでも皆さんの目に、心に、留まることがありましたら幸いです。

この合同会報は、加盟患者会持ち回りで編集しております。

編集時点での最新情報やご案内、ご報告を、編集を担当した患者会のカラーも交えつつ、年4回、お届けしております。



世界文化遺産・国宝「姫路城」

皆さんの療養生活が少しでも穏やかでありますよう、全国の患者会が協力していろいろな活動をしておりますので、どの記事にも私たちの応援メッセージが込められています。最後までお読みいただけると嬉しいです。

編集：IBD ネットワーク合同会報 2016 年秋号担当患者会
姫路 IBD

※掲載の広告について、当会ではお答え致しかねます。広告主様へ直接お問い合わせ下さい。

いしかわ IBD 結の会 平成28年度総会・交流会参加報告

富山 IBD 岡島靖幸

日時：2016年 7月3日（日） 9時30分～12時

場所：石川県リハビリテーションセンター4階 大研修室

プログラム

9：30～10：00 いしかわ IBD 結の会総会

10：10～交流会

医療講演として、講師に金沢大学附属病院 消化器内科の北村和哉先生を迎え「IBD に関する最新の医療トピックス」について、お話を聞きました。

テーマは

- ①IBD の現状
- ②新しい検査
- ③新しい治療

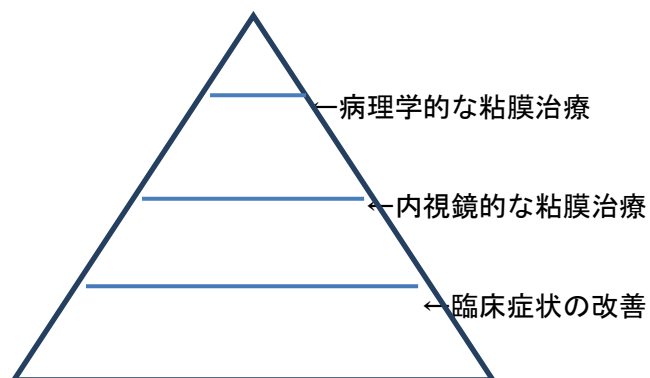
まず現在の IBD（クローン病・潰瘍性大腸炎）の患者数だが（資料1参照）、年々増加傾向にある。

潰瘍性大腸炎に関しては難病の基準（5万人以下）を超えているが、未だ発症原因が不明で継続治療が必要ということで、指定難病になっている。

平成26年度末時点での全国の患者数として、クローン病患者は40,885人、潰瘍性大腸炎は170,781人と増加傾向をたどっている。（資料グラフは平成25年まで）

但し、登録患者数のカウントなので、診断がついていない患者は水面下にいる。

IBD の治療目標



クローン病

潰瘍性大腸炎

ピラミッド型にするとこのようになる。最下層から上に登っていくイメージ。

粘膜治療の重要性

薬等により粘膜治療を行い、粘膜を良い状態に持っていき、緩解期を維持していければ、将来的に手術になるパーセンテージが低いことが分かっている。（癌化の可能性なども？）

粘膜治療の評価（バイオマーカー）により、内視鏡検査の負担が大きいことから、一般的に大腸がん検査で行われている便潜血検査等で患者の負担を軽減する治療法も、今後期待できる。

新薬の話

潰瘍性大腸炎は炎症・潰瘍の部位によって治療方法が変わってくるが、クローン病と共に、主に以下の治療法がある。

5 A S A 製剤

サラゾピリン坐剤・ペンタサ坐剤・ペンタサ注腸

ステロイド系

リンデロン坐剤・ステロネマ・プレドネマ

また年内に出ると予想されているブデソニド（副作用の少ないステロイド剤）もあるようだ。

効き目の具合としては以下の通り（医学的にパーセンテージが出ている）

ペンタサ注腸 > ブデソニド泡注

ブデソニド泡注 > プラセボ（資料2参照）

ブデソニド泡注 = ステロイド泡注

5 A S A 製剤の比較

サラゾピリン・アサコールは大腸で溶解され放出、主に直腸炎や左側大腸炎に効果があると言われている。

ペンタサは小腸で溶解され放出（クローン病に効果）。潰瘍性大腸炎だと全大腸型に効果があるようだ。

また「リアルダ」という新薬にも期待が高まっている。

抗 T N F - α 抗体製剤

インフリキシマブ（レミケード）とアダリムマブ（ヒュミラ）がある。

インフリキシマブ（レミケード）

2002年→クローン病に承認

2010年→潰瘍性大腸炎に承認

2011年→クローン病に倍量投与承認

アダリムマブ（ヒュミラ）

2010年→クローン病に承認

2013年→潰瘍性大腸炎に承認

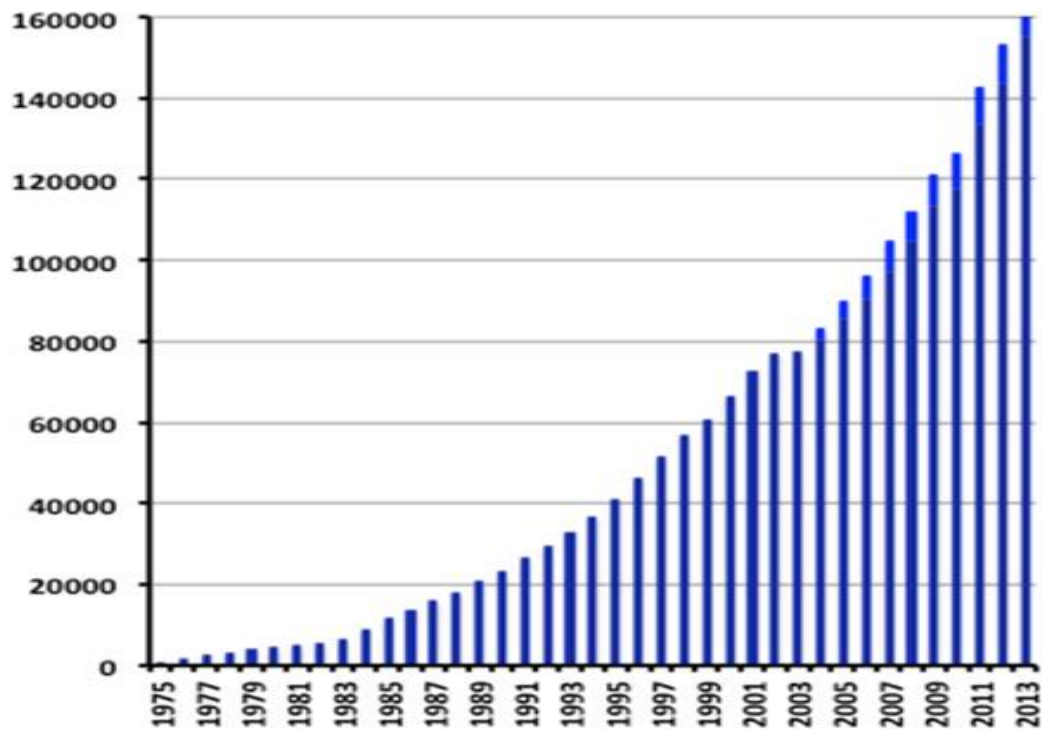
2016年→クローン病に倍量投与承認

新しい T N F - α 阻害薬の可能性もあるようだ。

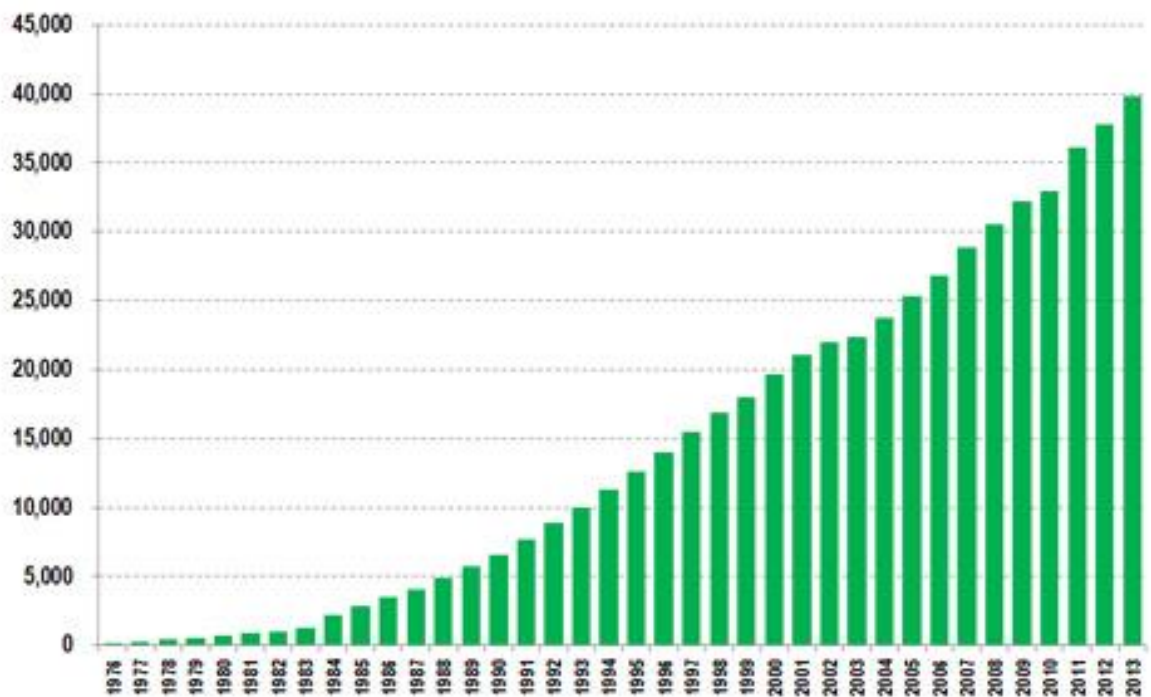
金沢大学附属病院では「青黛（生薬）」を使っの治療もできるそうなので、気になる方は一度聞いてみるのもいいだろう。

資料 1

潰瘍性大腸炎医療受給者証交付件数の推移



クローン病医療受給者証交付件数の推移



プラセボとは？

プラセボは、有効成分を含まない（治療効果の無い）薬の事で、「偽薬」（ぎやく）とも呼ばれています。

病気の時に、“薬を飲んだだけで安心した…”という経験はありませんか？

お薬の成分が含まれない偽の薬を飲んでも、“薬を飲んだ”と思うだけで心理的作用が働き、効果を発する時があるのです。これを「プラセボ効果」といいます。

プラセボは、砂糖やデンプンなどを用いて作られ、見た目だけでは判断がつきません。

プラセボは、主に治験や市販後臨床試験などで比較試験を行う際や、病院などの医療現場で医師の判断で使われています。

治験（市販後臨床試験も含む）でのプラセボの役割

全く薬の効果を持たないプラセボと比較する事で、治験薬（試験薬）の有効性を科学的に明らかにする為に使用します。主に「二重盲検比較試験」（Double Blind Test）という試験でよく使われます。

医療現場でのプラセボの役割

お薬（睡眠薬や鎮痛剤など）を常習・連用している患者を薬物の依存から防ぐ為に、プラセボを使って、お薬の量を減らす場合などに使用します。（※症状に対しプラセボを使用しても問題ないと医師が判断した場合）

プラセボを飲む場合は教えてくれるの？

治験（試験）でよくプラセボを用いる「二重盲検比較試験」では、治験薬（試験薬）を飲んでいるのか、プラセボを飲んでいるのか、治験に参加した方も医師も分からない仕組みになっています。治験薬（試験薬）とプラセボは、外見（形や色など）が全く同じで、見分けがつきません。

“医師だけは分かっているけど良いのではないかな？”と思われるかもしれませんが、医師が“この患者さんはプラセボだ”と最初から分かっていると、先入観がはたらき、治験薬（試験薬）を飲んでいる患者さんとプラセボを飲んでいる患者さんへの対応に違いが生じる可能性があるのです。知らせない方が良いでしょう。このように、何を飲んでいるか分かっていると、心理的なものが影響して正確なデータを取ることが出来ない為、参加される方にも医師にも隠す必要があるのです。

プラセボを飲む確率は？

その治験（試験）により、プラセボを飲む確率は異なります。

必ず全員が一度はプラセボを飲む場合もありますし、飲まないまま終了される事もあります。

（試験の一例）

- ・ 治験薬（試験薬）かプラセボかどちらかを飲む（2：1 や 3：1 など様々です）
- ・ 最初に全員が既に市販されている薬を飲み、その後治験薬（試験薬）かプラセボを飲む
- ・ 治験薬（試験薬）とプラセボを飲むグループと、他の比較薬とプラセボを飲むグループにわかれる

11:40～発表（15分ほど）

交流会の時間を少しお借りして、IBDネットワーク中部エリア理事として「災害時のネットワークと協力について」と題し、パワーポイントを使ってお話をさせていただきました。

パワーポイントの中に、NPO法人IBDネットワークのホームページから「減災啓発・備えてますか？」を抜粋し、来場者の方にも印刷してお配りしました。

今までに災害講演を何回か聞きました。そのたびに「やっぱり備えは大事だな。ちゃんとしないといけない。」と思いながら未だにできていません。これは、災害を実際に体験された方とそうでない方の違いかもしれません。

実際に体験された方の生の声を聞けば、もっと防災意識も上がるのかもしれません。

ましてや我々難病患者は薬がないと症状に変化が現れます。災害時は薬の配給もままならず、備蓄することも困難なので、いざという時の為の備えはとても大事です。

人工肛門等の装具にしても、いつも使っているものが支給されることはまずないそうなので、メーカーからサンプル品を貰ったりしていろんな装具に対応できるようにしておかなければなりません。いろんなことを想定しながらいざという時の為に備えは必要です！と締めくくりました。

富山IBD 岡島記

↓いしかわIBD結の会 会長 荒木健二さん

事務局長 北野さん（右）



金沢大学附属病院 消化器内科
北村和哉先生

『災害時のネットワークと 協力について』

富山IBD 事務局長 岡島靖幸

東北大震災・九州熊本地震の教訓

- もうばっちりですね？
まさか、備えてないってことは……

残念ながら、心ではそう思っている
「所詮他県で起こったこと。大変だと思うけど、北陸は大丈夫」……
と思っている方も多いと思います。
しかし、連日TVで見る映像はショッキングなものばかりで、「いざわが身に起こったら……」と考えると現実逃避したくなるのも現状……

患者会っていざというとき頼りになるの？

災害が起きてしまってもどうすることもできません。
患者会が優遇されるわけでもないし、避難する人は我々難病患者ばかりではありません。

避難所に入ってしまったら、そこは戦場。
プライベートな空間はないし、自分の身は自分で守るしかない。
薬の備え・装具の備え・日常生活の備えets……

患者会で出来ること

主治医との密接な関係
病院との関係
医療メーカーとの関係
実際に災害に遭った患者会に話を聞く
定期的に会員さんと連絡を取る(会報やSNS等)
患者会同士の横のつながり(北陸)

個人として出来ること

患者会とのつながり
ご近所とのつながり
万が一のための備え
※避難所の確認・家族との
連絡網・薬・装具の備蓄……

何よりも命が大事
まずは自分の命・
家族の命優先！

減災啓発 「備えてますか？」

はじめに

以前は防災といった形の中でいろいろな取り組みがありましたが、震災後考えを一部改め、いつ何処に発生するか予想の困難な自然災害に対して人々は微力である事を認識し、減災の考えで対応が必要と思いこの文章を書きました。

自身の身は自身で

有事の際は、誰もが自身の事で精一杯です。
助けをもらえれば幸いです、危機迫った所では難しいでしょう。
せめて自身の事は頼らなくても済むように日頃から備えておきませんか！

我々IBD患者は、20年前には全く認知されていない疾患でした。今ではそれなりに知られてはいますが、まだまだ認知度は低く、内部疾患のため見た目には判断の難しい病人です。

有事の際、緊急性のある患者は優先的に医療を受ける事は可能です。しかし、内部疾患の患者の判断は見た目では判断するには非常に難しく、対応も専門知識が必要な場合が多いため災害時の医療チームでの初期対応には限界があるように思えます。また今回の震災でも問題にもなりましたが、医療チームの初期対応は主に重症の外傷を想定していたために、慢性疾患への対応が後手にまわるといった問題が起こりました。

また、我々IBD患者は通常の食事による栄養補給が出来ない事が多く、避難所の非常食の中で口に出来るものは非常に少ないでしょう。トイレも水が流せない。当然ウォッシュレットなどもついていない仮設のトイレ。健康な人にとっても劣悪の環境の中いかに病態を維持出来るか日頃の自身の備えにかかっています。通信手段も重要です。被災地では発信規制がかかるため通話はほとんど出来ません。伝言ダイヤルにも繋がりにくいです。

(メールやIP系の電話(スカイプや050の電話)は繋がる事もありますが)ショートメールがお勧めです。被災後、早い段階であればいい確率で届きました。

さて、我々患者自身が平常時にしておく事ですが、ライフラインが完全に止まり、何が必要でしょうか。現代社会の中で電気もガスも水道も通信も流通もすべてが止まると身の回りには何もありません。サバイバル生活の始まりです。あなたが今の病状の中必要なものを書き出し準備しておきましょう。

用意しておくもの (自身が必要とするものを書出す)

(例) プレドニン 8錠 3日分 計24錠

備えていますか？

近年報道などでも伝えられている大震災などの災害
日ごろの備えが自分の身を守ります。

大きな災害が発生し被災したとき、自分だけでは有りません。
周りの人もみんな被災者です。
自分の命は自分で繋ぐしかないのです！

大災害のときは、ライフラインや物流は寸断され通信網も麻痺しています。

想像してみてください。

停電・断水の中、暗闇に包まれ、暖も取れずに寒さに振るえ、救助の連絡も、携帯電話は圏外で
使えず、周囲の情報はラジオからの音声のみ、車のガソリンは残りわずか、道路はひび割れ、瓦
礫の山。そんな中、自分はステロイドの大量投与中、水は 12Lほどの備蓄、必要な栄養剤や薬
品も今日の分しかなかったら？

たぶん、あなたは指定避難場所へ歩いて向かう事でしょう。

指定避難場所は何処にあるか。分かりますか？
日頃から、何処に避難したらいいのか、確認しておく事が大事です。

あなたは無事に避難所へたどり着けました。

しかし、今日の分の薬しかありません。
すぐに避難所の世話をしている方へ説明をしようとしたが、
具合の悪い人やけが人の対応でかまってもらえません。

そうです。私たちIBD患者は内部疾患のため見た目には健常者と変わりありません。

何とか、説明をして薬の手配をお願いしましたが、いつ届くか分かりません。

このままでは、最悪ショック状態に陥るかもしれません。

薬の備えがあれば・・・と後悔するはずです。

仕方がないので服用量を減らし、しのぐ事に

自分の飲んでいる薬について、日頃から勉強しておきましょう。
最悪飲まなくても済ませられる物、飲まないと命に関わる物
そこまで詳しくは、薬剤師さんは普段教えてくれないのでしっかり聞いておきましょう。

緊急物資が届くのには3日はかかると言われています。
3日で必要な物資が揃う事は無いと思いますが、最低でも3日分自身の必要な物資は調達でき
るよう準備しておきましょう。

怪我を負って病院に運ばれた際、普段使用している薬や自分の病名がわかるよう免許証などと一緒にメモを入れておきましょう。

また、緊急に必要な物資が、調達出来そうに無いときは、患者会などを通じて支援してもらう事もできるかもしれません。

その際の連絡先や連絡方法も、前もって決めておく事が大事です。

しかし、交通網は通行規制され緊急車両以外通ることが出来ません。
支援物資を直接運ぶのはもちろんの事、流通などの機能も麻痺しているために支援物資が届くのには相当な時間がかかる事を念頭に置いておくことも大事です。

そして、避難所で用意された食事はカップ麺とペットボトルの 500ml の水が 1 本

仕方なくそれを食べたあなたは、おなかの調子が悪くなりトイレへ

トイレは断水のため水が流せず、さらに停電のためウォッシュレットも使えません。

その後あなたは……

備えていればよかったもの

飲料水・捨てても構わない溜め水(ポリ缶などに)・薬・非常食・懐中電灯・乾電池・携帯型のウォッシュレット・手洗いの代わりにハンドジェル・ラップ・アルミホイル・カセットコンロ・ガソリンを満タンにしておく・乾電池や車の電源からの携帯充電器……等

そんな備えが自分を守るのです。

あとがき

備えたからと言って、万全ではありません

- ・ 備えた物が地震で瓦礫に埋もれてしまったら
- ・ 備えた物が津波で流されてしまったら
- ・ 原発事故など、問答無用で着の身着のまま体ひとつでバスに寄せられたら
備えは無駄になるかもしれません。

悪い事を考えればきりがありません。

それでも備えはしておくべきです。

その備えが自身を守り、他の患者の助けになるかもしれません。

平成28年度公開交流会のお知らせ (いしかわIBD結の会 10周年記念公開交流会)

拝啓

会員の皆様におかれましては、ますますご健勝のこととお喜び申し上げます。おかげさまで、もちまして「いしかわIBD結の会」は十周年を迎える運びとなりました。これもひとえに皆様方のご協力の賜と感謝しております。

さて今回、十周年記念公開交流会を開催する運びとなり、横浜市立市民病院副院長 杉田 昭先生をお招きしてご講演いただき、質問にも答えていただく予定です。

この機会に、ぜひともご参加いただき交流を深めていけたらと思います。会員であるなしにかかわらず、IBDの友人やご家族、支援される方々にも声をかけて頂き、大勢の皆様でご参加くださるようお願い申し上げます。

敬具

記

日時 10月15日(土) 13時30分～16時30分

場所 金沢大学附属病院4階 CPD センター

金沢市宝町13-1 TEL: 076-265-2000(代表)

参加費 無料 ※入会を希望される方は、年会費1,500円をお納め下さい

申込み 下記の結の会事務局まで、電話・FAX・電子メールにて申込みください

※申し込みなされてない方も当日参加可能ですが、資料等が不足する場合がございます

主催 いしかわIBD結の会、金沢大学附属病院炎症性腸疾患センター

共催 石川県難病相談・支援センター

プログラム(予定)

13:00～ 受付

13:30～ 後援企業等による最新トピックスの紹介

14:00～ 記念講演「質の高い社会生活と外科治療(仮)」

講師 横浜市立市民病院 副院長 杉田 昭先生

15:40～ 質問相談会

講師の先生やアドバイザー、皆さんでディスカッションします

アドバイザー: 金沢大学附属病院炎症性腸疾患センター、

石川県難病相談・支援センター

16:30 終了予定

いしかわIBD結の会 事務局 〒929-0211 白山市井関町ヌ61-16 北野方

TEL/FAX 076-278-5434 電子メール ibd@yuinokai.info ホームページ <http://yuinokai.info/>

2016 年度 北海道・東北エリア交流会報告

北海道 IBD 萩原

日時：2016 年 7 月 24 日（日）13 時～16 時

場所：「たいはっくる」仙台市太白区長町 5 丁目 3 番 2 号

参加：萩原（北海道 IBD）、吉田・日下部（IBD 宮城）、高崎・内山・小幡・橋本（IBD ふくしま）

ゲスト：野口胃腸内科医院 院長 野口光徳先生 テーマ「寛解を維持し生活の質を高める治療の進歩」

<タイムテーブル>

13 時 00 分～13 時 50 分 各患者会近況報告

- ・ IBD ふくしまの料理教室の紹介
- ・ IBD 宮城の現状報告
- ・ 北海道 IBD の運営の工夫

13 時 50 分～14 時 20 分

北海道／宮城／山形／福島の受給者証・管理票の比較。経過措置後に向けた取り組み

14 時 20 分～16 時 ゲストスピーカー講演と懇談

16 時～16 時 20 分 記念撮影、感想交流、次回開催地決定、解散



<会計精算>

科目	明細	金額	支払い先
交通費	JR 他	3,340	北海道 IBD
	駐車料	800	IBD 宮城
	ガソリン代 他	8,740	IBD ふくしま
交流費	ドリンク菓子他	5,987	
謝礼	野口先生講演料	20,000	
合計		38,867	



野口先生より講演料全額を IBD ネットワークに寄付いただきました。

<参加者感想>

- ・ 私は患児の母だが、本人の関わり大切と思った。一緒に頑張りたい。
- ・ 普段仕事をしていて考えない病気のことを、久しぶりに考える時間でした。
- ・ 野口先生の期待される患者団体の役割、働きは大きいと感じた。
- ・ 交流をもっと充実させ継続させたい
- ・ 出来る範囲で会の活動を継続したい。会は必要。細く長く。
- ・ 野口先生のような先生は北海道にもいращやる。是非次回は福島の先生をお招きしたい。

第9回近畿エリア交流会 報告

近畿エリア担当 松村（文責）

日 時：2016年 7月31日（日）13:00～17:00

会 場：神戸青少年会館6F サークル4

（神戸市中央区雲井通5丁目1-2）

出席者：6名 大阪IBD（大阪）布谷、松村

神戸CD：萌木の会（兵庫）西

姫路IBD（兵庫）谷村、柳井（北緯順）



後列 西 布谷 鷺尾 柳井

前列 松村 谷村（敬称略）

近畿エリア交流会と教職員のためのIBDガイドブック編集会議の2本立てで行うことになりました。昨年のエリア交流会がきっかけでスタートしたガイドブックのプロジェクトは、近畿エリア有志が中心になって現在進行中です。（プロジェクト会議の報告は割愛します）

司 会（記録）：松村

参加者の自己紹介からのスタート。神戸萌木の会の西さんが交流会初登場でした。

（現状報告）

- ・大阪IBD：2カ月に1度の交流会を実施している。地の利（大阪）が良いので、患者が集まりやすいと思う。ほぼ変化はない。
新薬、ステララ（クローン病）とシンポニー（潰瘍性大腸炎）の情報提供
- ・姫路IBD：会員数安定し、収支もトントンで活動できるようになった。繰り越し金を会員へ還元する方法を模索中。→CCFJに加入してIBDニュースを会員に配布するのはどうか？
柳井会長から、広島で患者会「広島IBD」を立ち上げた、と報告があった。
- ・神戸CD：萌木の会：少人数でアットホームな感じ。神戸市民病院に集まり3カ月に1度交流している。
参加者は4人／回程度。神戸市民病院と兵庫医大病院の情報交換など行っている。会員の受け取る情報に、片寄りがないよう気を付けている。

（交流会で出た話）

- ・広島で発足した患者会で、入会したのはクローン病患者が圧倒的に多かった。
- ・報告を受けて、潰瘍性大腸炎患者とクローン病患者の特質？の違いがあるのではないかと（柳井）
→交流会などに参加しているUCとCDの患者から感じているが、UC患者は、まじめな方が多く終始同じ位置に留まっている。一方CD患者は、最初はおとなしいがだんだん動いて、バラバラになっている印象がある。病気で性格や特質は変わるものなのか？性格的（性質）な要素があって病気になったのか？疑問を感じて尋ねても医師からの明確な返答はありません。（布谷）
- ・姫路IBDでの年3回の交流会（①総会+医療講演会②試食会や料理教室③茶話会）に関する相談。他会ではどんなイベントをしているか？→カラオケ大会、新年会（参加者でご飯を食べる）等。
→イベントより患者会は健常者中心の社会のなかで生きていくことをバックアップする場でありたい（西）
- ・患者会の役割について、時代とともに変化してきている。個人情報保護法から病院での患者のつながりは希薄になっている。患者の求めるものも、情報はネットから取得できるので、困ることはないのか…？でも経験（情報）の共有、会って話すことは大事なことです。

IBD ふくしま 料理講習会報告

2016 年 9 月 4 日

IBD ふくしま 内山勝美

9 月 4 日（日）、福島県郡山市立中央公民館で「IBD ふくしま料理講習会」が開催されました。料理講習はハードルが高いかと心配され、広報活動に力を入れた結果、当日は 31 名の方に参加していただきました。今回の講習会は、エームサービス株式会社の全面協力で開催しました。

第 1 部の講話では、「IBD 患者さんにやさしい食材と調理法」と題してエームサービス株式会社 管理栄養士の田畑華子先生からお話をいただきました。管理栄養士の視点だけでなく、主婦の視点、母親の視点でもお話しいただき、大変わかりやすい講話でした。自分の体を理解し、食べられる食材や調理法などを工夫しながらも、食べることの楽しみを見つけることの大切さを学びました。終盤には、「まんぞく君」の開発に深く関わった小林綾子先生から商品説明をしていただきました。



第 2 部の調理実習では、田畑先生、小林先生を含め 4 名の講師が、参加者と一緒に調理をしていただきながら手厚く親切にご指導いただきました。カレーパンや焼きラーメンの「まんぞく君」のアレンジレシピ、カボチャと豆腐のポタージュを参加者が協力して調理しました。自然に会話も生まれ、笑顔あふれる実習となりました。もちろん、味の方も満足できるものでした。そのほか、講師の先生から、冷やし中華、タコライス、豆乳プリンなどの試食の提供もあり、参加者の皆様から、「来てよかった。」「説明がよくわかった。」など好意的な声がたくさん聞かれました。

「アトムカード」寄付金授与式参加報告

平成28年7月6日（水）、株式会社セディナ（東京都港区）にて「アトムカード」寄付金目録の授与式が行われ、IBDネットワークから布谷副理事長（大阪IBD）、花岡さん（かながわコロ）、吉川が参加しました。

「アトムカード」というのは社会貢献型のクレジットカードです。子供たちの夢を形にする取り組みに対して収益の一部を寄付する支援を行っています。この度はIBDネットワークの「教職員向け潰瘍性大腸炎ガイドブック作成・配布事業」に対して20万円の寄付をいただきました。この事業は先生方に向けた啓発活動で、潰瘍性大腸炎の子供たちの学校生活におけるQOL向上を目的としています。来年2月のガイドブック完成を目標にプロジェクトチームで作成中です。

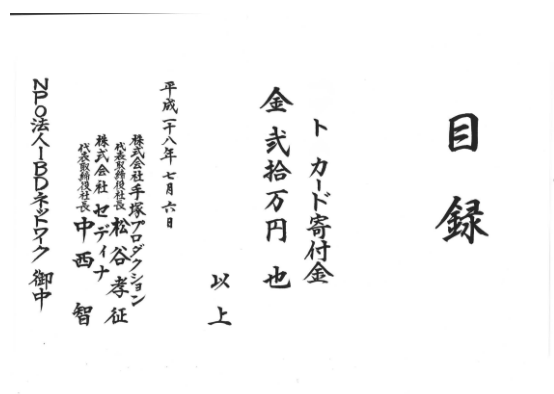


（写真左：㈱手塚プロダクション 内藤氏、中央：㈱セディナ 田村氏）



アトムカード

ところで皆さんは、神社で買ったお守りの中身が気になって開けてしまったことはありませんか？私たち3名は目録をいただいた経験が無く、ありがたいお守りを手にしたような気持ちになりました。式典後に3人で開封して感激したことも付け加えておきます。



このような栄えある式典に参加する機会をいただき、どうもありがとうございました。尚、「アトムカード」については、㈱セディナさまのホームページにて、社会貢献の趣旨・IBDネットワークを含む貢献先一覧が掲載されております。

http://www.cedyna.co.jp/camp/rakuten_atom/index_02.html、

吉川（いばらきUCD CLUB）

『北九州市難病対策地域協議会が発足しました』

平成 28 年 8 月 22 日、福岡県内で先陣をきり、第 1 回北九州市難病対策地域協議会が、小倉北区総合保健福祉センターアシスト 21 で開催され、構成員（福岡難病連幹事 山田）として参加しました。新聞 3 社の取材もあり、関心の高さが伺われました。

構成員は 15 名。そのうち患者団体から 4 人（患者 3・家族 1）、学識経験者、医療（医師・歯科医師・薬剤師・看護師）、地域支援、介護支援、相談支援（基幹センター・難病コーディネーター）、就労（事業所・しごとサポートセンター）と、当事者比率の高い構成となっています。

今回は各分野から問題点の抽出を行い、市が分析、優先順位の検討を行い、次回（9 月 30 日）から個別協議が開始される予定です。

制度、助成、生活サポート、就学就労、ピアサポート、災害時対策、啓発、人権…課題は山積。

私は、難病（内部障害も）に関する理解、制度の周知が進んでいない現状と病態別のヒアリング実施の要望、魅力あるプランの構築について発言させていただきました。

構成員の皆様からも現状を捉えた活発な発言があり、患者団体以外からも実状を厳しく突いた意見が交わされ、今後の展開を大いに期待したいと思いました。

膨大な資料との格闘ですが、広い視野を持ちながら内面に埋もれがちな課題を掘り起こし、当事者目線を忘れないように発言していけたらと思っています。

（九州 IBD フォーラム 福岡 IBD 友の会 山田貴代加）

広 告



Imagine Better Days

ヤンセンファーマは、患者さんのよりよいクオリティ・オブ・ライフを思い描きながら、炎症性腸疾患（IBD）の治療に貢献します。

ヤンセンファーマ株式会社

©Janssen Pharmaceutical K.K.2016 2016年6月作成

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF JOHNSON & JOHNSON

軽症者問題プロジェクト

NP0 法人 IBD ネットワーク 社会制度担当

『IBD ネットワークでは、軽症者で医療費助成の対象外となった方へも、必要なサービスが必要な時に受けられるよう、十分な情報を提供するために活動していきます。』

**※軽症との診断で医療費助成制度“不認定”となった方へ。
是非ご一読下さい！**

★もう一度ご自分の症状をチェックしてみましょう。(厚生労働省 HP 指定難病診断基準より抜粋)

潰瘍性大腸炎 重症度分類 ※軽症・・・6項目全てを満たすもの		クローン病 重症度分類 (I01B0 スコア) ※1項目1点とし、2点以上あれば医療費助成の対象	
①排便回数	4回以下	①腹痛	②1日6回以上の下痢あるいは粘血便
②顕血便	(+) ~ (-)	③肛門病変	④瘻孔
③発熱	37.5℃以上の発熱がない	⑤その他の合併症 (ぶどう膜炎・虹彩炎・口内炎・関節炎・皮膚症状 (結節性紅斑、静脈血栓症等))	
④頻脈	90/分以上の頻脈なし	⑥腹部腫瘍	⑦体重減少 ⑧38℃以上の発熱
⑤貧血	Hb10g/dl 以下の貧血なし	⑨腹部圧痛	⑩ヘモグロビン 10g/dl 以下
⑥赤沈	正常		

【診断基準及び重症度分類の適応における留意事項】

1. 病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えない (ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限る)。
2. 治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、**直近6ヵ月間で最も悪い状態を医師が判断することとする。**
3. なお、症状の程度が上記の重症度分類等で一定以上に該当しない者であるが、**高額な医療を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。**

～みんなで知ろう難病法～ その3 ここだけでもチェック！

※医師に伝えていない事はありませんか？

治療中であれば過去6ヵ月の間の症状が判定期間です
ご自身の体調、症状などを振り返ってみましょう。

※体調の変化があった時は受診時に主治医に報告し記録を残しましょう！

腸管以外の症状でも、合併症の可能性あります。

※病院以外の医療費はありませんか？

診療・お薬のほか、訪問看護 (介護予防も含む)・訪問リハビリ (介護予防も含む)
・介護療養施設サービスなども公費負担の対象となり、過去1年でひと月の総医療費が
33330円をこえる月が3回あると医療助成の対象となります。

NPO 法人 IBD ネットワーク 第 4 回理事会が開催されました

理事長 萩原 英司

IBD ネットワーク総会に先立ち、9 月 11 日（日）大阪千里朝日阪急ビルにて第 4 回（通算 22 回）理事会が、理事 12 名中 8 名、監事 2 名中 1 名が実出席し行なわれました。直前に理事長が体調不良で欠席となりましたが、布谷副理事長の司会、中山副理事長と吉川総会担当理事の協力で進行しました。

事前配布資料 30 ページに加え、当日 38 ページの資料が追加され、熱心な議論で昼休みも短くなりましたが、用意された全議案は可決されました。

第 1 号議案 総会の議決した事項の執行に関する事項の件

第 2 号議案 総会に付議すべき事項の件

第 3 号議案 役員（理事、職員）選任・解任の件

第 4 号議案 議事録署名人の選任に関する件

11 月の大宮総会イベントについては、IBD 患者が直面する就労（継続）し辛い現状の中、各県で取り組まれている支援活動と交流することとなり、第一線で活躍されている研究者をお招きすることしました。

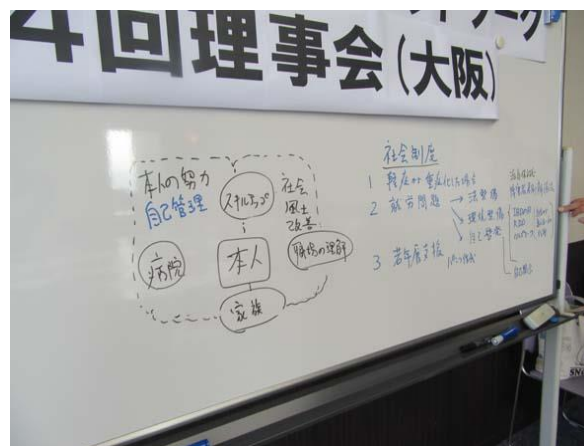
また賛助会員から申し入れのあった、IBD 医療情報が必ずしも浸透していないエリアでの医療講演会の共催について、前向きに検討することとしました。

来年 12 月 31 日に期限を迎える「医療費補助に関する経過措置」後に向けた、患者広報、医療機関、行政、国に対する支援や要望活動を整理することとしました。

今年度特命プロジェクトである「教員配布用資料の作成（潰瘍性大腸炎版）」の進捗を確認し、来年 2 月末までに成果物（印刷物）を関係者に宣伝・配布すること、「クローン病版も欲しい」との意見があることが紹介されました。

また熊本地震災害対策活動について、当事者となった中山副理事長（熊本 IBD 会長）より報告を頂いた後、活動の総括と支援金の支出を決定しました。引き続き「患者用マニュアルの作成」「IBD 防災グッズリスト作成」が確認されました。

その他、患者会を知らない、加入されない患者さんとの結びつきをどう作るか、本業を持ち、地域患者会の運営を抱え、更に IBD ネットワークの役員を兼ねることをどうバランスを取るかなど、議論する時間が足りず、総会に向け引き続き検討することとなりました。



広告

潰瘍性大腸炎の患者 を対象とする治験

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。

以下の施設で治験を実施しておりますので、お問い合わせは下記の施設に直接ご連絡をお願いいたします。

また、お問合せいただいても、参加するかどうかにつきましては、患者さんの自由意思で決めることができます。

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

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

医療法人潤愛会 鮫島病院

連絡先: 治験責任医師 鮫島 由規則

電話番号: 099-224-2277 (代表)

医療法人真世会 佐井胃腸科肛門科

電話番号: 072-937-2029

大森敏秀胃腸科クリニック

連絡先: 治験責任医師 大森敏秀

電話番号: 048-778-4567(代表)

治験担当直通: 070-5512-2192

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

久留米大学病院消化器内科 光山慶一

連絡先: 治験センター

電話番号: 0942-31-7200

社会福祉法人恩賜財団済生会 富山県済生会富山病院

連絡先: 治験責任医師 岩本 真也

電話番号: 076-437-1111 (代表)

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)

総合病院土浦協同病院

連絡先: 治験管理室

電話番号: 029-893-3100

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(代表)

治験担当直通: 080-3930-7607

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

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



CNT01275UCO3001 第3版
作成日: 2016 年 7 月 22 日

