NPO 法人 IBD ネットワーク

2017 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

2017 年
春号

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。

IBD ネットワークが今年取り組んだ助成金事業「教員向けの潰瘍性大腸炎ガイドブック」がみなさんの協力で完成し、加盟患者会を通じて教員や保護者にも届けられます。学校生活は勉強だけでなく友達との関係など児童の生活の大部分となります。このガイドブックは先生への理解を促進するものですが、患児の両親の理解も進むと思われます。

14 万人を超えたと言われる患者それぞれに生活シーンがあり、先輩患者・家族のノウハウを、このようなガイドブックにすることで伝えたいと思います。ご支援をいただいた「手のひらパートナープログラム」「アトムカード」様・（㈱手塚プロダクション様・㈱セディナ様）に心より感謝申し上げるとともに、このような社会支援がより多くの企業等に広がることを期待します。　理事長　萩原英司

目　次

ＩＢＤネットワーク活動報告　・・・２
「教員向けの潰瘍性大腸炎ガイドブック」完成しました！　・・・３
難病指定医への就労支援調査からみえた課題　・・・４
日本炎症性腸疾患協会（CCFJ）講演会参加報告　・・・５
ＲＤＤ２０１７報告（北九州市、北海道）　・・・６～８
経腸栄養剤製造工場見学会のお知らせ／World IBD Day 啓発グッズの紹介　・・・９
5/19「IBD を理解する日」の宣伝／広告　・・・１０

賛助会員・助成団体（順不同）

3 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）

編集：IBDネットワーク合同会報担当患者会　いばらきUCD CLUB　吉川祐一

※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。

IBD ネットワーク活動実績及び活動予定

昨秋 2016/11/19-20 の第４回総会で事業計画が承認され、新たな事業年度がスタートしました。

2017/2/28 現在の活動実績及び活動予定について、下表のとおりご報告いたします。

担当	総会後の活動実績	今後の活動予定
理事長	複数企業と意見交換	IBD の日、JPA 総会等の調整
エリア統括	島根県、兵庫県患者会との情報交換	
北海道・東北エリア		エリア交流会の実施 (福島県にて６月頃に開催予定)
関東エリア		7～9 月にエリア交流会開催
近畿エリア		6～8 月にエリア交流会開催
九州・沖縄エリア		6/10(土)福岡市でエリア交流会開催
HP・ML	ＨＰの更新(随時) メーリングリストの維持管理	左記業務の継続
合同会報	合同会報「IBD ネットワーク通信・2016 年 12 月冬号」発行	2017 年 3 月末「春号」、6 月末「夏号」、9 月末「秋号」発行予定
社会制度	国への要望書の提出 チョウチョウ会へ講師派遣（秀島）	平成 29 年度の更新時期に情報収集を行う予定
総会		9 月理事会、11 月総会の開催準備
会計	総会後、会計締め等業務 ＩＢＤネットワーク号外関連会計業務	会計業務 理事会、総会に向けての会計業務
事務局	NPO 法人所轄官庁への事業報告､法人税減免申請等	11 月の次回報告、申請等の準備
UC 患者語り DB 化 PJ	１名の新規インタビューと４名の追加インタビュー及び関西で座談会を開催	４月以降クローン病の語りデータベースに着手予定
学校教員向け UC ガイドブック作成 PJ	ガイドブック完成（※次頁参照） 各会へ配布	
軽症者問題 PJ	①「みんなで知ろう難病法』PP 版 PDF 版作成、HP へアップ ②IBD ネットワーク会報　号外「難病法特集」作成、HP へアップ	③難病法勉強会への講師派遣
災害対策 PJ（A）		9 月理事会に向けて規定類を見直し、変更案を作成。
外部との協業	３講演会（協力事業）調整 JPA 事務局との意見交換	
運営組織体制検討 PJ		9 月理事会に向けて来期運営組織体制案を作成。

（略語の説明）HP・ML：ホームページ・メーリングリスト、UC：潰瘍性大腸炎、DB：データベース、PJ：プロジェクト

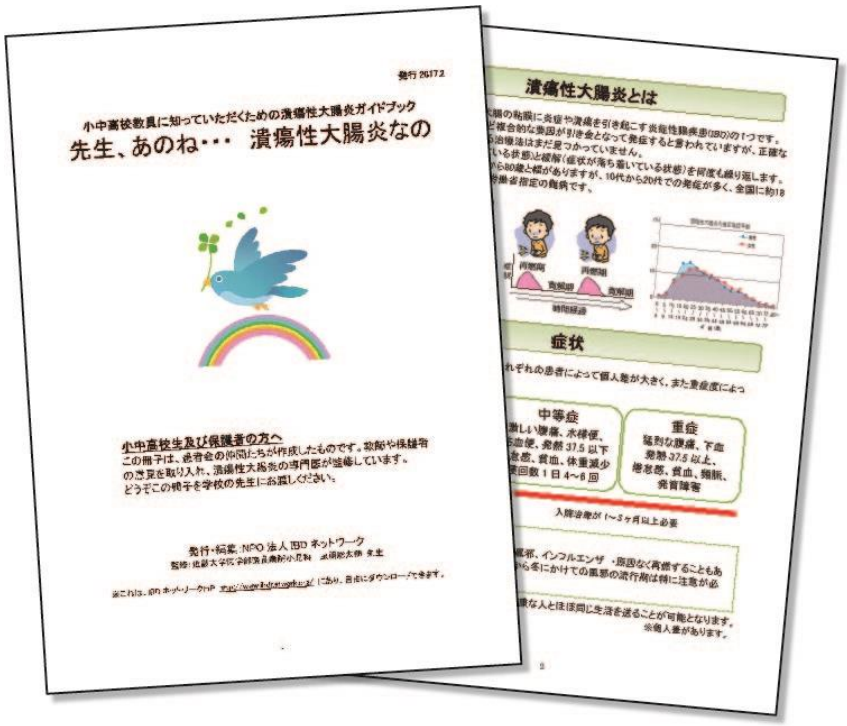
2017 年 2 月 28 日

完成しました！

「小中高校教員に知っていただくための潰瘍性大腸炎ガイドブック」

この度、NPO 法人 IBD ネットワーク所属の患者会有志で作成しました、教職員向け潰瘍性大腸炎ガイドブックが、完成いたしました。
これまで、各患者会へ「学校にどう病気の説明をしたらいいかわからない」「どこまで学校に配慮を求めていいの？」「学年が変わるたび先生が変わって病気の説明をその都度しないといけない。説明のリーフレットはないですか？」「病気の理解がなくて、配慮してもらえない」など、潰瘍性大腸炎のお子さんの親から様々な相談があったと伺っています。
リーフレットがない？ないなら患者会で作ろう！と、姫路 IBD の柳井氏を中心に有志が集まり、検討を重ね、ようやく教職員向け UC ガイドブックが完成しました。小学校から高校まで使える内容で、近畿大学医学部奈良病院小児科の虫明聡太郎先生に監修頂いています。また、作成にあたり、田辺三菱製薬手のひらパートナープログラム助成金、アトム助成金（アトムカード）の助成を受けることができ、実現に至りました。
皆様のお役に立てればと願っています。
IBD ネットワークホームページから PDF ダウンロードが可能です。
http://www.ibdnetwork.org/pdf/UCguidebook_for_faculty.pdf　（詳細版）
http://www.ibdnetwork.org/pdf/UCguidebook_for_faculty_brief_version.pdf（簡易版）

つきましては、潰瘍性大腸炎の子どもを持つ保護者、保健所、病院に配布していただきたく、お手数をおかけしますが、ご協力のほど、よろしくお願いいたします。



この件についてのお問い合わせ先
NPO 法人 IBD ネットワーク
姫路ＩＢＤ会長　柳井勅雄
〒672-8023　姫路市白浜町乙 860-9
TEL　090-9995-7804

難病指定医への就労支援調査からみえた課題

（※奈良県公衆衛生学会抄録からの抜粋）

○小川みどり・尾関登喜夫(特定非営利活動法人奈良難病連)，石橋志帆・東晃代・
白井謙一・今西浩美（奈良県難病相談支援センター）橋本和子（郡山保健所）

【目的】

国民の難病理解の促進と社会参加のための施策の充実を図るなど、難病患者を取り巻く環境は変化しており、奈良難病連は、難病患者の就労支援に取り組み 8 年目を迎える。

今回、医療機関と難病就労関係機関等がより緊密に連携するための必要な課題を抽出するために、難病指定医に対し、難病患者の疾病管理と就労の両立のための支援の実態を調査した。

【対象と方法】

対象：難病指定医 200 人（難病拠点病院他 4 病院から 50 人とそれ以外の医療機関から 150 人無作為抽出）

方法：郵送によるアンケートの配布と回収

調査期間：平成 28 年 2 月 6 日～2 月 28 日

調査内容：①基本情報②患者の仕事に関する情報③就労相談④就労支援関係機関の周知度

【結果】

回収率 48.5%。勤務形態は、勤務医 75%、開業医 25%、経験年数は 20～30 年未満 36%、30 年以上 33%であった。患者の仕事内容を知っているは、63%、仕事内容 90%、通勤距離と方法 52%、休職可能期間 41%、職場の名称は 18%であった。就労相談を受けたことのある医師 32%、休職相談を受けた医師 30%であった。(図 1) これに反し、休職の診断書の作成あり 68%であった。(図 2)

現在の仕事が困難になったときの説明は、職場で可能な仕事内容の検討 61%、休職をすすめる 16%、転職をすすめる 10%であった。就労のために必要なことは、患者側の病状のコントロール 80%、就労への意志 73%、雇用主側の病気の理解 80%、職場上司の理解 70%と高値を示した。(図 3) しかし、患者・家族から依頼されての事業主への病状説明の経験「あり」は、5%であった。知っている就労関係機関は、ハローワーク 40%、障害者就業・生活支援センター20%、難病相談支援センター20%、障害者職業センター19%であった。(図 4)

【考察】

難病患者が治療と就労の両立を図るためには、医師の役割が大きいが、就労相談を受けたことがある医師は 3 割であった。患者が医師に具体的な生活や就労に関する相談を行い、支援を求めることが必要である。患者が、進んで医師に相談することで、就労に関する関心も高まると思われる。

また、医師に対し、就労支援関係機関の周知が、十分でない現状から、就労支援関係機関のチラシ等を難病指定医の研修会等で配布し、患者支援を通じて医師との接点を積極的にもち役割を理解してもらう等、啓発活動が重要であると考える。就労支援関係機関の周知により、医師は、就労継続が困難な難病患者に対し、診断書を作成するだけでなく、患者に対し、就労支援関係機関への相談を促すことができる。それが支援の連携拡大につながると考える。

今後も、難病相談支援センターを含めた就労支援関係機関連絡会議を、就労支援事業の軸として実施する。難病患者が無理なく治療と就労を両立し、自分にあった職場で働き続けられるよう、関係機関が連携をはかり、患者に寄り添いながら支援していきたいと考える。

図 1 就労相談の有無

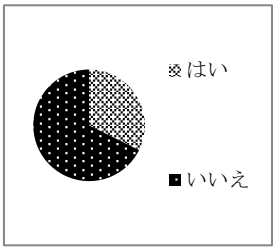


図 2 休職の診断書作成

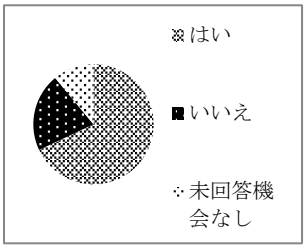


図 3 就労のために必要なこと(複数回答可)

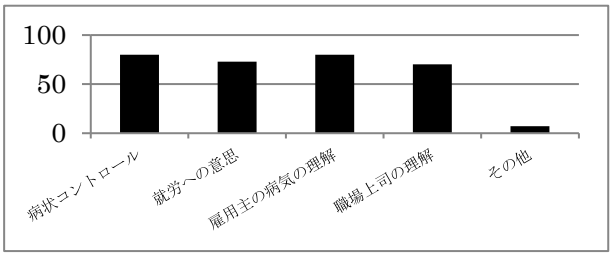
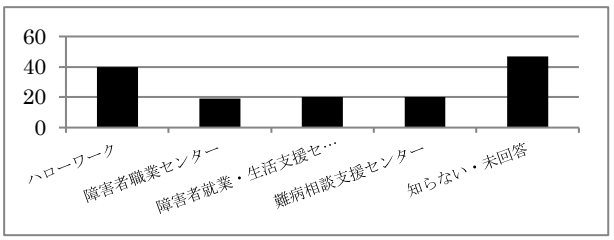


図 4 知っている難病就労関係機関(複数回答可)



日本炎症性腸疾患協会（CCFJ）講演会参加報告

＜小児 IBD みなさんのよりよい毎日のため＞

CCFJ が大阪で小児 IBD のための講演会を開催され、参加しましたので以下ご報告します。

日時：平成 29 年 2 月 25 日（土）13：30～16：10
場所：三井生命保険株式会社　大阪支社
プログラム

13：30　開会挨拶　杉田　昭 CCFJ 理事長
13：40　講演１「小児 IBD の治療について」
根津　理一郎先生　（西宮市立病院院長　外科）
14：50　講演２「栄養士が考える小児 IBD 食事の工夫」
前川　哲雄氏　（埼玉県立がんセンター　栄養部 副部長）
15：40　「IBD こどもキャンプ」紹介　板橋　道朗 CCFJ 理事
16：00　閉会挨拶　小金井　一隆 CCFJ 理事

根津先生の講演（ご専門は外科ですが、内科治療についてもお話しいただきました）
・欧米においては大人の発症はすでに横ばいだが小児の発症率は増加している
・臨床的寛解の内７割程度に粘膜治癒ができていない（全体として）
・小児の UC は全大腸炎型が多くまた重症が多いので、手術になるケースもある
・小児の場合成長障害のことを考慮して治療や手術を検討しなければならない
・小児の CD では栄養療法は必ず行う
・小児の治療方針は早期ステップアップ方式が原則
などのお話がとても興味深いものでした。

前川氏の講演
・UC と CD に分けてそれぞれの活動期と寛解期の食事について具体的な説明
・食生活における工夫（低脂質にするための調理ポイントなど）
・食物繊維、腸内フローラ、プレバイオティクス、シンバイオティクス、
などのお話がとても興味深いものでした。

その後、CCFJ が主催して毎年開催している「こどもキャンプ」の紹介が板橋理事からありました。
子供達の笑顔が忘れられない、という熱い思いを込めてお話されました。

当日 IBD ネットワークからは、秀島さん、松村さん、柳井さんも参加されました。
席上「教員のための UC ガイドブック」のご紹介もしました。

（文責：かながわコロン　花岡）

RDD 2017 in 北九州市

RDD 世界希少・難治性疾患の日　イベント 第 1 弾　2017/2/18 (Sat)

『みんないっしょにフラッシュモブ！モモマルくんも一緒だよ in 北九州市』

1 分間のストップモーション大成功でした!!

北九州マラソンのエントリーやライブイベント開催で賑わう、福岡県北九州市小倉駅モノレール改札前。たくさんの方が往来するなか、通行人を装ったフラッシュモブの仕掛人が、モモマルくんの合図で、RDD のロゴを取り出し、思い思いのポーズで一斉に静止しました。動いている人並みの中で静止するというのは思いのほか目立ち、「なんだ?!なんだ？！」と振り返る人続出でした！初めての試みにドキドキしましたが、大・大・大成功！　市政テレビの取材も入り、難病啓発効果はばっちりだったと思います。

福岡県一円の難病関連団体の方々、大勢で駆けつけて下さった認知症カフェ『オレンジカフェ』のカフェマスターの方々、学生ボランティアさん、この場に居合わせた方々、本当に多くの方々のご理解、ご協力の賜物と、開催スタッフ一同深く御礼申し上げます。

何より、『モモマルくん』効果はスゴイ!!
思わずハグしたくなるくらい可愛い❤
たくさんの子供たちとお友達になれました！

主催：福岡 IBD 友の会
　　ベーチェット病友の会福岡県支部
協力：北九州市・福岡県難病相談・支援センター
　　・難病支援研究会

モモマルくんは
北九州市　人権の約束事運動
「ほっとハート北九州」の
マスコットキャラクターです。

RDD イベント　第 2 弾　　2017/2/25 (Sat)
『なんくるかふぇ& BAR　in あぶくりキッチン』

通算 3 回目。今回は RDD 啓発パネル展示と同時開催しました。『なんくるかふぇ』恒例のノンオイルシフォンケーキ『**norokoメシ**』(**長江紀子レシピ**)と 14 種類のドリンクで「お客様」をお迎えしました。さらに今回は、16：30～BAR タイムへ！ワインにスパークリングにカクテル…残念ながらノンアルコールでしたが、注文殺到！大盛況でした。

メインは『なんくるかふぇ』の特徴とも言える専門職による相談メニュー。その場で専門家からアドバイスを受けられるので、みなさん真剣。各部門の連携で問題解決という場面もありました。28 名のご来店、誠にありがとうございました。

★相談メニュー★

- 療養相談（保健師）
- 栄養相談（臨床・管理栄養士）
- お薬相談（管理薬剤師）
- 就労相談（難病相談支援員）
- ケアラー相談（家族の会）
- ピア相談（患者会、ピアサポーター）
- 行政相談（特定行政書士）

主催：難病支援研究会
協力：福岡県難病相談・支援センター
　　北九州市

『なんくるかふぇ』とは？
“難”病のある人や家族がやって“来る”ということで“なんくる”
沖縄方言の「なんくるないさ･･･くじけずに正しい道を歩むべく前を向いていればいつかよい日がくる」にあやかって“なんくる”
ゆっくり。ゆったり。くつろぎの場に。こころの充電に。

九州エリアの難病カフェのご紹介

『 難カフェ in あゆむ 』
主催：難病サポートあゆむ
　　（佐賀市鍋島町大字八戸溝 2164-3）
対象：難病当事者、家族、支援者など
開催：月に 1～2 回
コメント：難病の方が集う場所の提供をしています。ふらりと来てしゃべっていける場所になれたらいいなと思っています。まだ、参加あまりないですが。。。
開催日は HP もしくは難病サポートあゆむまで

『 kumanan Café 』
主催：熊本難病・疾病団体協議会
対象：難病のある方
開催：平成 29 年度は 4 回。テーマ①血液データで生活を考える日 ②栄養を考える日 ③スポーツの取り入れ方を考える日 ④RDD 啓発を考える日
コメント：難病患者・家族が色んな方（病気が違う）とおしゃべりをする時間と空間を提供します。また、医療関係者（看護師・栄養士・薬剤師）等も入ってもらうことで些細な事が確認でき、日常生活を前向きに、病気を受け入れる心を保てる機会としたいです。
※HP・facebook・地元新聞・保健所などでお知らせします。
問い合わせ先：熊本難病・疾病団体協議会
E メール：yuki-na@vesta.ocn.ne.jp
FAX：０９６－３２９－１４５５

ＲＤＤ北海道★2017 年★

北海道でのＲＤＤイベントは、毎年２月最終金曜日に、道保健福祉部の協力で北海道難病連の主催にて、道庁１Ｆロビーを会場に、加盟患者会の紹介パネルの展示や、アトラクションを主なイベントとして開催していました。

今年は難連の体制を一新し、実行委員会体制を整え、例年同様の道庁ロビーでのイベントを２月２３日(木)に、翌日の２４日(金)には札幌の中心部にあるショッピングモール「サッポロファクトリー」のイベント広場アトリウム会場にて『「いのち」と「笑顔」の発表会』の２部構成で行われました。

このイベントで、北海道ＩＢＤでは初日の道庁ロビーにて「５月１９日ＩＢＤを理解する日」のポスター掲示や会の機関誌「元気生活」を使った、ＩＢＤについての啓発と患者会活動の紹介などを行っています。

開催日が平日と言う事もあり、会員参加の大規模なイベントとはなりませんが、小さな活動をコツコツと続ける事を念頭に活動しています。

翌日の「いのち」と「笑顔」の発表会ではＩＢＤとしての直接の活動は機関誌の自由閲覧のみですが、ＲＤＤ北海道としては、難病と闘う当事者の声を届ける発表会やホスピタルクラウンの楽しい大道芸イベントなど、一般の方を交えてのイベントで大盛況でした。

来年はよりパワーアップしたイベントを目指し、出来る範囲での更なる協力をと思っています。

経腸栄養剤製造工場
見学会のお知らせ

日時：2017 年７月１５日（土）13 時から 16 時
場所：福島県白河市
主催：ＩＢＤふくしま

このたび、IBD 患者の多くの方がお世話になっている経腸栄養剤の製造工場見学会を開催することになりました。

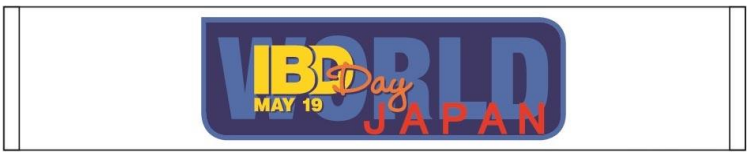
まだ、工場見学の具体的な内容は決まっておりませんが、事前告知ということでおしらせいたします。

各患者会でご検討のうえ、多数ご参加くださるようお願いいたします。

ＩＢＤふくしま　高崎聖巳

World IBD Day 啓発グッズ

ＩＢＤ(Inflammatory bowel disease)＝炎症性腸疾患（クローン病と潰瘍性大腸炎）
５月１９日は「ＩＢＤを理解する日」「World IBD Day」です。病気を正しく理解しましょう。



商品名：マフラータオル
価　格：１，０００円(税込)
サイズ：２００×１１００（１４０×９１０）

商品名：T シャツ
サイズ：男性（M・L）
価　格：２，１００円(税込)
サイズ：女性（M・L）
価格：２，０００円(税込)

商品名：啓発ステッカー
サイズ：８８０×１０００
価格：１００円

ご好評につき完売しました

発売元：問い合わせ先　九州 IBD フォーラム
〒860-0062　熊本市西区高橋町 2-3-26　(長廣)
FAX　096-329-1455　E ﾒｰﾙ　yuki-na@vesta.ocn.ne.jp

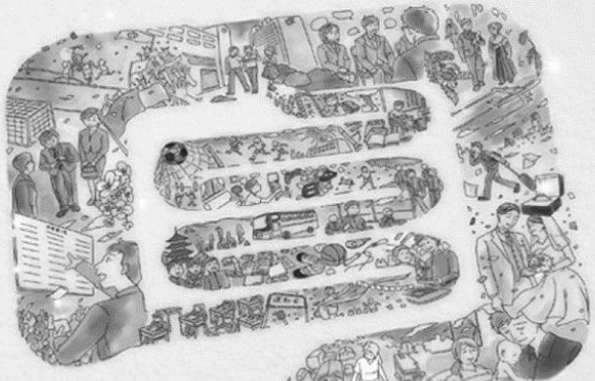
5月19日※1
は
「IBDを理解する日」

World IBD Day※1

©EFCCA European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations

※1、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日を記念し「世界IBDの日＝World IBD Day」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、日本国内においてIBDへの理解を広げる目的で2013年に日本記念日協会によって登録されました。

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 COMPANIES
OF Johnson&Johnson

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