



2017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7-20-203 IBD 会館内

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

2017年
夏号



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。

春は正会員（患者会）の総会シーズン。1年ぶりの再会シーンがありました。そして5月19日は「IBDの日」。世界中でIBD関係者がこの日を啓発のポイントにしました。日本でも私たちが18日前から7患者会・6支部の参加でカウントダウンを行いました。フェイスブックでのカウントダウンの期間中、1日あたり145人～1768人のリーチ(投稿を見た人)がありました。日によってばらつきはあるものの、最大で1800人弱の方々が投稿を見てくれた事になります。SNSを利用した初めての啓発活動としては期待以上の結果を得られたのではないかと思います。

理事長 萩原英司

目次

ページ

NPO法人IBDネットワーク社会制度担当より大事なお知らせ	・・・2～3
World IBD Day カウントダウン	・・・4
JPA総会報告	・・・5～8
難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める院内集会・国会請願行動(報告)	・9
重症に偏ったデータで難病研究ができますか～JPA軽症問題について～	・・・10～11
九州エリア交流会 in 福岡 報告	・・・12～13
NPO法人IBDネットワーク九州エリア交流会	
第6回福岡大学筑紫病院IBDセンター市民公開講座を開催しました！！	・・・14～15
炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎・クローン病）市民公開講座	・・・16～17
World IBD Day 啓発グッズ(九州IBDフォーラム)	・・・18
編修後記	・・・19

賛助会員・助成団体 (順不同)

2017年6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(株)手塚プロダクション様・(株)セディナ様

編集：IBDネットワーク合同会報担当患者 近畿エリア 神戸CD萌木の会 西 章夫



NPO 法人 IBD ネットワーク 社会制度担当よりお知らせ

「みんなで知ろう難病法」 ～経過措置中の方へ～

平成 29 年 12 月 31 日で経過措置が終了予定です。

経過措置とは、平成 26 年 12 月までに特定疾患の支給認定を受けていた人が、難病法施行（平成 27 年 1 月）後に急に負担が重くなるのを避けるため設けられた猶予措置の事です。都道府県によって更新時期が異なりますが、来年の特定医療費（指定難病）受給者証の発行に向けて更新申請の書類が送付され、地区毎に順次受付が開始されています。3 年間の経過措置は今年で終了予定です（JPA が経過措置延長の要望書を厚生労働省に提出しています）。

※ 臨床調査個人票はできるだけ早く主治医に提出しましょう。

今回の申請から書式が変更され、記入に時間がかかる恐れがあります。直近 6 か月間で最も悪い状態（下痢、排便回数・体重減少なども）が正しく記載されているか、役所に提出する前に確認しましょう。

※ 過去 1 年間の難病にかかった総医療費の証明が必要になります。

自己負担上限額管理票でひと月の総医療費の証明ができない場合（例えば上限額 2500 円・5000 円で記載をやめている場合）は、過去の領収書・明細書の添付が必要です。領収証・明細書がない場合は、医療機関で医療費の証明書を発行してもらうなどの対応が必要になります。※各県で詳細が違いますので申請書類送付時の説明書きをよく読み、不明な点は各県の問い合わせ先にご確認ください。

※ 毎月の医療費が高額になる方には特例措置があります。

毎月限度額に達している方は、実際にかかっている総医療費（複数の医療機関を合算した総額）が高額になっている場合があります。

●軽症高額該当・・・軽症で来年から助成対象から外れそうな方でも、ひと月の総医療費 33,330 円以上が直近 1 年間に 3 回あった方は、申請し承認されれば引き続き助成の対象になります。

●高額かつ長期・・・経過措置中で一般所得 I 以上（上限額 5,000 円以上）の方のうち、ひと月の総医療費 50,000 円以上が直近 1 年間に 6 回あった方は、申請し承認されれば平成 30 年 1 月 1 日（経過措置終了後）からの、自己負担上限額は据え置きとなります。（次ページ参照）

※ 『軽症高額該当』・『高額かつ長期』の特例措置対象の方は、今回の更新時に同時申請が出来ます。

軽症と判断され、不認定となってから軽症高額該当の申請をした場合、医療費助成が受けられない期間（1～2ヶ月程度）が発生する恐れがあります。

※ 各県で詳細が異なる場合があるので、手続きがよくわからない時は早めに指定の問い合わせ先に確認しましょう。

< 難病の医療受給者証をお持ちの皆様へ >

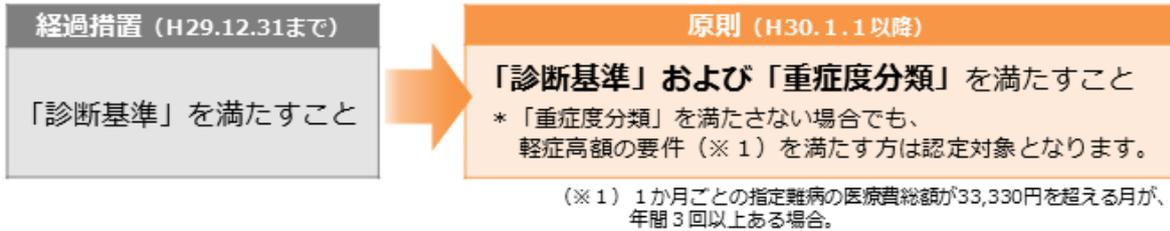
平成29年12月31日で経過措置が終了します

平成26年12月末までに難病の医療受給者証（以下、受給者証）の交付を受け、平成27年1月以降も継続して受給者証をお持ちの方に対して適用されていた経過措置が終了します。

平成30年1月1日以降は、難病の医療費助成に関する下記3点について右側の「原則」が適用されますので、ご注意ください。

なお、詳細は受給者証発行の都道府県窓口または保健所までお問い合わせください。

● 認定要件



● 入院時の食費自己負担額



● 毎月の自己負担上限額

- ① 重症患者認定の廃止
- ② 自己負担上限額の変更(一部)
- ③ 高額かつ長期の適用

<自己負担上限額一覧表>

階層区分	階層区分の基準		経過措置 (H29.12.31まで)			原則 (H30.1.1以降)		
			自己負担上限額 単位：円 (患者負担割合：2割、外来+入院)			自己負担上限額 単位：円 (患者負担割合：2割、外来+入院)		
			① 一般	特定疾患 治療研究 事業の 重症患者	人工 呼吸器等 装着者	③ 一般	高額 かつ 長期 (※3)	人工 呼吸器等 装着者
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	2,500		5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 7.1万円未満		5,000	5,000	1,000	10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上 25.1万円未満		10,000			20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		20,000			30,000	20,000	

（※3）1か月ごとの指定難病の医療費総額が5万円を超える月が、年間6回以上ある場合。

 厚生労働省 健康局難病対策課

厚労省ホームページより抜粋

5月19日 World IBD Day カウントダウン

今年の『IBDを理解する日』&『World IBD Day』はフェイスブック上で18日前からカウントダウンを行いました。ご参加いただきました、7患者会・6支部のみなさまありがとうございました。写真は今回、フェイスブックに掲載した写真です。

また、今年参加できなかった患者会も来年はぜひ、ご参加いただけたらと思います。

既に TOKYO・IBD さんから「あと364日」と始まっています。



北海道IBD役員とドクター



福岡IBD友の会



九州IBDフォーラム



姫路IBD



かながわコロ



東京総会



TOKYO・IBD

J P A 総会報告

JPA 総会 2017/5/28 13:00-17:20 グランドヒル市ヶ谷 白樺 (全出席 104 名)

13:00 開会の辞 斎藤幸枝理事会参与
13:10 代表理事挨拶 森 幸子代表理事
13:20 来賓挨拶 厚生労働省健康局難病対策課 平岩 勝課長
公明党難病対策推進部本部長 江田康幸衆議院議員
全国保険医団体連合会 中 重治事務局長
日本医労連 中野千香子中央執行委員長
一般社団法人全国がん患者団体連合会 松本陽子副理事長
障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会 家平 悟事務局長

祝電披露 日本医師会 横倉義武会長
自由民主党厚生労働関係団体委員長 新谷正義衆議院議員
民進党 中根康浩衆議院議員
民進党 川田龍平参議院議員
日本共産党 高橋千鶴子衆議院議員
日本共産党 倉林明子参議院議員
日本維新の会幹事長代理厚生労働部会長 河野正美衆議院議員
自由党代表 小沢一郎衆議院議員
社会民主党党首 吉田忠智参議院議員
日本共産党 堀内照文衆議院議員
民進党代表 蓮舫参議院議員
全国軟骨無形成症患者・家族の会一つくしの会 水谷 嗣会長

議長選出 はむろおとや JPA 理事・岩本利恵佐賀県難病支援ネットワーク
総会成立確認 全 89 団体中 評議員出席 78 名・委任 57 名／総評議委員 144 名 →総会成立

13:45 第 1 号議案 2016 年度活動報告：三原副代表理事<議案書 P1-P5/JPA 仲間 P 12[~]を使っ
て報告>

1. 予算要求活動：難病対策費 1,214 億円[+51.9 億円]、患者データ登録事業 8.9 億円 [+7.8 億円] JPA が受託している難病患者サポート事業も 1,983 万円[昨年同額]を確保した。
2. 署名及び要望：5/15 の国会請願で 62 万筆を提出、難病法見直しに前の経過措置延長の要求。
3. 保険制度改定に対する医療費抑制の要求、患者申出医療評議会に原田理事が委員として参画。
4. 全国患者家族集会の開催、調査・研究班への協力、難病患者サポート事業などを行った
5. 組織：5 月 28 日現在で 89 団体（地域難病連 37、疾病別団体 27、準加盟団体に 5 つの会が参加全 25 に）

14:15 質疑応答：

- JPA パンだ！（パンの缶詰@500円）の販売事業の状況について詳細説明が欲しい。
→153,000円。30万円の赤字は北海道が負担。今後の取り組みをどうするかが肝要。
透析のHSPが購入:50万円/佐賀県のふるさと納税返礼品に使ってもらうなどしたが、
企業役所など大口でないといけない/保証：製造者と契約締結/皆さんもぜひ購入して
もらいたい（伊藤参与）
- 患者申出療養の状況について→担当理事が欠席のため詳細はHPを参照して頂きたい（伊
藤参与）複雑な課題に対して今後もさまざまな議論が必要（現在4件の申出が出ている）
- JPAの参加要件について、疾患団体、難病連（1県で1団体しか加盟できないのか？）
患者団体がいくつも出てきているが、目的は同じなので地域での括りという部分は整理
をして書面化・明文化して欲しい。決して排除する方向にならないように配慮してもら
いたい。
理事会審議（静岡の例：富士市は準加盟）の後、さまざまな団体が出てきているが共通
の問題について幅広く協業していくというJPAの趣旨を理解して欲しい（森代表理事）
JPAはフラットな組織であり、目的に対して一緒にやりましょうというスタンスである
（伊藤参与）
- 特定疾患の時の軽快者と現在の重症度基準による軽症者の基準とは異なるので表現訂正
を希望。

14:30 第2号議案 2016年度決算 伊藤理事会参与

収入：分担金（-173万円）と寄付金（-84万円）、協賛金、入歯サイクル事業が予算割れ。
支出：事務所移転費用が負担となっている。活動費（+47万円）→3/31日現在での報告。
監査報告 金澤監事・辻監事 4/25に監査実施：関係書類を確認し適正に処理されて
いた。2016年度単年度決算で570万円のマイナスになっており収入増が大きな課題で
あることを指摘。

15:05 質疑応答：新家評議員（広島難病連）予算が甘くなかったか、前年度実績が少なければ
予算を小さくすることは考えなかったのか？→減額より事業収入増を見込んでいた。
→分担金の入金がなかったこと、分担金が予定通りに集まらなかったこと、支出経費に
ついては切り詰めてやってきたが、事務局移転費用が予想以上にかかってしまった（森
代表理事）

15:20 第3号議案 2017年度活動方針案 森代表理事

1. 難病対策・小児慢性特定疾患対策：軽症患者登録制度の実現（登録証の発行）を求
めていく。
2. 疾患追加、認定基準の改善を要求/小慢児童自立支援、就労支援、障害者支援法へ
の取組み。
3. 地域活動の強化・地域難病連あるいは地域ブロックから各自治体への働きかけを行
っていく。
4. 医療介護制度改革対策、医療保険適用領域拡大、患者負担軽減、新薬の早期保険適

用など。

5. 11/25 全国患者・家族の会 2017 を浅草橋にて開催予定。
6. 事業資金作り：賛助・協賛団体の増加、自販機、JPA パンだ！などの事業で増やしていく。活動への取り組みが還元され、JPA も支える仕組みを回していくことにより活動を活性化。
7. 5/23 難病の日（難病法成立の日）の制定に伴い広報活動の強化。10 周年記念号/ブックレットの PR 活用もぜひお願いしたい（まとまれば大幅割引）。
8. 難病患者サポート事業（厚労省委託事業：別紙）
難病対策の一般への周知事業補助金（20 万円）ブロック難病連の強化支援。

2017 年度の活動方針総括として組織力、事務局の強化改善、財政基盤の強化を図ることを宣言。

15:05 質疑応答：

- ・京都難連：申し出医療について本当に実現するのかという不安の声、京都ターのライトアップ活用例。
- ・宮城県患者家族連協：3・11、熊本地震をへてサポート事業として福祉避難所の設置を要望。
- ・大阪難連：地域での課題が増える中、JPA 全体での課題の共有解決の場としての研修会を希望。
- ・MS：高額な薬剤による軽快者の対象外しの阻止、登録者証の仕組みと共に対応をお願いしたい。

医療と介護の同時改定に対する医療費助成対象外化への対応を。

- ・新潟県患者家族連協議会：医師不足問題対応：当地における実情と厚労省の認識の違いを強調。各質問に対して執行部の認識と取り組み状況を補足説明（森代表理事）。
- ・群馬難連：請願署名について実現可能な具体的な内容にすることを検討して欲しい/書式改定も。

→署名については一義的に採択を目的としているが、新体制下で検討していく。

- ・大阪難連：医療助成を受ける→軽快→復職（就労）ここはぜひとも維持して欲しい。
- ・IBDN：経過措置の延長など厚労省への要望に対して、厚労省側の反応、回答はどうだったか。

全体予算のうち厚労省委託事業費 2000 万円が過半の財政下でも緩みのない要求が出来たのか→厚労省だけでは決められない部分もあるため、明日も各議員へ直接働きかけていく。JPA としては、支援事業とは分けてそれぞれの運動の要求はしっかりと伝えられているという認識。

15:40 第 4 号議案 2017 年度活動予算案 斎藤理事会参与

個人・法人からの寄付などを[+140 万円]、移転による事務所家賃が[-89 万円]、事業費枠の見直しにより 3,841 万円（前年比 94.2%に抑制）。

第 5 号議案 定款施行細則の一部改正及び、理事会参与規定の延長。

組織の強化・継続性のために理事会推薦による理事を置く。

- 15:50 第6号議案 2017年度役員改選 森代表理事
役員選考委員会報告・役員候補案（別紙で提示）
疾病団体選出理事6名/地域ブロック担当5名/常任理事1名/監事・参与各2名
- 16:00 議案承認 →全議案承認
- 16:25 新理事会協議（臨時理事会として）
--- 評議委員はこの間休憩
- 16:35 理事会報告・新役員の紹介と挨拶 森代表理事
代表理事：森 幸子さん（留任）
副代表理事：三原睦子さん（留任）
常務理事：斎藤幸枝さん（新任）
- 16:45 議長解任・閉会挨拶・散会
- 18:00 懇親会（グランドヒル市ヶ谷 瑠璃西の間にて）
70名を超える方々が参加、交流を深めるためにくじ引きで席を配し、自己紹介でお互いを知り RDD やアジアの患者会との報告、お楽しみじゃんけん大会などで、大いに盛り上がり、翌日の国会請願に向け団結を深めました。



難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める 院内集会・国会請願行動（報告）

主 催：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）
日 時：平成 29 年 5 月 29 日 10 時から 11 時院内集会 11 時から請願行動
当会からの参加者：目・花岡（いずれもかながわコロン）

その他各難病連から参加された IBD ネットワークメンバーとして吉川さん（茨城県難連）、元メンバーの新家さん（広島難連）にお会いし、阿部さん（北海道難病連）もいらっしやいました。

今年の署名は全部で 511,309 筆（IBD ネットワークは 6 会より 683 筆、募金 8,200 円）となり、参加した JPA のメンバーは 94 名でした。

1. 【院内集会】

10 時から参議院議員会館 101 会議室にて院内集会が開催されました。

冒頭 JPA 森代表理事からご挨拶のあと、参加された国会議員 10 数名が激励のご挨拶をされました。その後、請願内容の解説が行われましたが、請願書（署名用紙）に記載されたもの以外では、今回特に重点が置かれたのが軽症者問題（軽症者の登録・更新の必要性）を訴えたもので、カラーのチラシで説明されています。

最後に 51 万筆の署名を国会（衆議院、参議院）へ紹介する役割を全国国会議員にお願いするため、

誰がどの国会議員を訪問するか分担割が決まり 11 時に解散となりました。



2. 【請願行動】

11 時から集会参加者が手分けをして国会議員の部屋を回りました。目さんと花岡は、日本共産党 藤野保史衆議院議員（長野選出）と同じく日本共産党 畑野君枝衆議院議員（神奈川選出）の部屋に伺いました。どちらも議員ご本人は不在でしたが、秘書の方が請願書を受け取っていただき国会への紹介議員となることを承諾していただきました。畑野議員の秘書の方には請願内容をご説明させていただきました。また藤野議員の秘書の方は 10 時からの院内集会に参加されていたので請願内容をご存知ということで請願書の受取をしていただきました。

その後衆議院第二議員会館の地下で食事をし、参議院議員会館の集会室に戻り、報告書を提出して解散しました。（14 時からのまとめの集会には参加しませんでした）

3. 【今後の流れ】

請願書を受け取った国会議員は、紹介議員として所属する院（衆議院、参議院）事務局へ提出します。どの国会議員が JPA 署名の紹介議員となったかは、院のホームページで確認できます。

そして今国会の会期末日に、院の厚生労働委員会で全政党が賛成した場合採択されます。採択された請願書は厚生労働省へ通知され、政策に反映されることとなります。

以上

重症に偏ったデータで 難病研究ができますか

軽症患者の登録・更新も働きかけてください



病床から見上げればいつもの天井。だけど、窓の外は光があふれます。

いま有効な治療法がなくても、5年後10年後には治る病気なのかもしれません。難病の研究は、頑張っ生きていくための、希望の光です。

患者数が少ない、難病の私たち。症状がどのように進行し、どんな原因で悪化するのか。再生医療など最新の医学に期待するとともに、病気を観察・分析し、実証する疫学研究は、いまもかわらず大事な研究の柱です。

新たな難病対策では、重症患者などが医療費助成の対象とされました。重症患者は受給者証を毎年更新するため、経年的にデータが蓄積されます。しかし、軽症患者は、医療費助成の対象外。登録を促す仕組みはありません。仮に登録しようとしても、文書料として毎年、何千円もの自己負担を強いられますから、一度登録したらそれきり、です。

重症患者に偏ったデータで、発生要因解明や予防対策に貢献できるでしょうか。重症患者だけでなく、軽症から多様な段階での疫学データがきちんと集まることが望ましく、患者が登録更新したくなる動機づけと制度が必要です。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)



福祉サービスを市役所に申請しに行った帰り道、難病患者のBさん「あなたは軽症だから、診断書がないと申請できない」って、いわれたよ。病院での診断書にまた何千円も。福祉の申請が有料だなんて、おかしいぞ。研究への協力だと思って、毎年、遠くの専門医に診てもらっているのに、軽症患者の登録証ぐらいい、発行できないか。

福祉サービス申請に何千円も

重症化したら迅速に手続き 障害者サービスの申請時に 難病の登録証明書は必要です

旧特定疾患（56疾患）の時代には、軽快患者約6万人に「特定疾患登録者証」が交付されていました。医療費の公費負担はありませんが、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付など、福祉サービスを利用するとき、病名の証明書として活用されていました。

症状が悪化したら、審査を経て、悪化が確認された日に遡って公費負担の対象となる制度です。

重症化したら円滑に受給者証を発行する。障害者サービスの利用に必要な証明書になる。これは、いまも必要とされるサービスです。

難病対策委員会では同様のサービスが検討されましたが、時間切れで今日に至っています。5年めどの難病法見直しを目前に控えた今、ただちに検討を始めてください。

旧特定疾患を対象とした経過措置が今年末で終わります。これまで蓄積されてきた軽症を含むデータが、一気に散逸する恐れがあります。今がラストチャンス。軽症者の登録制度をただちに実現していただくとともに、軽症を含む登録制度へ条件が整備するまでは、経過措置を延長してください。

九州エリア交流会 I N福岡 報告

日 時：平成29年6月10日(土) 14時～17時

会 場：福岡市健康づくりサポートセンターあいれふ8階 視聴覚室B

参加者：福岡県：山田貴代加・水口裕治・柴田弘子

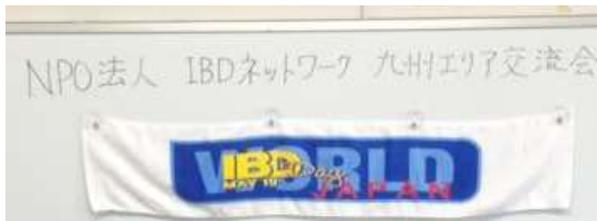
佐賀県：永田栄作・秀島晴美

長崎県：小峰亮子

熊本県：長廣 幸

大分県：井上 亨

宮崎県：御手洗陽子



オブザーバー：松村依美子（大阪 IBD） 吉永亨史さん（EA ファーマ）

① 各県報告

（熊本）難病協イベントでの活動に IBD としても参加。今年度はCaféを4回開催予定。

（長崎）3月に活動をした。次号こんちえるとに掲載。

（宮崎）今後、交流会の予定。役員会は不定期に開催。

難病患者会のパンフレットを保健所と市役所に設置していただけるようになった。

（大分）交流会年2～3回開催。15～30人の参加。難病連に加盟した。

（福岡）北九州で調理教室(なんくるキッチン)開催。今年は福岡市でも料理教室をやってみたい。

福岡支部はあすみの座談会、北九州は難病カフェ中心。

RDD では小倉駅で、啓発のフラッシュモブを行い、メディア取材を受けた。

（佐賀）経過措置が終了するので、お互いに知識を深めるために県内4か所で勉強会を行った。パーキンソン病の患者会の方々と交流会を兼ねてローカボリング大会を催した。今年度の開催は未定。去年は初めて佐賀県の西方にある伊万里焼で有名な伊万里市で、後縦靭帯硬化症の患者会である、ほね骨クラブさんと合同で交流会を行った。今年度も継続する予定。また、他の患者会と連名で佐賀県へ要望書を提出し、返答をいただいた。佐賀県は、その要望を受けて難病患者向けのページを5月にリニューアルされた。

② 長崎への支援について

まずは、麻生さんと連絡を取り、どのようにすすめるか話をしたい。保健所(行政)、難病センター等をお願いして講演会を企画してもらい、年1回くらいはやりたい。

③ EAファーマさんとの協働について

EAファーマはエーザイと味の素製薬が統合して設立された消化器疾患に特化した製薬会社です。企業理念であるhhc(ヒューマンヘルスケア)を具現化するため、患者さんの想いに寄り添う事業活動を行っており、その一つとして、年間の業務時間のうち2～3日、社員が患者さんやご家族、支援者と時間を共にする機会をもつことにより、薬剤の提供のみならず日常生活や療養環境の改善に向けた取組みを行っております。



2017年は、7月に当社の福島工場、秋頃に神奈川県川崎研究所での交流会、東

京本社や営業所などでも患者さんと交流する機会をいただきたいと思います。交流にあたっては、透明性のある関係と、コンプライアンスに則った活動を行いますので、IBD ネットワークの皆様のご理解とご協力をお願いします。

- ④ 教員向け UC ガイドブックの配布状況と反響と CD ガイドブック作成について
- (熊本) 行政、保健所、協力病院、に配布。教育委員会はダメだった。独自のルートで教員に配布(70部程度)
 - (宮崎) 宮崎県、宮崎市保健所
 - (大分) 保健所に配布。交流会に来た患者、難病連に配布
 - (佐賀) 県内五か所の保健福祉事務所、福岡大学筑紫病院、佐賀大学医学部附属病院と県内他2か所の大病院、小・中・高等学校の養護部会に1部ずつ配布済みだが、再度配布予定。
 - (福岡) 保健所に配布するように依頼。九州大学キャンパス健康福祉などにも配布している。
- ⑤ ヘルプマーク・ヘルプカード
- ヘルプカードではなくヘルプマークも少しずつ出してほしい。
- JIS 規格化の状況…経済産業省が7月20日にマーク改正でヘルプマークを追加予定
今後どちらで啓発していくのか? どっちが使いやすいか?
- ・カードにするといちいち開いて見せないといけない。
 - ・個人情報的などころまでアピールする必要はない。
 - ・ヘルプマークにすると啓発の意味が含まれる。
 - ・マークのほうが使いやすいので行政への要望に加える。
- ⑥ 筑紫病院市民公開講座 患者会相談ブースについて
- 相談シートの改正点について…相談対応者の記入欄を追加した。対応した人、内容、後日対応する内容をメモしておく。
- 最初に5分程度の相談時間であることを了解してもらう。
- 相談窓口 UC ガイドブック 50部、経過措置の啓発チラシを100部設置する。
- IBD と RDD の 啓発グッズ販売。休み時間の中に相談ブースのご案内をする。
- ⑦ 啓発缶バッジ作成について
- 啓発グッズ第2弾缶バッジを作成予定。資金、販売等検討が必要。
- 作成サイズ、個数等見積もりを行う。

○次回開催について

8月19日(土)午後、熊本で、エリア会議を8月20日(日)熊本で難病法の勉強会開催。



NPO法人IBDネットワーク九州エリア交流会 第6回福岡大学筑紫病院IBDセンター

市民公開講座を開催しました！！

熊本IBD 長廣 幸

去る6月10日(土)午後2時から福岡市健康づくりサポートセンター8階(あいれふ)で九州エリア交流会が開催されました。

九州各県の役員8名と福岡のスタッフ2名、さらに製薬会社の方が参加され、中身の濃い3時間を過ごしました。各県の活動報告や今後のお知らせ、製薬会社からいろんな支援がえられること、UCガイドブックについての配布状況、ヘルプマーク・カードについて、翌11日に行われる市民公開講座での患者会相談ブースについて等、たくさんの意見が出されました。

九州では難病Caféが盛り上がり、ほとんどの県で開催されていることがわかりました。今後はIBDだけのつながりではなく、いろんな団体と横につながりを作れたら、と思っています。交流会後は毎年恒例となっている、筑紫病院の先生や看護師さんとの懇親会です。普段では話せないようなことも、この時だけは先生と患者の垣根を超えて盛り上がりえます！これが「九州はひとつ」の仲の良いところではないでしょうか！！



翌6月11日(日)は、第6回目となる市民公開講座です。今回は患者代表として九州IBDフォーラムから山田喜代加さん(福岡IBD友の会)、秀島晴美さん(佐賀IBD縁笑会)のお二人が登壇され、発症から現在に至るまでの「欲張りな生き方」「諦めの悪い生き方」と題して発表されました。他に医師・管理栄養士による講演がありました。また、ロビーでは相談コーナーを設け、各患者会の役員が担当しました。啓発グッズも販売しました。

以下、参加者の感想です。

【福岡IBD友の会事務局 山田貴代加】

今回の第6回福岡大学筑紫病院IBDセンター市民公開講座では、体験談発表として「欲張りな生き方～クローン病の私の場合～」というテーマでお話しさせていただきました。

私自身、生涯を振り返ることができ、学生時代に出会った主治医が今の私があるきっかけだったんだと気付かされました。



「お前は どうしたいんだ！」から治療・療養の方針がきまり、出来ないと思っていたことも実現してきました。先日、同じような言葉に出会いました。「無理だと諦めず、何がしたいのか言って下さい。それが可能な状態に体調をコントロールするのが僕たちの仕事です！」これは、福岡市中央区保健所講演会での、福大筑紫病院消化器内科の岸昌廣助教の言葉です。自分の記憶が遡り、学生時代の主治医の言葉とリンクしました。欲張りな私の始まりの始まりです。これは今回の体験談で話さねばと思いました。

お話を聞いて下さった皆様が、もうちょっと欲張って、楽しいことにチャレンジしてみようかな、と思って下さったとしたらとても光栄に思います。激励のお言葉や労いのお言葉をかけて頂き、思いきってお引き受けして良かったです。

このようなチャンスを与えて下さった、福岡大学筑紫病院 IBD センターの平井教授をはじめ、多くのスタッフの皆様に感謝致します。

【大阪 IBD 松村 依美子】

他エリアの交流会に参加するのは、今回が初めてでした。他所を知らないなので、今回はわくわくしての参加でした。

参加した九州エリアのメンバーは、老若男女でとてもバランスが取れている感じがしました。そして皆さん、熱い！よく地域に根ざして活動されているのだということが、よくわかりました。

「九州はひとつ」を合言葉に、九州全体でよりよい活動をしていく、それを皆で支えているからこそ、チームワークの良さがあるのだなぁと感じました。

活発な意見交換や情報交換がされていて、3時間はあっという間に過ぎた感じです。写真撮影もたくさん撮って、来年度の World IBD Day カウントダウンが楽しみになりました。あたたかく迎えていただいた九州フォーラムの皆様、ありがとうございました。

【大分 IBD 友の会 井上 亨】

今回は、福岡 IBD の山田さんと佐賀 IBD の秀島さんの話が聞けるのを楽しみに参加しました。二人とも病歴が30年を超えています。二人とも、病気の再燃でそれまで頑張っていた仕事を続けることができなくなる挫折を何度も何度も繰り返しながらも、そのたびに立ち直り前向きに生きてきました。そして現在それぞれの患者会や IBD ネットワークになくてはならない存在となっています。

私も25歳で発症して以来、34年間クローン病とつきあってきたので非常に共感しました。山田さんと秀島さんの過去を知らない人は、普通に優しくて気さくな人だなと感じるでしょうが、これまでの壮絶な病気の経験をしてきたことが患者会活動に取り組む原動力となっているのだと思います。これからも九州の仲間としてお互い協力していきましょう。



炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病)

市民公開講座

参加
無料

事前申込
不要

定員(200名)になり次第受付終了とさせていただきます。

テーマ

知っておきたい腸の病気のお話

長くてつらい食事制限からの解放

講演

総合司会

一般財団法人 総合南東北病院 消化器センター長 西野 徳之 先生



(1) 『**そうだったのか炎症性腸疾患**』
公立大学法人 福島県立医科大学 藤原 達雄 先生

(2) 『**患者さんとの繋がり、ナースの役割**』

～患者さんの為のナースの役割～

いしだ内科 看護師長 平栗 邦子 先生



(3) 『**炎症性腸疾患の治療**』 ～脱ステロイドを中心に～
一般財団法人太田総合病院附属太田西ノ内病院
消化器内科 部長 今村 秀道 先生

(4) 『**ここまでできるクリニックでの炎症性腸疾患の治療**』
～より安全で確実に治療していただくために～
いしだ内科 院長 石田 浩徳 先生



(5) 『**Q&A コーナー**』 あらかじめ頂いたご質問に当日お答え致します

ご質問は、ファクスにて8月1日(火曜)までにお申し込み下さい。
FAX:024-932-1884(24時間受付)

9月6日 炎症性腸疾患市民公開講座 質問受付係 高橋 行

尚、お問い合わせは、電話「080-5776-2482」

9月6日 炎症性腸疾患市民公開講座 お問い合わせ係 高橋 まで

日時

2017年8月6日(日) 13:00～15:00

(受付時間 12:20)

場所

ビックパレットふくしま1階 コンベンションホール A

福島県郡山市安積町日出山字北千保 19-8 TEL:024-947-8010

共 催: IBD ふくしま・田辺三菱製薬株式会社

後 援: 福島県医師会・福島市医師会・須賀川医師会・白河医師会・会津若松医師会

福島県薬剤師会・福島県病院薬剤師会・福島民報社・福島民友新聞社



 郡山駅からバスをご利用の場合

【郡山駅から当館まで】

JR郡山駅西口「1番乗り場」から乗車、
 バス停「ビッグパレット」下車
 所要時間:約15分
 片道運賃:290円
 ※(栄町)柴宮団地行き以外にご乗車下さい
 それ以外は全て当館を經由いたします。



福島交通バス

World IBD Day 啓発グッズ

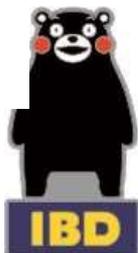
IBD (Inflammatory bowel disease) = 炎症性腸疾患 (主にクローン病と潰瘍性大腸炎)
5月19日は「IBDを理解する日」「World IBD Day」です。病気を正しく理解しましょう。



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)



くまもんピンバッジは
好評につき完売
しました。



商品名：啓発ステッカー
サイズ：880×1000
価格：100円

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

は

「IBDを理解する日」

World IBD Day

©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った1999年5月19日を記念し「世界IBDの日=World IBD Day」として、欧州クローン病・潰瘍性大腸炎患者連合会(EFCCA)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。

編集担当から

IBDネットワーク合同会報2017年夏号になります。

今回、当神戸CD萌木の会初の合同会報編集作業になります。今回の作業を行うにあたり、ご協力いただいた皆様方のおかげをもちまして何とか形になったと感謝しております。また編集作業を行っていくうちに、「やはりIBD患者一人ひとりの生活はIBDネットワークが担っているのだなあ」とつくづく感じました。

私事で恐縮ですが、以前、他の患者会にずいぶん長い間入会しており、その患者会では「署名や募金などの社会活動は一切行わない」という、その患者会特有の決まり事があったため、非常にモヤモヤした気持ちでございました。ですが編集を進めていくうち、編集内容に世界IBDデーや国会請願などの社会活動を行ったとの記事があり、そのモヤモヤがきれいに晴れ、非常にスッキリした気持ちで編集作業を行うことができました。

ところで、昨今、会員数不足が原因で解散する患者会が増えていることを伝え聞きました。全国的に患者数が増えているのに、です。患者一人一人の生活を守っているのは難病関係の法律や制度です。それがなければ患者ひとりでは生きていけません。その法律を支え、改悪されないよう監視しているのはJPAやIBDネットワークであり、それを下支えする全国各地の患者会なのです。新しい治療法が増え、患者一人ひとりのQOLが向上したため「IBDという難しい病気の患者である」という意識が希薄になってしまい、「患者の生活は患者会が支えている」ということを知らないIBD患者が多いのではないのでしょうか。そのことを患者一人ひとりにしっかり伝える必要性を感じています。

また、レミケード（インフリキシマブ）に代表される生物学的製剤も、ずいぶん市民権を得てきています。IBDの症状が良くなる患者さんがたくさん出てきているのは大変素晴らしいことなのですが、自分は再び健康になったのだと勘違いし、定期通院・点滴が次第におっくうになり、再発してからハッと気づいて主治医に相談に行ったものの、生物学的製剤は定期的に点滴を打ち続ける必要があるにも関わらず、点滴を勝手にやめているため、再投与しても効果が減弱しており、以前より病状が悪くなった、という愚かな話も聞いています。「自分はIBDという非常に難しい病の患者である」という認識を、私たち患者一人ひとりがしっかり持たないといけない、と思いを新たにしました次第です。

このIBDネットワーク合同会報は、皆様の療養生活が少しでも良くなるようにとの願いを込め、IBDネットワークに加盟する全国の患者会が順番で編集を行い、春号・夏号・秋号・冬号と年4回発行しております。

IBD疾患は各患者によりさまざまな病態があり、その病態も年々変わっていきます。病態についての詳しいことはもちろん、変わりゆく制度の事などでも参考になれば大変ありがたいと思います。

最後になりましたが、萩原理事長・合同会報担当理事 山下様・近畿エリア支援担当 松村様、関係各位の皆様には大変お世話になりました。この紙面をお借りして感謝申し上げます。本当にありがとうございました。

編集：IBD ネットワーク合同会報 2017年夏号編修担当患者会／神戸CD萌木の会 西 章夫