



2017年 12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
冬号



合同会報発行によせて～子どもの未来とIBDの日

小中高校教職員に知っていただくためのガイドブック、昨年の潰瘍性大腸炎版に続き、クローン病版ができました。患者会に寄せられる悩ましい相談事でした。この冊子で心も体も成長過程の子どもたちを見守る大人の理解が進むことを願います。

願いといえばIBDを持った人への理解が進むことも大切です。ガイドブック世代が高校大学へ進学、就職するときに、この疾患を持っている人がいること、いくつかの配慮で社会生活をともにおくれることが浸透するように、今年もIBDの日の取り組みを行います。カウントダウンやシンボル提示など様々な媒体で取り上げられることを願います。世の中には数万の「難病」がありますが、それらと競合することでなく等しく社会の構成員でありたいです。

理事長 萩原英司

目次

ページ

『みんなで知ろう難病法』～いよいよ経過措置終わりです！～	・・・2
小中高校教職員に知っていただくためのCDガイドブック 完成！	・・・3
北九州市支援センター開設しました	・・・4
IBD ネットワーク大阪総会開催	・・・5～6
野口先生を表彰	・・・7
EA ファーマ株式会社 福島事業所工場見学会	・・・8～10
IBD 医療セミナー開催報告（福島・熊本・富山）	・・・11～14
編集後記・活動日誌	・・・14

賛助会員・助成団体 (順不同)

2017年12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、EA ファーマ株式会社さま、株式会社エコファクトリーさま、杏林製薬株式会社さま、コヴィディエンジャパン株式会社さま、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、ヤンセンファーマ株式会社さま、三雲社さま、淀川食品株式会社さま



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 北海道東北、関東エリア 北海道IBD 萩原 英司

『みんなで知ろう難病法』～経過措置終了とこれから～

平成 29 年末にて、3 年間の経過措置期間が終了となりましたが、患者会へも「却下通知が届いたがどうすればいいか」との相談が入っているようです。

もう一度皆さんと難病法について、今後のポイントをチェックしましょう！

経過措置終了に伴い、医療費の自己負担が増える方が多いと思います。国は責任を持って患者の実態調査を行ない、適切な対応（法改正）を行うべきです。相談窓口は、保健所、難病相談支援センターですが、経過措置終了等に関するご意見は地元患者会、難病連へも是非お寄せください。

★ 却下（不承認）通知が届いた方へ ★

・ 今後は自己負担上限額管理票が無いので、難病に関わる医療費の領収書、明細書は必ずとっておくこと。

・ 毎月、難病に関わる総医療費を計算し、33,330 円（3 割負担で約 1 万円）を越える月が 3 回を越えたらすぐに『軽症高額特例』の申請をすること。再申請が 1 年以内であれば、臨床調査個人票を再度書いてもらう必要はありません。

・ 平成 30 年から却下通知は病名を入れた様式に代わります（平成 29 年 11 月 15 日厚生労働省通知）が、平成 29 年中に却下通知が届いた方には病名の記載がありません。福祉サービスを受ける際など、病名の証明が必要となった場合に、新しい様式での再通知を希望する方は、各都道府県（保健所など）に問い合わせてください。

ここ大事！！

・ 病状が悪化した場合は、重症化しないようにすぐに受診しましょう。症状が中等症以上にあたる場合は、医療費に関係なく助成の対象となります。

★ 認定継続の方へ ★

・ 自己負担上限額管理票は、限度額を越えても総医療費（10 割の金額）の累計が 5 万円までは続けて記入してもらいましょう。

→月の総医療費が 5 万円を越える月が年間 6 回以上ある方は「高額かつ長期」の適応です。

・ 自己負担額は住民税額で区分されるため、平成 29 年中に住民税の控除対象（医療費控除、ふるさと納税、寄付など）がある場合は、確定申告を行いましょう。

小中高校教職員に知っていただくための CDガイドブック 完成！

大阪IBD 松村 依美子

今年度IBDネットワークで取り組んできたプロジェクトCDガイドブックが完成し、まもなく製本もされます。

昨年度のUCガイドブックから編集メンバーも2名増えパワーアップ、お互いに意見を出し合い、知恵を絞り、役立つものを作りたいという熱い思いと願いを持ち、メンバーそれぞれの得意を生かした役割分担で作成しました。ご期待ください。次号春号でもガイドブック紹介記事を書きたいと思います。

冬号では、あまり表に出なかった編集メンバーの他己（自己）紹介をします。（下記写真後列右から）

山田 貴代加さん（福岡IBD事務局）CDガイドブック編集から参加

ご自身の体験を多くの方に伝えようとする伝道者。楽しくやろう！がモットー

柳井 ときおさん（姫路IBD会長）UCガイドブック作成のきっかけを作った方

大きな身体から、あふれるアイデアの持ち主であり、今後も目が離せません。期待しています！

野口 信之祐さん（福岡IBD会員）CDガイドブック編集から参加

ご自身の経験をガイドブックに反映させた、期待の新人（スター）です。大事に育てよう！

布谷 嘉浩さん（大阪IBD会長）IBD患者会で長く活動・貢献している。人望も厚い方

温厚な語り口でみんなをまとめるところは、素晴らしい。

秀島 晴美さん（佐賀IBD縁笑会副会長）IBDにかかわらず社会福祉の知識量は豊富で、頼れる姉御である。

「まかしとき」と言って胸をドンとたたき姿が想像できる。（注：本人はまだやってません）

松村 依美子（大阪IBD会員）お尻に火が付かないと動かない、根拠のない「大丈夫〜」が口癖

ひよんなことからUC/CDガイドブックを作成する旗振り役、号令かけ担当

鷲尾 菊子さん（大阪IBD会員）UCガイドブックでは、教職員の立場からと患者の立場からと貴重なアドバイスをもらいました。今回はアドバイザーとして参加。校正ではいち早く、正確に修正してもらいました。

谷村 由佳子さん（姫路IBD会員）柳井会長を支える、縁の下の力持ち的存在

いろんなことに配慮できる方、助けてもらったことが多い。CDガイドブックの途中からアドバイザーへ。



もうすぐクリスマス、そしてお正月、楽しいイベントもありますね。

この1年はどんな年だったでしょうか？
来年はどんな年にしたいでしょうか？

良いお年を、お迎えください。

『北九州市難病相談支援センター』

オープニングイベントに参加しました！

福岡 IBD 友の会 山田貴代加

平成 29 年 10 月 12 日(木曜) 福岡県北九州市に、行政直轄の難病相談支援センターが開所しました！開所式セレモニーでは、北橋健治北九州市長の挨拶から始まり、来賓挨拶のあと、テープカットが行われました。私(山田)は北九州市難病対策地域協議会の構成員として参加しました。マスコミ取材も入り、2社からインタビューを受けました。

北九州市民にとっては、市内に難病に特化した相談支援センターが開設することにより、立ち寄りやすくなりました。より具体的な支援が広がることを期待したいです。

イベント第 1 部は「三味線弾き歌い」「オカリナアンサンブル」のステージ演奏があり、

第 2 部は『みんなで育てる北九州市難病相談支援センター』というテーマで、パネルディスカッションを行いました。

コーディネーター (写真左)

再発性多発軟骨炎(RP)患者会代表の永松氏。

パネリスト (写真右より)

- ・八薬カフェ(薬剤師)の工藤氏
- ・ケアラー(難病患者の家族)の柴田氏
- ・難病当事者の山田(福岡 IBD 友の会)
- ・福岡県難病相談・支援センターの青木難病相談支援員
- ・北九州市難病相談支援センターの河津係長

当事者の私(山田)からは、寄り添ってもらえるセンター、患者会を持たない希少難病も含め、難病に特化した支援体制を期待するということと、行政と当事者で敵対するのではなく、行政も当事者も視点を変え、“対面”でなく“横並び”の形で、共に進んでいきましょうとお話ししました。

その他には、参加しやすい形として難病カフェが注目されていますが、『なんくるからえ(難病)』や『八薬カフェ(薬局)』が目的のひとつとしているように、“わからないことを受け取り、解決する場”としてセンターを運用してほしいという意見や、難病患者だけでなく、ケアラー(介護者・支援者)にも寄り添い支えるセンターであってほしいなどのコメントが出ました。

河津係長からは、北九州市は行政が直轄するセンターなので、寄せられた意見を施策に反映させやすいというメリットがある、医療機関に設置された県の支援センターは医療分野に強いというメリットがある。県と市の両方のメリットを十分に生かせるように、連携と協働に努めたいとありました。

北九州市には、行政、医療機関、支援者、当事者の輪があり、いい感じに循環しています。そこに今日、拠点となるスペースが加わりました。この先、どのように広がっていくのか、とても楽しみに感じられるイベントとなりました。



IBD ネットワーク総会に参加させていただいて

大阪 IBD 三好和也

去る 11 月 25 日（土）26 日（日）大阪府のドーンセンターで行われました IBD ネットワーク総会に初めて参加させて頂きました、潰瘍性大腸炎 4 年生の三好和也と申します。初参加にも拘わらず、総会参加の感想を書かせて頂くという大役を仰せつかりまして、僣越ながらお引き受けさせて頂きました。つたない文章ではありますが、少々お付き合いの程、宜しく御願い申し上げます。

今回で第 5 回目の総会とのこと、大阪で行われるということもあり大阪 IBD/布谷会長よりお声かけを頂き、貴重な機会を頂くことが出来ました。

まずは初日、ドーンセンターに到着、大阪 IBD メンバー主体により設営等の準備、その間に全国のメンバーが徐々に会場入りされ、徐々に賑やかな雰囲気。会場入りされた各地域の皆様はお菓子などのお土産を持参されており、それを開封して順次並べる作業を。初参加で状況も良く分かっていない私にとっては、まずはそこからびっくりの光景！！これらを持参されるということは、皆様躊躇なく食される前提、なんですよ。

私自身発症して 4 年、ようやく自分なりのさじ加減とやらも分かりつつあり、ここ最近、相当食べて飲んでしていましたが、衝撃でした。（このあとに、この衝撃を超える夜が待っているとは、この時点では全く想像もしておりませんでした。。。。）

総会も始まり、まずはグループ学習会。参加メンバーを約 6 人ずつに分け、事前に頂いていたテーマ資料に沿っての学習。ここでは主に IBD ネットワークの業務に関するテーマの学習で、私は初めてでもあり、「IBD ネットワークの成り立ち・目的などの基本事項」を選択させて頂きました。全国 32 の患者団体の参加で成り立っている、連絡網として機能、それぞれの成り立ちは地域性もあり背景が違う、NPO 法人化、など経緯から、患者会相互支援、情報交換、对外発信、行政への各種働きかけ、新薬・医療の事、関係者へのアンケート作業など、多岐に渡る活動内容、収入面の課題、想いや理念などをわかりやすくお聞きすることが出来ました。その後は各議案を進行し 1 日目終了、そのまま懇親会へと相成りました。。。。



懇親会、近くの居酒屋へと移りまして最大の衝撃が。そこではお酒も入り、飲む、食べる。それは、それは大変楽しい懇親会に。これ、ほんとに患者会??と思うほどの雰囲気！！良い意味でのカルチャーショック。

はい、この懇親会でも学びました。自分の調子に合わせて、自由で良いんだと、これで良いんだと（無茶はダメですが！）総会での活発な意見交換や問題提起も合わせて、このエネルギー・パワーたるや、衝撃だけでなく刺激的な初日となりました。（このあと、1 次会に続き 2 次会にもなだれ込み。。。。）

2 日目となり（2 日酔いも無く？）会議室も変わり再び設営もスムーズに進み、総会を再開。

臨時の理事会を理事の方々で行われたあと、先日に引き続き 2 回目のグループ学習会。ここでは「患者会運営のヒント」として、大阪 IBD と TOKYO・IBD の事例を聞かせて頂きました。地域性もあり、一括りには出来ないが、ここでは大都市の患者会の話を中心に聞かせて頂きました。自らも大阪で参加させていただいている身でもあり、運営の難しさや目的、それぞれ独自の工夫、現状の問題やこれからの課題など、幅広くお

話を聞くことが出来ました。

私は所用にて、グループ学習終了にて帰らせて頂いたのですが、この2日間、非常に有意義な時間を過ごさせて頂きました。皆様 IBD という共通の困難を抱えておられながら、自らのことを、自らの力で、活発に発信されており、見習わなければならないことが沢山ありました。私自身、これを機に、自分なりに出来ることを、これからも皆様と一緒に、助け合えたらと思ったところです。一人で出来ることは限界がありますが、ネットワークを通じて大きな力となることも見させて頂きました。この2日間に経験したことは、病気と付き合って生きていくこれからの人生にとって、何かのきっかけになる時間だったと感じています。

このような貴重な機会をいただきました、大阪 IBD / 布谷会長、IBD ネットワーク / 萩原理事長、進行役の吉川様ほか、ここで出会った皆様に感謝申し上げます。ありがとうございました。

IBD ネットワーク総会に参加して

安達澄子

北海道から熊本まで全国の IBD の理事長はじめ理事の皆様 2日間の総会出席お疲れ様でした。

お手伝いとして参加させて頂きましたが、全国の IBD 団体が NPO 法人ネットワークを運営され、これほど多くの専門のお仕事をされていることに驚きました。

会報でほかの IBD 患者会の体験談や活動を目にすることができるのもこのネットワークのおかげなのだと知りました。企業とのかかわり、厚生労働省への働きかけ、その他多くの議題を理事の方がされているのに頭が下がる思いです。皆さん仕事を持ち、病気をかかえながら活動されていることに感謝の気持ちでいっぱいです。

今回はグループ学習会にも参加させて頂き、IBD ネットワークの成り立ち、社会制度についてなど、幅広い課題を教わったことは勉強になり良かったです。まだまだ理解できないことはありますが、取り組むべき問題が沢山あることがわかりました。

総会全体として難しい中にも、笑いあり、なごやかな雰囲気を感じました。理事の皆さんの自己紹介や報告を聞いていると責任感があり、やさしくユーモアのある人柄が感じられ、さすがと感心しました。

それぞれの IBD 患者会の上で、このような大変な活動をして下さっていることを知り、会報ももっと念入りに読むつもりです。私も大阪 IBD の会員として難しいことは出来ませんが、出来る範囲でこれからもお手伝いしたいと思います。交流会に来た人が少しでも病気に対して前向きになれるよう、悩みを聞いたり、一人ではないよと伝え、会員同士も情報交換して助け合いながら、気軽に相談できる会になればと思います。総会に参加させて頂きありがとうございました。



野口胃腸内科医院 院長の野口光徳先生へ表彰状を授与してきました

IBD 宮城 木村

今年度 IBD ネットワークは2名の方を表彰致しました。表彰は昨年平成 28 年 9 月に新しく規定された制度で今年で2年目となります。規定の中には①社会貢献功労表彰②支援者功労表彰③永年勤続功労表彰と3つのカテゴリーがあります。今回は②の支援者功労表彰にて IBD 宮城より野口胃腸内科医院 院長の野口光徳先生を推薦させていただきました。野口光徳先生は IBD 宮城設立当初より患者会活動へ多大なる貢献をされ、その感謝の意を表したものです。

野口胃腸内科医院は今年で開院 50 周年を迎え「患者様の立場にたち納得した治療」とHP等でもおっしゃっている通り、就学・就労、結婚や出産など病気の事だけではなく患者の日常に寄り添った医療に取り組んでおられます。当日、伺った際にも患者会の事やドクター同士でのネットワーク、最近多用されているバイオ製剤についての話が広がり、端々に先生の温厚さと患者への思いが伝わってきました。

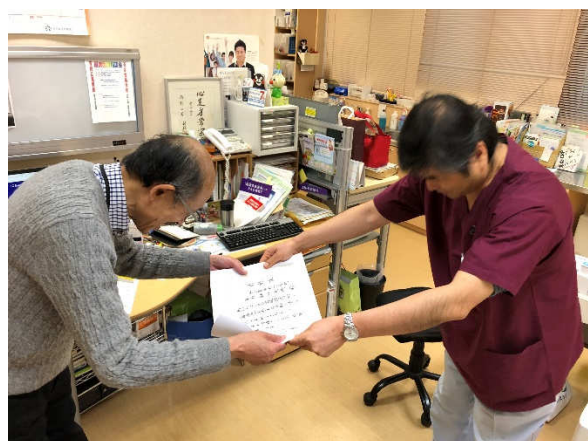


写真: IBD 宮城 副会長高村より野口光徳先生への表彰の様子

エリア交流会でのゲストスピーカー講演と懇談の様子



野口光徳先生のプロフィール

第一代院長 野口 光徳



平成11年（1999年）
継承当時の写真です（※）。

父 哲平が
72才時に脳梗
塞で倒れてか
ら、金曜午後、
土曜日の診療
を長男・光徳
（39才）が担

当し、医院の診療は継続していきま
した。当初、1日約55名来院してい
た患者さんも20人台となっていまし
た。父の病状もすすみ、2007年
1月より光徳が副院長となり（46
才）、正式に診療を継承しました。
消化器内科の専門性を生かすよう

に、「胃腸内科」と新規標榜科に名
称変更し、40年目の再スタートをは
じめました。
米国消化器病学会が指摘した「今

後課題となる分野」すなわち、炎症
性腸疾患、逆流性食道炎、過敏性腸
症候群、機能的胃腸症、ウイルス肝
炎に關して重点的に担当できるよう
に、臨床研究もおこなうことをテー
マとしました。

また大腸ポリープに關しては、
I C H O 仙台病院での開放型病棟
システムを活用し、当院主治医が執
刀し、短期入院での一貫した治療が
できるようになりました。

ピロリ感染胃炎の除菌療法が、保
険適応になってからは、対がん協会
や各健診施設とも協力し、積極的に
ポノプランゾンの除菌療法をおこな
い、除菌率95%をこえる治療実績
が得られるようになりました。

診療室のかたわらで

「やあ久しぶり、よく来たね。忙しかっ
たでしょう。」そう呼びかけると、はに
かみながらいすに腰掛ける若い患者さ
ん。残業が続く、遅い夕食と休めないノ
ルマ。仕事が変わって、慣れない周りと
のストレスを抱えながらも、親の看病も
続けなきゃいけない自分。胃もたれや喉
の違和感、胸焼けが出てきて……
がんばってるね、ほんとによく頑張っ
てる。

開業継承して10年、経済は良くなって
いるとTVは伝えるけれど、ほくら庶
民の実感には、我慢して汗かいて歩きつづ
けるばかり。
デスクの前で患者さんと共に、作戦会
議。どうやって、この状況を乗り越えよ
うか、と。

医療には、①解決できる疾患と②なか
なか治りにくくて、対応や対処すること
が主となる病いがあります。ピロリ菌感
染に伴う胃炎や胃潰瘍は、その①にあた
り、当院は1次除菌95%の成功率を患者
さんとの協力で果たしています。糖尿病
や難病などは、②に相当していて、患者
さんに最新の治療データをご教示しなが
ら、ともに治療選択や日常生活の改善を
検討しています。すぐには解決できない
かもしれないけど、じっと耐えぬいて
日々を過ごしている患者さんの心のそば
に居続けて支えつづけること。

この診療室のかたわらで、患者さん
を理解して、どの年代
のかたでも、そのか
たの可能性を広げて
いくこと、いつもそ
う願って、課題とな
る物事の本質をよく
考えつづけている毎
日なのです。



EAファーマ株式会社 福島事業所 工場見学会報告

IBDふくしま 高崎聖巳

この度、EAファーマ株式会社の工場見学の機会を得る事ができたので見学会の様子を報告いたします。

日時 : 2017年7月15日(土) 13時~16時
場所 : EAファーマ株式会社 福島事業所
福島県白河市白坂牛清水 103-1
お出迎え : 執行役員 福島事業所所長 他 35名
見学者 : 19名(名古屋IBD、IBD宮城、IBDふくしま)



今回の工場見学に至るまでの経緯は、エーザイグループが掲げているhhc(ヒューマンヘルスケア)の説明と理解。そして今後のお付き合いについてお話ししたいと本社の担当者様からご相談があった事がきっかけでした。

その後、福島事業所の担当者様には当患者会と企業との橋渡し役として、交流会などに出席していただき親交を深めてまいりました。

そのような経緯を経て、「是非、工場見学をさせて欲しい」との旨をお話したところ前向きにご検討いただける事をご了承いただきました。

また、見学をするにあたって無理なお願いをしたところ工場の稼働計画(年間カレンダー)を合わせていただいたことで今回の見学会が実現しました。



従業員の思いが書かれたメッセージカード



- ・ 歓迎のご挨拶
 - ・ 工場概要説明
 - ・ 見学スケジュール説明
- 食堂にて



クリーンルーム見学スタイル



一般の見学スタイルでガラス越しに見学

ガラスの向こう側では従業員の方々が手を振って歓迎



【参加者の感想】

工場見学に関しては徹底した品質管理で生産に携わっている社員の方々に感謝する次第です。また、最後には今後の製品開発に繋がる意見や、ちょっとわがままではないかとも取れる意見にも真剣に耳を傾けていただきました。我々患者の生の声を今後の製品開発に生かしていただければ幸いです。（福島・高崎）

先日の工場見学会では本当にお世話になりました。日々経腸栄養剤を飲ませていただいている者としては、とてもありがたい機会をいただき感謝しております。実際の製造現場を見ることができて、製造に携わる皆様に感謝いたしますとともに、今後も安心して飲み続けることができます。（名古屋・村瀬）

日頃、目する事の出来ない工場のクリーンルームまで案内いただき、更に通常稼働していない土曜日に見学をさせていただき、工場到着時にはIBD dayのタオルを巻いての案内までしていただいた事大変うれしく思っております。見学では、日頃気にもしていなかった添付文書のインクの事、段ボールサイズが小さくなっていった事など細かなところまで考えられている事に驚きを感じました。（宮城・木村）

普段見られないところ、凄く勉強になりました。（福島・小幡）

EAファーマへ工場見学に行ってきました。経腸栄養剤は、クローン病の私にとって、食事が摂れないときの命綱です。味は美味しいとは言えませんが(笑)、その大切な命綱の薬がどうやって作られているのか見学できると何って、主人と二人で参加しました。まずビックリしたのは、玄関から入るとEAファーマ社員の方から歓迎のメッセージカードが貼られていたことです。まずそこで感激してしまいました。その後も説明していただいた方々や作業されている方々に温かく迎えられて、素敵な会社だなあと感じました。野菜や米なども生産者の顔が見えると愛着が湧きますよね？嫌々飲んでいた(笑)薬も愛着が湧いてきました。

工場はとにかくクリーンで、衛生面にとっても気を使われていると感じました。すべてオートメーション化されていると思ったら、最初の微量な栄養分の粉末を混ぜるところは人の手だったところには驚きました。

見学の後は、社員の方々との談話…というか、患者からの希望(こうしてほしい等)を聞いていただきました。これからも患者に寄り添う企業でいてほしいと思いました。そして、患者も薬とうまく付き合っ、緩解期を長く保てるようにしていけたらと思いました。(宮城・大坪)

【不参加者の叫び】

行きたかった～！行けなかったので記事が出来上がったなら読ませていただきます。(宮城・日下部)

・・・日下部さんは後日別件で従業員の皆様に顔を披露することに！

【E Aファーマ様より】

福島事業所 担当者様

先日は、弊社福島事業所工場見学会にご参加頂きまして、誠にありがとうございました。

多くの皆様に参加して頂きました事、心より御礼申し上げます。

意見交換会では、皆様方から活発な意見を多数いただきました事も今後のh h c活動に向けた取り組みに、少しでも役立て皆様方のお役に立てればと考えております。

今回の見学会が皆様方の記憶に少しでも残って頂ければ見学会開催について大変うれしく思います。

ご参加くださいました、皆様へ宜しくお伝えください。

本社 h h c推進グループ 担当者様

準備にあたっては患者団体と企業の間に関係性や透明性を実現すべく、見学会の案内状作成や、総会(連絡会)への参加など、各種のご配慮をいただきましたこと、本当に感謝しています。

ありがとうございました。

福島事業所メンバーは人間性にあふれた温かなメンバーばかりです。

同じ福島の住人として人と人とのつながりある顔の見える関係づくりにご協力を頂けますと幸いです。

引き続きよろしく申し上げます。

【最後に・・・】

この度はE Aファーマの工場見学会に携わる事ができ大変感激しております。

私自身は地元という事もあり、今回で3度目の見学となりますが、より充実した中身の濃い見学会となりました。

また当日は福島事業所長、福島事業所各課課長、本社、他事業所など私たち見学者より多くの方の歓迎とお出迎え、さらに福島事業所全従業員の歓迎メッセージに目頭が熱くなりました。

すでに県外の小学生のIBD患者を持つ家族からの見学希望のお話も出ています。機会があれば、再度工場見学についてご検討いただければと思います。

今後も良好な関係を続けていただき、お互いがプラスになれる事を希望いたします。

引き続きよろしく願いいたします。

IBDネットワークでは2017年にアッヴィ合同会社様と「IBD啓発プログラム」として全国3箇所で医療講演会を開催しました。

IBD医療セミナー報告（郡山）

大型台風が迫る中、福島県のほぼ中央に位置する郡山市にてIBD医療セミナーを開催したのでご報告いたします。当日は衆議院選も重なってしまい厳しい状況の中30名の来場者と郡山コミュニティ放送(地元ラジオ局)、(株)Q-Lifeの取材者を迎えての開催となりました。

日時：2017年10月22日（日）13:30～15:30

場所：郡山中央公民館 第3、4会議室

講演：「炎症性腸疾患と共に生きる」

総合南東北病院 消化器センター長 西野徳之先生

共催：アッヴィ合同会社 IBDふくしま

後援：NPO法人 IBDネットワーク



今までの医療講演会の反省点を踏まえ、西野先生へ質問がしやすい場を設けようという考えもあり、後半は15名ずつに分けたグループに分かれての交流会としました。



【全体の感想】

患者会がない県外からの参加者や若年層で発症した親御さんから、食事や普段の生活での対応への悩みが多く聞かれましたが今回、宮城から木村さん、北海道から萩原さんも応援に駆け付けていただき影武者のように一患者として参加していただき的確なアドバイスで活発な意見交換になりました。

【参加者の声】

- 交流会では西野先生が気さくに質問に応じてくれたのがうれしかった。
- 講演では先生が「自分も勉強してこんな治療方法はどうだろう？と提案できるようになってほしい」との言葉に勉強と経験が必要だと感じた。
- 患者会に入会し、経験談を聞きながら勉強したい。

【最後に】

この度IBDネットワークを通じてアッヴィ合同会社の協力のもと医療セミナーを開催することができました。どれだけの参加者が集まるのが成功の鍵となると思い今までの経験をもとに活動した結果30名と満足のいく参加者を集める事ができました。現在イベント開催などで困っている患者会にとってもこのような依頼は良い機会だと思いますし、次回も依頼があれば喜んで受けさせていただきたく考えています。ちなみに今回のセミナーで4名の新規入会者があった事をお伝えいたします。

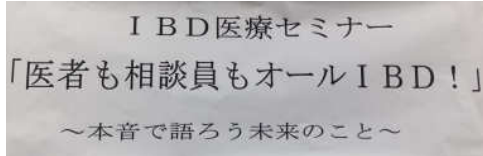
IBDふくしま 高崎聖巳



IBD医療セミナー

九州IBDフォーラム熊本IBD 長廣 幸

平成29年10月22日(日)大型台風大接近と衆議院議員の選挙でWパンチ。しかし、その中でも福岡から田川市立病院より、医長の高津典孝先生「IBD治療の現状と医師とのコミュニケーションの取り方について」・東京から練馬光が丘病院より大野洋平先生「難病と言われてから」と題して講演とパネルディスカッションを行いました。



て講演とパネルディスカッションを行いました。

どちらの先生もIBD患者であり、医師という立場でもあります。主治医としてしっかりコミュニケーションをとることで、心の安定した生活を送ることができる。また、患者会に巡り合え、一緒に活動できたことで、不安がなくなっていった。などのお話を伺うことが出来ました。パネルディスカッションでは会場からの質問に答えることになり、時間が足りないくらいでした。アトラクションでは会員の方が自作で作られた「あなたへ」を歌っていただきました。



【参加者の感想】

今回、講演者・相談員全てIBDという素晴らしい組み合わせで、どんな話が聞けるか?と楽しみにしておりました。高津先生のお話では、注腸を自作したというお話が出たり、最新の治療情報も聞いて中身の濃いお話でした。大野先生のお話では、周りとの関わり方、繋がり方を…そして、自ら自分の病気を勉強し、賢い患者になりましょうと教えてもらいました。パネルディスカッションでは、質問が多く食事についてディスカッションするはずが、時間が足りなくて出来なかった事が残念です。今回の講演会を通して教えてもらったのは、今何がしたいかという目標を立て、主治医達と連携をとり、その目標を達成していくという事の大切さを教えてもらいました。

【参加者の感想】

今回のセミナーは『全部IBD』と言うことで、とても面白い試みだなと、期待して参加しました。高津先生、大野先生のお話は正に、患者目線の医療講演で、立ち位置が違うとこんなにも内容が変わるのか!と正直驚きました。聞く側の思い入れも違うのかも知れませんが、両方の立場を理解できて、私たちが日頃悩んでいるのと同じことを感じながら、医療現場で働いておられる事を知り、ドクターといっても同じ人間、理解してくれる人もいるんだと、とても近くに感じる事が出来ました。

今回はパネリストとして参加させて頂きましたが、自分も難病当事者であり、看護師でもあるので、この立場だからこそ感じられることをもっと伝えていきたいなと思いました。



先生方も啓発Tシャツ着ていただきました。

アッヴィ合同会社との協業医療講演会

富山 IBD 岡島

11月26日（日）、アッヴィ合同会社と富山 IBD 協業の医療講演会を開催しました。



今回の医療講演会は、熊本・福島・富山の3か所で行われることになり、富山はそのトリを務めることに。製薬会社との協業医療講演会は過去にも数回ありましたが、今回はかなり緊張して神経を使いました。

前段階の告知作業として、富山の大きな病院はほぼ回りました。

基本的なことですが、「顔と顔」を心掛け、直接赴いてポスター張りなどをお願いしました。20件近い病院を巡って思ったことは「やはりまだまだ病気や患者会の認知度が低い」ということでした。

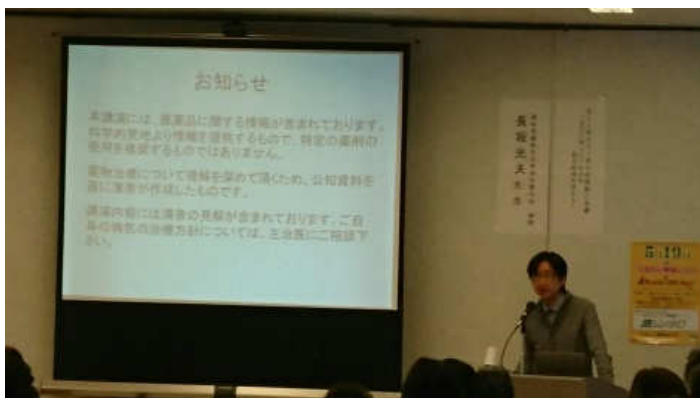
IBD ネットワーク合同会報 2017年 12月発行

長坂先生は潰瘍性大腸炎とクローン病の基本的なことから最新治療まで。

松田先生は IBD の自己管理を支えるということと題したお話し。

最新治療は結構期待の持てそうなものでした。どちらの講演もとても分かりやすく、改めて勉強になりました。本来ならば詳しい講演内容を掲載したかったのですが、「大人の事情」で割愛。

参加者は50人を超える盛況ぶりでした。



長坂先生



松田先生

IBD の治療は、自分が罹患した頃（23年前）よりもかなり進歩していると感じました。

同時に「もう23年も経つのか」と感傷に浸ったりして。基本的な飲み薬は変わりませんが、やはり医学の進歩は凄い。あと何年かかるかわかりませんが「病気の原因」が解明され、「治る薬」が開発される日も近いのではないかなと思いました。

実は IBD ネットワークのメーリングで、この医療講演会の事を知った時正直「やらない」と思っていました。金銭面や人的労力など、規模の小さい患者会では何もできないだろうと。

患者会としてやるのならば、先生と直接交渉して結構気楽にできるけど、大きな会社が絡むと何かと面倒だし、きちんとやらないと信用問題にもなるし・・・とデメリットばかり考えていました。

しかしここ数年、個人的な理由もあり患者会の活動が思うようにいっていなかったもので、少しだけ「やってみようかな」という気持ちはありました。取り敢えずテコ入れの気持ちで。

流れは大体つかめていましたが、うちわでやるのとは規模が違うと勝手に想像していたので不安しかありませんでした。

結果的に協業は「成功」して、肩の荷が下りました。

約1年間メールや電話でお付き合いして頂いたアッヴィ合同会社様には、「ありがとうございました」の一言に尽きます。次回も機会があればお願いしたいと思っています。

編集後記

今年の冬の気温は沖縄を除き、どうやら平均値を下回っているそうです。私の住む札幌も早々と根雪(根氷?)になっています。でも2017年12月は多くの難病患者にとって違った意味で厳しい“寒さ”となっています。というのも「難病法」が施行され3年間の猶予期間が終了し、「軽症だから医療費は自己負担」という足切りを宣告される患者がでています。継続か却下か、悲喜交々。

「体に異常があれば早めの受診を」という呼びかけは誰でも知っていますが、「難病」患者は定期受診と基本薬の継続投与が何より大切です。なにせ自己判断で止めれば怒られます。でも薬も高く耐えられない自己負担が病院を遠ざけ、重症化となつては自分も医療費を含む社会的損失も増加しては元も子もありません。残念ながら「難病法」制定時に、そのような負の側面まで情報開示・論戦が国会でされていたとは思えません。

社会福祉の理念と国・地方自治体の財政の狭間で決まる「制度」も、的確に現状を踏まえ見直しされるべきでしょう。(萩原)

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2017.10.1~2017.12.31)

年	月	日	曜日	内容	参加者	場所
2017	10	1	日	【会報】2017年秋号発行	熊本IBD	—
		5	木	【イベント】EAファーマ患者講演	山田	東京
		19	木	「手のひらパートナープログラム」第4期助成事業報告会・意見交換会	松村	大阪・大阪
		21	土	【JPA】全国一斉署名活動	各地	全国
	11	22	日	【イベント】アッヴィ合同会社主催IBDN後援医療講演会in福島		福島・郡山
			日	【イベント】アッヴィ合同会社主催IBDN後援医療講演会in熊本		熊本・熊本
		16-17	木金	【イベント】EAファーマ患者講演	萩原	東京
		25	土	【JPA】全国患者・家族集会		東京
		26	日	【JPA】JPA幹事会		東京
			日	【イベント】アッヴィ合同会社主催IBDN後援医療講演会in富山		富山・富山
		25-26	土日	第5回(通算第23回)総会	18 会30名	大阪・大阪
		26	日	第5回(通算第23回)理事会	7名	大阪・大阪
	12	17	日	【学校向け冊子】CDガイドブック編集会議	柳井、布谷、谷村、鷺尾、松村、山田、秀島、野口	神戸
			日	小中高教員向けクローン病ガイドブック完成		
火			【NPO】2017年度法人登記完了	長廣	—	

2月最終日は「RDD」



Rare Disease Day

レアディゼイズデイ・世界希少・難治性疾患の日

希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。それにもかかわらず、患者数が少なかったり、病気のメカニズムが複雑なため、治療薬・診断方法の研究開発がほとんど進んでいない例もあります。Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下RDD）はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。

日本でもRDDの趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。このイベントが、患者さんと社会をつなぐ架け橋となり、希少・難治性疾患の認知度向上のきっかけとなることを期待しております。（RDD日本事務局ホームページより）

北海道をはじめ全国で活動の様子はRDD日本事務局のホームページ及び同Facebookページで見ることが出来ます。

〈ホームページ〉 RDDで検索又は→
<http://rarediseaseday.jp/2016/r/officials>



Facebook
ページ



World IBD Day 啓発グッズ

I BD (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「I BDを理解する日」「World IBD Day」です。病気を正しく理解しましょう。



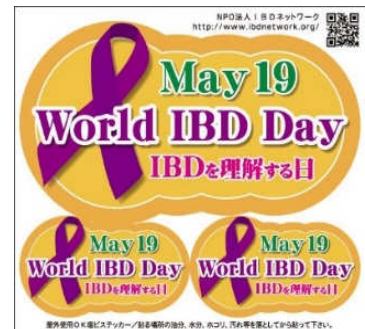
商品名：マフラータオル
 価格：1,000円(税込)
 サイズ：200×1100（140×910）



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