IBD ネットワーク

2018年6月発行 NPO 法人 I BDネットワーク 〒062-0933

2018年



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

私たちのことを私たち抜きで決めないで!

6月19日の毎日新聞に「難病十数万人助成外れ」のショッキングな1面記事がありました。

また認定患者も、人により負担が2倍以上になっています。施行 5 年後の見直しは年内にも始まりますが、その際考慮されるべきポイントは3つあると弊会中山副理事長は述べています。

- 1)医療費助成を中等症以上と限定するのであれば、軽症者にも登録してもらうための方策として軽症者に対する、①登録証の導入、②臨床個人調査票の無料化を検討してはどうか。
- 2) 軽症化した病気そのものより、合併症や副作用からくる問題も忘れてはならない。
- 3) 軽症含む難病患者にも、障害者手帳取得者に提供されている自治体の福祉サービス3級相当が受けられるよう求めよう。さらに他のメンバーから追加意見がありました。
- 4) がん対策で先行している治療と仕事の両立支援の対象に位置づける。

IBD患者の中には、確かに「毎日いつでも病人」ではなく、再発で体調が低いときや通院時に「病人」であることを自覚する人もいます。しかし体調に波があるからこそ、軽症者も含めた、状況に応じた支援により、生活者として社会的な役割発揮につながります。 理事長 萩原英司

目 次

5月19日「IBDを理解する日」各地のPRイベント

・東京都中央区のトイレマップ制作イベント / かながわコロン	• • • 2
・未来的中央区の下げしてサン間下げバンドクーがながわらしつ	-
・姫路城ライトアップ / 姫路 I B D	• • • 3
IBD×トイレ掃除 2018 / 熊本IBD	• • • 4
• IBDネットワーク Facebook ページカウトダウン	• • • 5
平成 30 年度 NPO 法人 IBD ネットワーク九州エリア交流会 報告	• • • 6~8
FUKUOKA IBD CAFE 報告	•••8~9
「患者会って何だろう――新患者会の力」 皆さんにお勧めします	• • • 10
患者会活動を支える、会費外安定収入の確保~北海道IBDの場合~	• • • 11
IBDネットワーク活動日誌(2018年4月~6月)	•••12

賛助会員•助成団体

(順不同) 2018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、アッヴィ合同会社さま、EAファーマ株式会社さま、 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、株式会社三雲社さま、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 プログラムさま、アトムカードさま(㈱手塚プロダクションさま・㈱セディナさま)

編集:IBD合同会報担当患者会/九州・沖縄エリア 沖縄IBD



「東京都中央区のトイレマップ制作イベント」に参加しました

かながわコロン 花岡 隆夫

5月19日(世界 IBD デー)に NPO 法人 Check と EA ファーマが中央区の多機能トイレマップを作るイベントを開催し、IBD ネットワークからは、 $TOKYO \cdot IBD$ 、かながわ CD、かながわコロンの会員が参加しました。

当日は、まず中央区入船にある EA ファーマ本社会議室に集まり、多機能トイレの問題点と炎症性腸疾患についての説明がありました。その後6~7名のグループに分かれ中央区内の各地域で実際にトイレのチェックを行いました。

すでに多機能トイレマップのアプリができており、それをスマホでみながら実際にあるかどうか、変化はないか、必要な設備は整っているかなどを確認し、同時に街を歩きながらアプリに掲載されていない新規のトイレの探索も行いまいした。

私の参加したグループは京橋近辺を探索しましたが、この辺りは新しい商業ビルが多くあり、これらの新しいビルには多機能トイレが完備されており、オストメイト用のトイレや手すり、車いすが入れる十分な広さなど、完璧なトイレが多くありました。面白かったのは警察博物館というのがあって、パトカーなどが展示してあり休日ということで、多くの子ども達で溢れていました。そこにも立派な多機能トイレがあり、授乳室なども完備していました。

しかし、一か所だけトイレの入り口が引き戸ではなく手前に引くドアのところがあって、しかもかなり重たいドアだったので、これは車いすの人には開けるのが難しいだろうということで問題点として報告しました。

約1時間半の探索を終えて各グループは EA ファーマの本社に戻りお弁当を食べながら報告会が 行われ、みなさんそれぞれいくつかの新規発見もありアプリの充実が行

われました。NPO 法人 check のホームページはこちら。

http://www.checkatoilet.com/



実地調査が終わりお弁当を食べながら歓談



探索したトイレ



姫路城をライトアップしました。

姫路 IBD は、5月19日(土)、世界 IBD デーに合わせて、世界遺産・姫路城が IBD のイメージカラーである紫色にライトアップするイベントを行いました。参加された会員の皆様、お疲れ様でした。また、資金を寄付いただいた皆様方にもこの場を借りて、お礼申し上げます。

毎年、世界中のランドマークが IBD の患者会によってライトアップされており、2017 年はギリシャのパルテノン神殿やイタリアのコロッセオやピサの斜塔など世界 58 ヵ国 140 ヵ所以上でライトアップされています。日本からのライトアップは、今回の姫路城が初めての参加となります。

姫路保健所、姫路市役所、IBDネットワークの協力のもと、クラウドファンディングや企業からの寄付を募り、昨年10月から準備を進めてきました。

イベント当日の夕方から、姫路城をバックに JR 姫路駅前で、姫路 IBD の会員や姫路保健所予防課の特定疾患担当職員が、姫路市民や観光客に、IBD のことを解りやすく説明した啓発チラシや紫色に光るサイリウムの腕輪を配布しました。

事前に姫路市役所で記者会見を行い、新聞各社に記事が掲載されたこともあり、兵庫県内の IBD 患者からの問い合わせも多く寄せられ、当日のイベント会場でも患者会会員でない IBD 患者や、他の難病の患者や家族、医療・福祉関係者、お城マニアの方などからも、多くのお声掛けをいただきました。姫路 IBD ではこれからも毎年 World IBD Day のライトアップイベントを継続して行う予定です。来年の5月19日は日曜日の開催となります。神戸大学、兵庫医科大学の専門医による医療講演会や、クローン病でフルート・オカリナ奏者のさくらいりょうこさんのライブなどの開催を企画中ですので、今後ともご支援ご協力をお願いいたします。









5/19 「IBD を理解する日 」 & 「 World IBD Day 」に合わせ 『IBD ×トイレ掃除 2018 』を開催。

IBD 患者にとって、急にトイレを使いたくなることはよくあることです。病勢が悪化した時は、1 日に 10 回以上も利用することもあります。トイレを心配して外出を控えることもあり、安心して気兼ねなく使える公共的なトイレは貴重です。また、手術によりストーマ(人工肛門)を使っている方にとって多機能トイレであることは何よりです。今回、いつも講演会等でお世話になっている熊本市総合保健福祉センターウェルパルくまもと様及びイオン熊本中央店様の男女別と多目的トイレをお掃除させていただきました。



5/19はIBDを理解する日です

FB 担当:木村(宮城)・長廣(熊本)

facebook カウントダウンイベント報告(4月22日~5月19日)

カウントダウンの期間中、1日あたり約300人~1000人(昨年: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、延べ約14000人(昨年:1800弱)の方々が投稿を見てくれた事になります。

昨年に比べ約8倍と数字も大きくなり少しずつながら関心をもってもらえている事と実感いたしました。

今後も継続的な情報発信をする事により来年のカウントダウンに続けばと思います。







平成 30 年度 NPO法人 I BDネットワーク 九州エリア交流会 報告

平成30年5月26日(土) 13:30~16:30 於:福岡市健康づくりサポートセンターあいれふ8階

参加者:13名 (宮崎)御手洗・毛上 (大分)井上 (佐賀)志佐・永田 (熊本)中山・長廣 (福岡)水口・大橋・山田 (EA ファーマ)吉永・下戸・近藤

各県からの報告

会員の減少・高齢化・交流会のマンネリ化・参加者の減少などの課題が挙が りましたが、交流会のテーマを若者や家族向けなどに絞って魅力のある内容

にしている、疾患に限定せず難病全体を対象として共通のテーマで活動(RDD・難病カフェなど)を行っているなど、各県が行っている工夫を共有しました。

教職員向け CD ガイドブック配布状況について

配布先は難病相談支援センター・各保健所・小慢の窓口などが主であ り各会と連携のある病院への配布と個人配布がありました。佐賀で は、小中高校養護部会への配布や、保健所を通しての県立高校校長会

での配布など、学校関係に幅広く配布できていて、熊本では校内に 4 人の IBD 生徒がいるとの事で県立高校から講話の依頼があり教職員に向けて IBD について話ができたとのことでした。その他、市民公開講座での紹介、全国難病センター研究大会(熊本)での配布を行いました。実際に学校への病気の説明にガイドブックを活用した方からはとても助かったとの反響があったそうです。全国的に小児 IBD や成人移行期支援を行っているところもあるようなので、ネットワークとして働きかけてはどうかという提案もでました。

社会制度勉強会

九州 IBD フォーラム代表 中山泰男氏より、難病患者の置かれている現状、 社会福祉の基本的な知識、国が行う当面の改革の概要について説明して頂き、

そのあと 2018 年に提出した熊本県・熊本市への要望書について解説して頂きました。効果的に要望書を提出するには、社会制度と国・自治体の現状を理解し、提出時期と提出先(部署・人)を見極める必要があるということを学ぶことが出来ました。

(中山氏講話より)「日本における社会福祉の構造について、団塊の世代が後期高齢者に達する 2025 年問題、その団塊世代に加えて団塊ジュニアの世代も高齢者入りする 2040 年問題(高齢者がいちばん多くなるといわれている)、膨れ上がる医療費や介護保険経費に対し、限りある予算は偏りなく分配されなければならない。難病患者だけに手厚い支援を求めることは現実的に難しいのではないか。日本の現状を知ったうえで話さないと、国、行政とは対話が出来ない。難病法の趣旨と法体系を正しく理解すること。平成



72年1.2人で1人を支える時代、支援を受ける側に留まり続けることはできない時代となる。 働き方改革にある"治療と仕事の両立支援"には難病も対象に含まれている。働ける人は働いて、 『支え手』と『受け手』が一緒になって街づくりしていく時代。難病を持っていたって街づくり に参加できる。多様性を認め合う共生社会(ダイバーシティー)を目指していかなければ。2011年、障害者に難病が含まれたが、多くの地方自治体における『人権教育・啓発基本計画』に"難病"が明記されていないことが判明。人権教育に"難病"の文言を入れることは当然で、自治体へ働きかけていくべきである。」

ご参加ありがとうございました!

日本赤十字九州国際看護大学 看護学部看護学科 慢性看護学領域 山本孝治 助教

IBD 患者も高齢化している。大学での論文テーマとして、老年期のクローン病患者の経験とニーズを明らかにする研究を行っている。研究の対象者はクローン病患者だけでなく、家族のニーズや医療従事者が考えるケアの課題も捉えたいと思っている。現時点で、家族のインタビューがなかなか進んでいないので、65歳以上のクローン病患者さんとそのご取きたいです。

(協力して頂ける方は、福岡 IBD 友の会 ibdfukuoka@yahoo.co.jp までご連絡下さい。)

EA ファーマ株式会社 様

IBD ネットワーク賛助会員 EA ファーマ株式会社様より、本社の吉永様、福岡支社の下戸様、近藤様にご参加頂きました。『協働のお礼とお願い』ということで、経営理念、企業ビジョン、2017年度共に行った活動と反響を報告して頂きました。

「喜怒哀楽を共にしたい!」という熱い思いが伝 わってきて、顔をあげれば支える手はそこにある のだと感じました。

EA ファーマ様より

「hhc(ヒューマンヘルスケア)の理念に基づき、社員は年間 2~3日を患者様やご家族と共に過ごすことが推奨されています。昨年から患者様と交流する機会が増え、顔の見える関係性づくりが各地で展開されています。同時に 5/19 World IBD Day(多目的トイレ Check 活動)や『くまもん啓発バッジの着用』に参画することで患者様目線による日常業務の推進が日常化されています。九州 IBD フォーラムの皆さまのご理解とご協力をお願いします。」

難病カフェサミット 2018 in 北九州 について 九州各県では「難病 Café」が盛り上がっ ていて、IBDネットワ ークメンバーが関わ

っているカフェだけでも「Kumanan Café(熊本)」「難カフェ in あゆむ(佐賀)」「なんくるか ふぇ(福岡)」などがあります。2017年12月、九州で活動している難病カフェが集まり、「第1回難病カフェサミット in 熊本」を開催し、情報共有・課題・方向性について意見交換しました。



2018 年は福岡県の北九州市で開催することとなり、日程の調整を行いました。 "Café" という気軽な雰囲気の場を提供することにより、IBD を含め、難病を持つ方が外に出るきっかけになればと思っています。 (文責 山田)

その他、翌日に控えた福大筑紫病院 IBD センター市民 公開講座での患者会相談の流れと啓発グッズ販売につ いて、九州エリア交流会全県参加に向けての話し合いな どを行い、盛りだくさんの内容となりました。 夜はメイ ンイベント(?!) の懇親会!!

皆さん、見事な連携であっという間に会場を片付け、博 多の街に繰り出していきました(^^)/

FUKUOKA IBD CAFÉ

九州 IBD フォーラム福岡 IBD 友の会 大野洋平

2018年5月27日、私は博多のJR九州ホールで行われた福岡大学筑紫病院IBD センタ

ー主催の市民公開講座に登壇しました。私自身福岡大学の卒業生であり、この市民公開講座には第1回から参加してきたため今回の登壇はとても嬉しいご依頼でした。今回の市民公開講座登壇と、それに派生したイベント「FUKUOKA IBD CAFÉ」について報告します。

私は 19歳、福岡大学医学部の 1 年生の時にクローン病と診断されました。多感な時期に一生治らない病気と診断され、検査や薬で目の前が見えなくなるような時間を福岡で過ごしたことは、時間が経つと意外とぼんやりとした記憶になっていました。ただ、今でも鮮明に覚えているのが初めて患者会に参加した時のことです。当時の「あすみん」という天神にあった福岡市の公共施設で行われた(今でも行われています)福岡IBD 友の会の座談会に参加した時、私の前に現れたクローン病の患者さんは、カバンからペットボトルカバーに入ったエレンタールを取り出して飲み始めました。「自分





と同じものを飲んでいる! 堂々と飲んでいい んだ!」と感じた衝撃が一番心に残っていま す。

それから約 10 年が経ち、私に第二の故郷である福岡で患者としての講演の依頼をいただきました。この市民公開講座にこれまで参加するたび、私の周りに座って講演を聞く患者さんたちは、講演が終わると皆スーッと家に帰っていく。これだけたくさんの患者さんが一ヶ所集まっているのに何か「もったいない」と感じていました。

講演に向けて患者としての私の経験を振り返っていると、上述の場面を思い出しました。 「そうだ、会場に来る患者さんが集まってエ

レンタールを飲める場所を作ろう」。そこで、市民公開講座の後の時間で会場の近くの場所を借りて、炎症性腸疾患の患者・家族限定のイベント「FUKUOKA IBD CAFÉ」を開くことにしました。学生時代にも炎症性腸疾患の患者サークルを作って活動していましたが、今の私は東京に住んでおり何年も福岡でこうした集まりを企画していませんでした。当時の仲間を中心に呼びかけたものの、正直数人集まって思い出話ができればいいだろう、ぐらいに思っていました。ところが、講演の後遅れて会場に行ってみると、そこにはなんと総勢 20 名近くの参加者が狭い会場にひしめいていました。面食らってしまいましたが、すでに自然と参加者同士で会話が始まっており、私も夢中になって話をしているうちに2時間が経ちました。20-30 代の患者さんが中心でしたが、患者さんの親御さんや夫婦で来られている方もいました。話題は治療(特に生物学的製剤)のこと、エレンタールのこと、職場や学校で説明に困ること、クローン病という名前に対する誤解、NG な食べ物などが挙がりました。それぞれに連絡先を交換し、再会を約束しながら解散する参加者を見て、本当に企画してよかったと感じました。また、その後ろにはイベントを支援してくださった患者会の皆さん、チラシを印刷して市民公開講座の会場で配布、掲示してくださった筑紫病院のスタッフの皆様の力がありました。そして、今はもう会えない、私に10年前「あすみん」で話してくれた

クローン病患者さんもその場に参加して 広告 いたような感覚がありました。

私は講演で患者同士が繋がり、悩みや不安を共有すること、励ましあうことの大切さについて話しましたが、今回はそれをすぐに具現化できたイベントでした。今後もこうしたイベントから、いろいろな病気と向き合う力が生まれればこれほど嬉しいことはありません。今回イベントに参加、また支援していただいたみなさま、ありがとうございました。



「患者会って何だろう――新患者会の力」 のご案内

IBD ネットワーク理事長(北海道 IBD 副会長) 萩原英司

古い患者さんにとって北海道 IBD の電話相談は懐かしいかもしれません。20 年以上続く IBD 会館の電話相談を引き受けていた著者の「高田さん」は、北海道 IBD を支えた人であり、北海道難病連の代表を先日まで努められていました。その長い患者会活動から学んだことを綴った本を発行されました。購入を希望される方は、下記口座に1000円(送料込)にお振込みください。

郵便振替 □座名「IBD会館」 □座番号「02720-0-8613」

「患者会って何だろう――新患者会の力」 皆さんにお勧めします

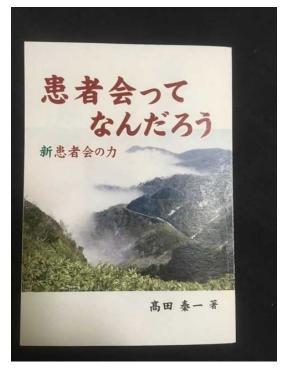
著者 北海道 | BD 高田秦一

私は30年前に潰瘍性大腸炎になり患者会に関わってから、たくさんのことを学ばせていただ

きましたが、その貴重な経験から得たことを皆さんにお返し しようと思って、本にまとめました。ぜひこれを手にし、目か らうろこの取れるその内容をあなたの力にしてください。

本を書いた目的は難病患者に「心の葛藤やストレスから解放される方法」を知ってもらうこと、「患者会の活動は感覚だけでは不安定だからベースを確かめておく」の二つです。初めて難病と言われて困っている患者さんにも、患者会に関わる人にも、患者会に興味をお持ちの多方面の方にも、患者会の持つ不思議な力を分かって頂けると思います。

北海道IBDが北海道中を地域訪問したりIBD会館相談活動をして考えたこと、それは難病患者の苦しみを和らげることでした。IBD 緩解の先進的なセルフマネージ法を編み出し、それを「IBD ブックレット」にして全国的に広げました。2007年以降、私は北海道難病連の代表理事として法人移行や難病法の制定過程などの組織の根幹にかかわる事業や、新たに苫小牧・網走・中空知の3つの支部を作りました。思い返してみると IBDN を含め 10 の新規の患者団体を作ったことで、そこに優れたリーダーが生まれたのです。



こうした中で得た経験やノウハウを、本当は皆さんもご一緒できれば良いのですが、「大切なことを言葉できちんと理解し合おうよ」「お互いに活動について共通認識を持とうよ」と思えば体験の共有の代わりをすることはできます。私が苦しい時や困ったときに背中を押してくれた仲間の声、苦労して探し当たった言葉は活動のベースになり、残して後進に伝えることができると思います。特に次の時代を担う人たちが、私の蓄えた財産を心の栄養や活動の手引きに利用し、患者会の常識を引上げてくださるよう願っています。

なおこの本は、患者会ばかりでなく医師やメーカーさんや研究者からも注目されています。

患者会活動を支える、会費外安定収入の確保

ー北海道 | BDの場合ー

北海道 IBD 山下 克明

難病患者会活動と言うと、有志による無償のボランティア活動が当たり前と思われるがちですが、 人が動くと言う事は、お金が動く。これは資本主義社会の鉄則であり、ボランティアの世界も例外 ではありません。

少ない予算で運営されている患者会活動、その活動資金の確保はどの患者会でも、どの地域でも後継者問題と並ぶ、共通の悩みだと思います。ここでは北海道 I BDにおける、会費収入以外による、比較的安定な収入源確保の例を挙げ、参考になればと思います。

北海道 I B D の会費は年間 3,600 円、入会時に入会金 1,000 円も申し受け、入会申込時に過去数回分の会報誌を送付しています。更に、広大な北海道では、札幌を拠点とした活動だけでは全体をサポート出来ず、旭川・釧路・十勝(帯広)・北見・函館の5つの支部で、北海道を網羅しています。実際函館から札幌まで、最速のJ R でも4時間ほどかかり、さらにその先の北見まででは、優に8時間は掛かってしまいます。専門医の居る、札幌や旭川から医師を派遣し、医療講演会を行う場合は、飛行機を利用して、遠地へ赴きます。合わせて札幌から役員の派遣など含めると、数人の人が、北海道を横切る事になり、交通費だけで10万円台になるなど、決して潤沢ではない懐事情を考慮すると、機会や距離の厳選が強いられます。会費以外からの収入に頼らざるを得ません。製薬会社等の助成を受ける事もありますが、安定収入とは言えず、相応の書類作成と事業計画、更に事後報告と、体調の落ち着かない難病患者当事者としては、少しハードルが高いです。そこで、安定収入源のひとつと捉えているのが、疾病団体として加盟している、北海道難病連(以後:難連)の「募金箱」です。3ヶ月毎に発行している機関誌を通じ設置の呼び掛けと、設置店舗等のご紹介を記事として連載し、P R をさせて頂いてます。その甲斐あって、現在北海道 I B D が管理してい

る難連募金箱は、道内で40箇所に及びます。これら募金箱に投入された寄附金の5割が、管理している疾病団体に還元されます。2017年度の募金箱収入は65,968円、2016年が110,080円と、多少の振れ幅が有る物の予算として組み込む事の出来る、会費以外の収入になっています。元が寄付金と言う性格上、寄附した方とそれを受け取った側、誰にも負担を掛けない浄財として、大変有りがたく思っています。募金の回収は年に2回、回収月を設け集中してその作業にあたります。併せ

て、回収の際に設置箇所のオーナ

ーさんやご担当さんから、難病患者の支援に対する生の声を伺う機会でもあり、多くの皆さんからご支援の声掛けを頂き、明日の活力としてお金に代えがたいものも頂戴しています。これは北海道における一つの例ですが、IBDネットワークの皆さんの地域では、どのような実例があるか、是非情報の交換をしたいと思います。



ORIGINALACCESSORY

NPO 法人 IBD ネットワーク 活動日誌

(2018.4.1~2018.6.30)

月	В	曜日	内 容	参加者	場所
4	1	В	【会報】2018年春号発行	富山 IBD 岡島	_
	9	月	【学校向け冊子】CD ガイドブック 毎日新聞取材	松村	大阪
	15	В	【JPA】JPA 幹事会	富松	東京
	22	В	【難病】IBD の日関連:広報イベント カウントダウン開始	各地	_
	25	水	【難病】バイオ3製剤認可	_	
5	19	土	【難病】IBD の日関連:広報イベント 姫路城ライトアップ	姫路 IBD	姫路
	19	土	【難病】IBD の日関連:広報イベント カウントダウン完了	各地	
	20	В	【難病】IBD の日関連:姫路城ライトアップ(毎日新聞掲載)	姫路 IBD	_
	27	В	【JPA】JPA 総会、国会請願行動	長廣、吉川	東京
	26-27 土日	【エリア】九州・沖縄エリア交流会	6会9名+2名	福岡	
		10	【難病】第7回 IBD センター市民公開講座	6会9名+2名	福岡
6	20	水	【難病】厚労省難病対策委員会(不承認と未申請患者率報告)	_	東京

World IBD Day 啓発グッズ 🔏

19 GOODS

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。

