



NPO 法人

IBD ネットワーク

2018年9月発行

NPO 法人 I BD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>

2018年
秋号



くり返し愚直に

9月6日午前3時、北海道胆振中部を震源とする震度7の地震がありました。多くの道民にとって十勝沖や日高でない震源は寝耳に水、真夜中の不意打ちでした。札幌の自宅ですぐテレビをつけて速報を見てみると不意に停電。これが史上初の“ブラックアウト”でした。翌々日に関係者の努力で99%まで復旧しましたが、震度2の泊原発は休止中とは言え9時間非常電源で綱渡りでした。

こんな中、北海道難病センターに宿泊していた2名のクローン病患者は、避難所に移動してトイレに苦労されました。患者、患者会、行政は、東日本や熊本からもっと学び、即応できる関係と準備を進めるべきでした。

この間、北海道東北、関東、中部、近畿、九州エリアで交流会が開かれています。こういう場で辛かった経験を語り継ぎ、新たな経験を加え、賢い患者、患者会となる一方、行政との連携を強化する大切さを改めて感じています。

理事長 萩原英司

目次

軽症者の受給状況について報告 (JPA 事務局 NEWS No231)	・・・2
難病患者に初の鉄道運賃割引が実現 (JPA 事務局 NEWS No232)	・・・3
あなたの等級は変化しないですか? (JPA 事務局 NEWS No234)	・・・4～6
EA ファーマ福島事業所 工場見学会報告	・・・7～10
北海道・東北エリア交流会報告	・・・11～13
関東エリア交流会報告	・・・14、15
第6回理事会議事録	・・・16、17
難病対策PJ ニュース (No1) (No2)	・・・18～21
編集後記、活動日誌	・・・22、23

賛助会員・助成団体 (順不同)

2018年3月末日現在、11社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、三雲社さま、淀川食品株式会社さま、株式会社エコファクトリーさま



J P A 事務局ニュース <No. 231>2018年6月21日

<発行>一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（J P A）事務局

発行責任者／斉藤幸枝

〒170-0002東京都豊島区巣鴨1-11-2巣鴨陽光ハイツ604号

TEL03-6902-2083FAX03-6902-2084jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

J P A ホームページ<http://www.nanbyo.jp/>

第57回難病対策委員会、軽症者の受給状況について報告

6月20日（水）に第57回難病対策委員会が都内で開催されました。

今回の難病対策委員会においては、この事務局ニュース及び新聞等でも報道されており、昨年来JPAの重要課題となっている、「経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況について」の暫定値の発表がありましたので、その点を中心に報告します。

磯崎難病対策課長補佐からの報告によると、平成29年12月31日時点での経過措置適用者は約72.7万人おり、このうち引き続き認定されたのが約57.7万人（約79%）、不認定とされたのが約8.4万人（約12%）、残りの約6.4万人（約9%）からは申請がなかったとのことでした。

なお、引き続き認定を受けた人のうち、重症度分類を満たすとして認定されたのが約44.5万人（約61%）、軽症高額に該当するとして認定されたのが約13.2万人（約18%）と報告がなされました。

報告後、委員からの質疑においてJPAの森代表は、この報告を受けて今後どのように協議を進めていくのか、そして、都道府県における疾病ごとの詳細な数字は今後出てくるのか、の2点について質問しました。これについて、川野難病対策課長は、現在経過措置対象者の生活実態調査を行っており、引き続き進めていく。まとめ次第難病対策委員会でも報告し、対応について協議していきたいと述べました。また、都道府県ごとの詳細なデータについても、現在各都道府県にお願いし、作業を進めてもらっているところであり、可能な範囲にはなるが調査を実施していくと述べました。

同じく委員である希少難病者全国連合会（あせび会）の本間氏からは、疾病ごとに不認定になった人がどれくらいいるのか、また、新規の認定者の数はどれくらいかという質問がなされました。これに対し川野課長は、こちらも都道府県ごとに疾病ごとの集計をお願いして進めているところであり、一定程度時間はかかるものと思われるが、まとめ次第報告すると述べました。また、新規認定者の数については現状把握できていないと述べました。

最後に千葉委員長が、この制度を運用していくにあたって一番大事なのは平等性であるので、そこが大きな議論の対象になると述べ、今後の難病対策委員会でもデータを集積し検討課題として引き続き議論をしていきたいとして、本日は閉会しました。

※この報告は、傍聴で聴き取った範囲内のまとめであり、不正確なところもありますが、委員会の内容を伝えるために速報性を重視して、作成をしております。詳細は後日出される正式な議事録をご参照ください。



JPA事務局ニュース <No.232>2018年7月17日

<発行>一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

発行責任者／斉藤幸枝

〒170-0002東京都豊島区巣鴨1-11-2巣鴨陽光ハイツ604号

TEL03-6902-2083FAX03-6902-2084jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

JPAホームページ<http://www.nanbyo.jp/>

難病患者に初の鉄道運賃割引が実現

茨城・ひたちなか海浜鉄道：海辺の小さなローカル線が大きな一歩

指定難病患者の通院や外出を支援しようと、茨城県の「ひたちなか海浜鉄道」が、難病患者を対象に7月8日から運賃の割引を始めました。障害者手帳が交付された人を対象とした運賃割引はこれまでもありましたが、難病患者も対象とした鉄道運賃の割引制度は、全国で初めてです。

障害者手帳があれば運賃割引があるのに、難病には制度がない。この壁を突破しようと、昨年の夏以来、茨城県難病団体連絡協議会の佐々木事務局長らがひたちなか海浜鉄道の吉田社長にたいし、運賃割引を要望し、今回の実現したものです。

難病患者が乗車する際に医療費助成の受給者証を提示すれば、運賃が小児と同じ（半額）になり、軽症者の「不認定通知書」でも同様に割引が受けられます。

8日、那珂湊駅で記念の出発式が開かれ、理事のはむろさんが取材方々式典に参加してきました。茨城県難病団体連絡協議会の吉川祐一副会長は「障害者と比べて対策が遅れているといわれる難病患者への制度ができて、とてもうれしい。茨城県が全国の先駆けになってほしい」と話していました。式典後、茨城県難病団体連絡協議会のみなさんがさっそく割引を受け乗車。海辺のローカル線による、大きな一歩を喜び合いました。

障害者手帳がなくても、ひたちなか鉄道のような取り組みが全国に広がるよう、期待されます。



那珂湊駅で行われた出発式



那珂湊駅ホームから（撮影：はむろ）

J P A 事務局ニュース <No. 234>2018年7月30日

<発行>一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（J P A）事務局

発行責任者／斉藤幸枝

〒170-0002東京都豊島区巣鴨1-11-2巣鴨陽光ハイツ604号

TEL03-6902-2083FAX03-6902-2084jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

J P A ホームページ<http://www.nanbyo.jp/>

障害年金審査は昨年より「障害年金センター」に一元化されています。

あなたの等級は変化ないですか？

5月29日、「日本年金機構が障害基礎年金の20歳前の受給者1010人に対し、障害の程度が軽いと判断して支給打ち切りを検討している」という新聞報道がされました。これはI型糖尿病の患者さんたちが問題視して、それを毎日新聞が取り上げたことがきっかけでした。

この一連の報道により、障害年金受給者から「困った」という声が上がリ、障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会（障全協）及び加盟団体である全国心臓病の子どもを守る会が、厚労省との懇談と交渉を行うなど、患者・障害者が運動した結果、事実上、打ち切りという事態を止めることができましたので、報告します。

1010人が障害年金打ち切りに？

この1010人は20歳前の障害者で、症状に応じて1～5年ごとに更新を続けていた人たちです。昨年4月より、都道府県ごとに各地の認定医が審査をしていた業務を都内の障害年金センターに一元化したことにより、多くは、前回と症状が変わらず、同程度の診断書であるにも関わらず、打ち切りとなったというものです。

この報道を受け、厚労省の年金担当課と日本年金機構の担当者に、6月21日、障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会（障全協）が、障害年金問題で厚生労働省との懇談を開きました。

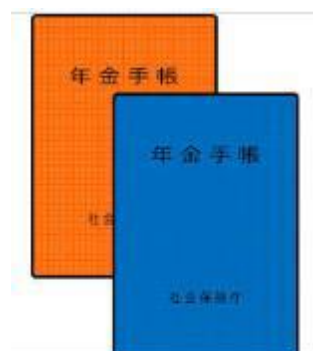
明らかになったのは

一つ目は、日本年金機構から1010人の都道府県別障害種別の内訳がはじめて公表されました。一番多かったのは、循環器疾患の496人、続いて肢体101人、腎・肝・糖尿病91人などが続きます。

二つ目は、通知を受け取った人は即打ち切りということにならずに1年間の猶予期間が設けられていますが、それ以外にも診断書が多少なりとも変化がある約1000人が猶予なく即打ち切りになっていることもわかりました。

三つ目は、1級から2級に降級になった人数は把握すらされていないということでした。

都道府県で認定格差が生じていることが発端となって障害年金センターに一元化されたのでしたら、当然、降級の場合も都道府県ごとの状況も集計しないとわからないはずですので、集計できるものと思うのですが。



加藤勝信厚生労働大臣は

7月3日の厚生労働委員会で加藤厚労相は今回の1010人について、打ち切らずに、支給を継続する旨の方針を表明したとの報道がされました。

そこで、年金問題についての交渉を翌日の4日に予定していた全国心臓病の子どもを守る会では、急遽、重点的に、この打ち切りの件が変更となったことについて、説明をしていただくこととしました。

厚労大臣発言に対する説明

障害年金センターに一元化され、認定医と事務局体制が一斉に変わったという事情を考慮し、認定医が認定を行う際には、従前の判定結果を「推察」しながら判定を行うということで、機械的に1010人を継続していくことではない、とのことでした。

他の確認

- ・障害年金センターへの集約化前に判定を受けている人については、今後も同じ対応をしていく。

- ・今回最初に打ち切り対象となった1010人中、496人が循環器疾患患者であっていたが、認定医には小児循環器の専門医が一人もいない。一元化のスケールメリットにより、専門医の認定医を配置できるのでは？という問に対しては回答が無く、「セカンドオピニオン」により審査を複数の医師で行う話が出たにとどまりました。

交渉の一定の成果

今回このように、大臣発言により、危うく打ち切りとなりそうだった患者を短期間で救うことができたのは、当事者が声をあげ、国やマスコミへ働きかけをした運動の力によるものと思います。諦めずに、声をあげることの大切さと、それを取り上げ、交渉へと結びつけることの大切さを、改めて感じさせられました。（文責齊藤幸枝）

・・

障害年金とは

障害年金には「障害基礎年金」「障害厚生年金」の2種類ありますが、障害基礎年金は20歳前から障害がある人や、自営業や学生など国民年金の加入者が、病気やけがで一定の障害を負った場合などに支払われます。

受給者は、症状に応じて1～5年おきに障害状態確認届（医師の診断書など）を提出するなどして、継続のための手続きを行う必要があります。都道府県ごとに各地の認定医が審査していたが、地域によって判定にばらつきがあるということで、2017年4月に東京の障害年金センターに認定業務を集約し一元化したものです。

障害基礎年金

日本に住んでいる20歳以上60歳未満の農業者・自営業・学生などの第1号被保険者や、会社員や公務員である第2号被保険者、20歳以上60歳未満の第2号被保険者の配偶者である第3号被保険者の方で、障害等級が1～2級に該当する方が対象です。

なお、初診日の時点で20歳未満の方や日本国内に住んでいる60歳以上65歳未満の方で年金制度に加入していない期間（老齢基礎年金を繰り上げしている場合は除きます）。

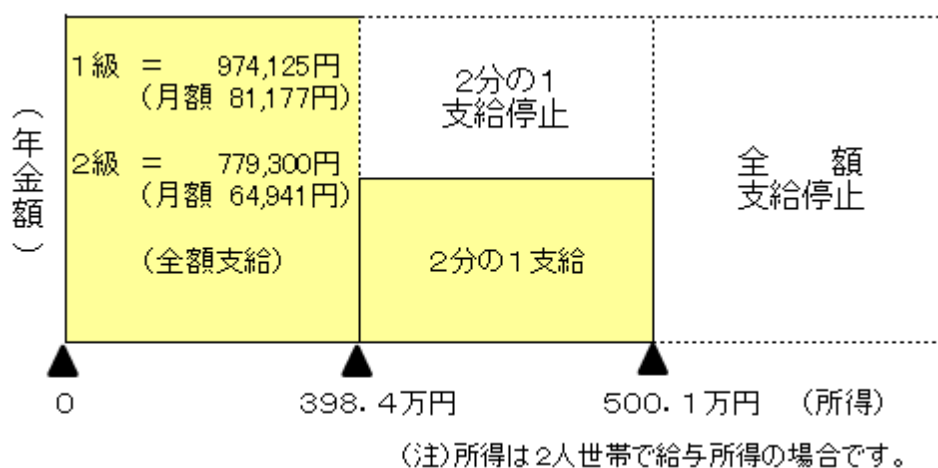
20 歳前傷病による障害基礎年金は所得制限あり

今回問題となった1010 人は、この20 歳未満の障害基礎年金受給者です。

20 歳前に傷病を負った人の障害基礎年金については、本人が保険料を納付していないことから、所得制限が設けられており、所得額が398 万4 千円(2 人世帯)を超える場合には年金額の2 分の1 相当額に限り支給停止とし、500 万1 千円を超える場合には全額支給停止とする二段階制がとられています。

なお、世帯人数が増加した場合、扶養親族1人につき所得制限額が38万円(※)加算されます。

※対象となる扶養親族が老人控除対象配偶者または老人扶養親族であるときは、1 人につき48万円加算。特定扶養親族等であるときは1 人につき63 万円加算となります。また、1 人世帯(扶養親族なし)については、所得額が360万4千円を超える場合に年金額の2分の1 が支給停止となり、462 万1 千円を超える場合に全額支給停止となります。



EA ファーマ株式会社福島事業所 工場見学会報告

昨年に引き続き、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 : 2018年6月16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
見学者 : 8名 (IBD 宮城、IBD ふくしま、静岡東部 IBD 会)

始めに見学者は玄関に入ってすぐの会議室に通され工場見学時の注意事項を聞きます。その後、社員の方が待つ食堂へ通されました。

8名と少数にもかかわらず大勢の拍手で歓迎を受け少々気恥ずかしかったです。

着席後は事業所長の挨拶に続き、見学者を代表して高崎が挨拶の後、スライドによる見学スケジュールと会社概要説明を受け、男女に分かれて見学開始となりました。

見学者
代表挨拶



見学者たち
(最前列)



クリーンルーム内に入る前に正装します。工場内のロッカーにて着替え。更に手洗い、エアシャワーを浴びてようやく従業員の方と同じ目線に立てます。

途中の通路には数々の段差があり、気を抜くと躓き転倒の可能性もあるが、虫などの侵入を防ぐためあえて段差を設けているとの事です。

男性グループ



女性グループ



工場内の設備で印象に残った点は、ほとんどの設備がステンレス素材であった事。更に工場内を走っているフォークリフトまでステンレス製の特注品との事でした。

様々な成分の粉末を均等に混ぜる為、宇宙飛行士訓練施設のようなタンクがひねりを加えながら高速で回転していました。写真でお見せできないのが残念です。

クリーンルームを出ると最終の検査装置と箱詰め工程がガラス越しに見ることができます。(通常の見学ならこの工程しか見られない)

やはり検査装置による異物混入防止は最終チェックの要であり異物入りで、はねられるところは見られませんでした。厳重なチェックが行われていました。

従業員の方々の歓迎パフォーマンス



今年も従業員の方が歓迎パフォーマンスを披露してくれました。

工場あげて私たちの見学を歓迎してくれている事が実感できる場面でした。

画像からは外れていますが右側のX線

ガラスの外では...



モニター横には検査担当の方が全く動かず流れてくる製品をチェックしている姿が印象的でした。

箱詰め工程見学後は食堂に戻り質疑応答の時間となります。



食堂へ移動中

食堂に戻り準備してくれた飲み物で喉を潤し、今度は男女入り混ぜての2グループに分かれ社員の方も同席して質疑応答に入りました。

話の中心は栄養剤になりがちですが、エーザイグループで製造している医薬品にいたるまで要望させていただきました。

- ① **栄養剤** ・ ・ ・ フレーバーの種類がもっと欲しい
 - ・ ・ ・ 同じ成分を少量で摂取できる製品があればいい
 - ・ ・ ・ 短時間で飲みきれの製品が欲しい
- ② **注腸剤** ・ ・ ・ プッシュポンプを押すのに力があるので改善してほしい
- ③ **腸管洗浄剤** ・ ・ 飲みやすい味付けにしてほしい

質疑応答の時間もあっという間に過ぎ、解散となりました。

【見学者の感想】

事業所長以下、従業員の皆様のご尽力により昨年に引き続き工場見学ができる機会に恵まれた事に感謝いたします。

私個人的には通算4度目の見学となり、目が慣れてきたことにより細かい所まで見えるようになったため、より深い質問が出来、今まで以上に充実した見学ができました。

(福島：高崎)

工場では栄養剤だけでなく薬も作っていたことに驚きました。

工場が一か所で栄養剤が作られているのがすごいと思いました。

(福島：小幡)

今年も大変貴重な見学をさせていただきました。

社員の皆様の熱意と心づかいに感謝です。

娘の病気に身近なものなので参考になりました。

お世話になりました。

(福島：小幡)

徹底的な衛生管理がされていました。

社員さんのメッセージボードがバージョンアップされていることに驚きました。

栄養剤を飲用している多くの方へ見学会に参加してほしいと思いました。

(福島：広瀬)

工場を見学して、従業員の方の説明が分かりやすくその場で質問をしたので、良かったと思いました。

栄養剤1袋の中の成分が、上手く混ざり合うのか・梱包する時にも患者さんの目線で改良された部分もあったことがうれしかったです。

そして、栄養剤以外も製品を生産しているけど、それも患者さんへの思いがあってこのような形になるのかなあ～って思いました。

それは、会社が「患者さんの目線」を大事にしている事が一番分かりました。

(山形：日下部)

我々腸疾患患者の命に関わる（ちょっと大げさ？）大切な飲用剤が、どの様に作られて、いかに管理されているか？兼ねてからの疑問でもあり、この貴重な体験が出来る機会を待ち望んでおりました。

当日の工場見学では、通常休日にもかかわらず、事業所長をはじめ、工場をあげて見学会を開催して頂いた事にただ驚くばかりです。

なかなか部外者が入れない内部まで入り、事細かく質問にも応対して頂き、歓迎パフォーマンスまで披露があり、あらためて皆様の思いが伝わって来ました。

特に、東日本大震災時の「待っているお客様の為に」工場一丸となって生産ラインをいち早く復旧させたお話には心打たれました。

今後は栄養剤に携わっている方々に感謝しつつ、一滴も残さない気持ちで飲用していきたいと思います。

また機会があれば、他患者会メンバーや近隣の患者会にも声かけて、是非また参加させて頂きたいと思っております。

(静岡：菅沼)

【最後に・・・】

昨年に引き続き、工場見学実施に向けてご尽力いただいた EA ファーマの方々へ感謝いたします。クリーンルーム内まで入る工場見学は私たち以外では、一部の医療関係者しか実施した事がないと聞いております。医薬品というデリケートな製品を製造している工場として一般者の受け入れには綿密な準備が必要だったとご察しいたします。

今回の工場見学のために早くから準備していただいたのですが、私の力不足で8名と少人数になってしまったにもかかわらず盛大に歓迎していただき感謝しております。

今後も我々IBD（炎症性腸疾患）患者に向け、安定した品質の製品を供給していただきたいと願っています。

この度は、大変ありがとうございました。

炎症性腸疾患患者会 IBD ふくしま 高崎聖巳

IBD ネットワーク 北海道・東北エリア交流会報告

2018 年度 北海道・東北エリア交流会を下記の通り実施したので報告いたします。

日時 2018 年 7 月 29 日（日） 午後 1 時～午後 4 時
場所 仙台市青葉区中央市民センター 第三会議室
宮城県仙台市青葉区一番町 2 丁目 1-4
議題 ① 各患者会 近況報告と活動予定
② “ ” 今後の運営について
③ 座談会 テーマ「はたらく」

【参加患者会】

・ IBD ふくしま : 3 名 ・ IBD 宮城 : 4 名

【ゲスト参加】

・ 野口胃腸科内科医院 院長 野口光徳医師
・ (株) QLife : 田端様 ・ EA ファーマ (株) : 8 名 (個人名省略)

計 17 名

【各患者会 近況報告と活動予定】

IBD ふくしま

- ・ 副会長、体調悪く入院中。行動力がある人なので早期復帰を願う。
- ・ 今年は医療講演会の予定なし。交流会を中心に活動予定。
- ・ EA ファーマ (株) 白河事業所工場見学会 (6 月実施)・・・見学者 8 名

IBD 宮城

- ・ 定例会 12 回/年のペースで実施
- ・ 交流会 3 回/年、実施予定

【各患者会 今後の運営について】(問題点、解決案含む)

IBD ふくしま

- ・ 白河市(県南地区)、郡山市(県中地区)を中心に活動しているが、福島市(県北地区)で患者会立ち上げの情報あり。まずは仲良しクラブ的に活動するとの事なのでサポートする。
- ・ 主治医を呼んでセカンドオピニオンの相談ができる交流会の実施。

IBD 宮城

- ・ 当面、現状維持の活動となる見通し。役員の後継者不足が深刻。
- ・ 交流会の参加者が少ない(ネットの普及により患者会での情報収集が不要か?)
 - ☞ 案 1 QLife のようなメディアを活用し患者会の知名度をあげる。
 - ☞ 案 2 行政とのつながりを強化し患者会の存在をアピールする。
 - ☞ 案 3 患者会に入った事によるメリットをアピールする
 - : 災害時、会員または他の患者会との助け合い
 - : 特定疾患見直しによる情報提供
- ・ 現役員の力量が高すぎると後継者が委縮してしまうが、低すぎると存続できない。

【EA ファーマ(株) 2017, 18 年患者との協働報告】

今回ご参加いただいた EA ファーマ(株) 様より IBD 患者会および IBD 患者との協働に関するお礼と 2017 年、18 年の活動報告をしていただきました。

なお、資料及び詳しい活動内容は IBD ネットワーク通信をご覧ください。

2017 年

- ・福島事業所工場見学会
- ・福島事業所、患者様との対話の会（社員 260 名対象）
・・・「IBD ふくしま」より高崎、「IBD 宮城」より木村、日下部が参加
- ・かながわ CD との交流会・・・バーベキュー会
- ・本社、神奈川研究所での対話会

2018 年

- ・IBD ネットワークと EA ファーマの協働 ①・・・疾患啓発への参画
- ・IBD ネットワークと EA ファーマの協働 ②・・・トイレマップの作成
- ・福島事業所工場見学会
- ・「SECI モデルの実践」・・・講演「IBD 宮城」木村

【野口医師による社会福祉制度の解説と対応】（緊急医療講演）

プロフィール：野口胃腸内科医院 野口光徳院長

IBD 診療歴 32 年目 現在若手医師への指導も行う

社会福祉制度とは

- ・希少性疾患の成り立ち（1960 年代 スモン発生から）
⇒ 難病対策 ⇒ 国家対策 ⇒ 医療費補助（公費）1972 年 8 疾患対象
⇒ 2016 年 56 疾患に拡大 ⇒ 見直し ⇒ 331 疾患に拡大
- ・希少性とは：人口の 0.1%程度（現在 0.1%以上）

現状を踏まえ医師の役割

- ・社会福祉制度を患者に説明する事が必要
医師と患者の関係：~~主従関係~~ パートナースhip ○
- ・健康維持（再発防止）のためには？
投薬（服用）をやめない = 受給者証を切らさない
⇒ 1 年あたり 3 回の医療費総額 33330 円/月にコントロールする
コントロールする？
医師 ⇒ 看護師 ⇒ 事務 連携して管理するべき！
- ・ジェネリック薬に対する注意
ジェネリック薬に替えた事で 33330 円/月に届かない場合もある。

今回で野口先生とお会いするのは 3 度目となり前回、前々回共にエリア交流会の場である。

初めてお会いした時も紙芝居形式でのお話しでしたが今回、社会福祉制度の話を医師の立場から聞くとは思いませんでした。

しかし受給者証を切らさないために医療費をコントロールする。そのためにも看護師、事務とも連携をとる。そして患者とはパートナーとして見る（診る）。

今後も患者とのパートナーシップを強固なものにし後継者を育てていただきたいと願っています。

【座談会 テーマ「はたらく」】 司会 QLife 田端

今回、(株)QLifeより北海道、東北地方に在住するIBD患者を対象に「はたらく」をテーマに取材したいとの依頼がありエリア交流会の議題として取り上げてみた。

なぜ北海道、東北地区なのかは依頼の文書で地方ならではの就職、転職のメリット、デメリット、さらに通勤や仕事上の工夫と言った内容に興味を持った。

また参加者の中には最近までひきこりに近い生活を送っていた方もおり、自分の体験談をありのままに話すことで一歩踏み出せるきっかけになる事も期待しての取材承諾だった。

検討(質問)内容

- ・通勤事情(交通手段、通勤時間)について
- ・IBD発症前と発症後で会社や職種を変えたか?
- ・正社員、派遣社員、アルバイト、自営業などどのような働き方か?
また、メリット、デメリットは?
- ・仕事が見つからないという方へアドバイスは?
- ・昼食はどうしているか?
- ・仕事からみの付き合い(飲み会、食事会など)はどう対応しているか?
- ・都会の患者では経験できないメリットは?
- ・勤め先で病気の事はどこまで話しているか?(上司、同僚、秘密など)

今回、座談会に参加したIBD患者の職種は製造業、自営業、農業、専業主婦と様々でさらに正社員、派遣社員、その他と分かれており「これがいい」と言える職種や形態にはたどり着けなかった。

仕事からみの付き合いはできるだけ避ける。通勤に関しては自家用車。また地方のコンビニはトイレがあるが都会のコンビニにはない所があるという点が唯一の共通点だった。

気になった点は「難病患者＝事務職向き」という固定観念が健常者にはあるように思えた。私自身精神的に疲れる事務職はよりも肉体的に疲れる現場職の方が合っている。

しかし製造業に関しては時間内のノルマがあり製造ラインに体を合わせて動かなければならない点が精神的に追い詰められる、イコール体調悪化の心配もある。

今回の「はたらく」のテーマで座談会を行った事で明確な答えは出なかったが我々IBD患者にとっては今後も議論する余地があると感じました。



【最後に・・・】

今年の北海道・東北ブロックエリア交流会が無事終了しました。

ぎりぎりまで宮城、福島間でのスケジュールを調整しなんとか開催にこぎつけました。

福島からは3名参加で車?新幹線?と悩んでプチ旅行気分で片道1時間の新幹線をチョイスして参加しました。

一昔前はご法度と言われた仙台名物牛タンで昼食。夕食は駅弁とささやかな贅沢をしました。

来年はもう少し長く旅行気分を味わえる交流会にしたいですね。

高崎聖巳

関東エリア交流会報告

いばらき UCD CLUB 吉川

1. 日時：平成 30 年 7 月 16 日（月・祝）17：30～19：30

2. 場所：ビストロ リュバン（神奈川県横浜市）

3. 参加者：以下の 12 名（敬称略）

ちば IBD：稲見

TOKYO・IBD：田中(博)、石橋(利)

かながわ CD：富松、平野、御厨、飯野

かながわコロソ：花岡、石橋(洋)、田中(理)

静岡東部 IBD 会：菅沼

いばらき UCD CLUB：吉川



4. 議事：

当日は最高気温 35℃の猛暑日となりました。日中は横浜市内でかながわ CD 主催の医療講演会が、東京都内で製薬会社主催の医薬看護関係者との懇談会が行われましたが、各方面でご活躍された方々が疲れも見せずに横浜ベイクォーターに集合しました。かながわコロソからは今年度新しく役員になられた 2 名の参加があり、参加者全員で歓迎、祝福となりました。美味しい料理と冷たいビールやワインを飲みながら、おしゃれスポットを満喫する楽しい夜でした。

テーブルは乾杯前からすでに打ち解けた雰囲気ですぐに近況報告が始まっていました。乾杯の後、しばらく料理やお酒を味わってから参加者の自己紹介をしました。みなさんがとても自然に語る病歴や様々な体験談を共有し合いながら、患者仲間どうしの信頼関係にあらためて気づかされました。新人役員さんからは役員になりたいきさつもお伺いでき、患者会との出会いや患者会にける期待について知る機会となりました。

すっかり話が盛り上がり制限時間も終盤になったころ、各患者会から現況や課題などの報告を行いました。

①TOKYO・IBD：年に 3～4 回の交流会と 1 回の医療講演会。参加者は近県からもあり 20～30 人。レクなどの楽しい企画も大切と複数回実施。役員の世代交代は課題。来年は 20 周年。イベント告知は HP のみだが東京は患者数が多いので特別の集客はしていないけれど毎回新しい人が 10 名程度来るため、患者会の必要性を実感。

②静岡東部 IBD 会：年に 1 回の医療講演会。講師の先生には横浜、東京からボランティアをお願いしていて、先生方とも交流している。4～5 人のスタッフでお金をかけない運営。IBDN 加盟は財政面、組織面で課題があるが、今回のように交流を続けながら方向性を模索していきたい。

③ちば IBD：12 年間活動している。年に 1 回の医療講演会。2 か月に 1 度の交流会に力を入れており、参加者の思いや意見を聞くことを心掛けている。入会を目的としない繋がりづくり。課題はスタッフ不足。

I BDネットワーク合同会報 2018年9月発行

中心的なスタッフが事情により相次いで離れてしまい、夫婦の会（ご夫婦で会長、副会長を担当）となりつつあること。

- ④ かながわ CD：スタッフ不足で 10 年間固定メンバーで運営。年に 1 回の医療講演会の他に、バーベキューや鍋のイベント。スタッフミーティングと交流会を合わせて実施。年に 1 回の会報と 2 回のニュースレターで情報発信している。会員数は 110 名程度で横ばい。
- ⑤ かながわコロソ：会員数は 10 年前に 350 人いたが現在は 180 人で、30 人減少した年もある。2 か月に 1 回の相談会に参加しても入会しないケースが多い。役員は年齢層が広い。新役員となったお二人にはイベントなどで関わる様子を見て、役員として協力してくれそうな感じがしたので声を掛けた。
- ⑥ いばらき UCD CLUB：医療講演会、カウンセリング講習会、ヨガ教室など多彩なイベントをしている。

各患者会の課題は、若年患者の入会が少ないこと、それに伴い役員の後継者が見つからないことが第一に挙げられました。新役員が 2 名も誕生したかながわコロソでは、会長が患者会イベントなどでの様子を見てお願いしたことが奏功したようです。後継者と巡り合いたいという気持ちはひとまず置いておき、イベントに来られた方お一人お一人と気持ちを通わせることがたいせつなのでしょう。参加者の患者会に対する期待や関わり方は十人十色ですが、患者会との積極的な関係をとおして自己の療養生活が豊かになるように、お互いに刺激し合えたらいいなと思います。

お店を出るとすっかり日も暮れてきれいな夜景が目の前にありました。（記念写真に入れなかった御厨さん、石橋(洋)さんごめんなさい。）

IBDネットワーク合同会報 2018年9月発行

NPO法人IBDネットワーク第6回理事会議事録

事務局 吉川祐一

1. 日時：2018年9月2日（日）20時から22時まで
2. 場所：細則14条の規定による電子会議（スカイプ通話による）
3. 出席者：
①理事5名：萩原（北海道IBD）、中山（熊本IBD）（21時、第1号議案採決時より参加）、山下（北海道IBD）、秀島（佐賀IBD縁笑会）、梅澤（富山IBD）
※布谷理事（大阪IBD）は欠席につき表決権行使（全議案に賛成）
②職員（事務局）1名：吉川（いばらきUCD CLUB）
③監事1名：木原（大阪IBD）
④傍聴者3名：木村（IBD宮城）、長廣（熊本IBD）、富松（かながわCD）
なお、議事に先立ち理事会参加者全員が、一堂に会するのと同様に十分な意見交換ができることを相互に確認した。
4. 議長選出：定款第35条の規定により、理事長 萩原英司氏を議長に選出した。
5. 審議事項
(1)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
以下の審議を踏まえて、第1号議案を全会一致で承認可決した。
【資料119-1、119-2】決算報告、決算コメント
・正会員年会費は全会入金済み。熊本IBD、大分IBD友の会は被災により会費を免除。
・賛助会費は10件中3件入金済み。未納分は9月中に入金予定。
・アトムカード寄付金残額を精査して今後の活動に有効活用する。
・姫路IBDの啓発イベント経費補助のため、エリア啓発促進事業の近畿エリア申請分として5万円を支出する。
(2)第2号議案：総会に付議すべき事項の件
以下の審議を踏まえて、第2号議案を全会一致で承認可決した。
【資料107-1～4】厚労省要望書他
・厚労省あて要望書を総会までにまとめる。患者の困りごとや長期的課題、治療と就労の両立支援などの患者を支える福祉政策について盛り込んだ内容としたい。
・患者支援の仕組みはできているがドクターの誘導不足が大きいのではないかと。ドクターに対する要望として医師会に訴えるべき。特に個人病院ではフォローが不十分になりがち。入院時のメディカルスタッフにメディカルソーシャルワーカーやケアマネージャーなどを積極的に紹介させるなどの対応が望まれる。
・難病法見直しに向けて、JPA 地域ブロック交流会での厚労省ヒアリングへの参加と情報共有をはかる。（九州ブロックには、熊本、福岡が参加予定）
【資料204-1～2】IBD患者実態調査（提案1）
・北海道IBDで10月実施予定の患者実態調査について説明を受けた。IBDNでも正会員対象に調査をするため、総額40万円を予算化する。各会毎にアンケート印刷、配布、回収、データ入力を行う。
・アンケート項目追加の提案があり反映させることとした。（ソーシャルワーカー等第三者によるアドバイス）
【資料205-1～2】IBDNとして行事参加の日当支給（提案2）、様式-7改訂案
・外部イベントや打合せなどの活動経費として、現行の交通費実費に加えて飲食代相当の経費を支給できる仕組みを整備することについては異論がなかった。
・謝金としての支給は勿論のこと、本提案の日当としての支給に対しても所得税が発生して事務作業の負担増加につながることから、支給方法について検討し必要に応じ予算化する。

IBDネットワーク合同会報 2018年9月発行

【資料 105】 広報（合同会報）

- ・編集担当者がIBDN運営にかかわっていない場合、編集手順の理解不足や情報不足により支障が生じることがある。編集担当前に運営委員会 ML に担当する6か月前を目処に臨時に加わり、編集手順や情報を共有する。
- ・広告賛助会員との掲載契約でIBDN指定の形式でデータを提供されないケースがあり、特殊な編集技術を要することによる負担増加と代替対応者がいないリスクがあり解決が望まれる。
- ・広告掲載料金は世間相場と比較して安価であり見直しが望まれる。担当者より見直し金額の提案を行い別途検討する。

【資料 401】 理事、職員名簿

- ・今年度の理事、職員が来年度末の任期満了まで継続して担当することを確認した。

【資料 206】 監事・運営委員の選出

- ・軽症者問題対応プロジェクトは来年度の活動形態や活動内容を検討中である。
- ・教職員ガイドブック作成プロジェクトはUCガイドブックの充実を検討中であり、アトムカード寄付金残金の有効活用も合わせて計画する。
- ・その他、業務遂行力強化のためのメンバーの拡充については総会時に働きかける。

【資料 207】 第6回総会イベント企画

- ・人権を切り口として難病患者の社会参加を考える企画とする。
- ・外部講師は法務省関係者、日本障害フォーラム（JDF）などの当事者団体から人選して依頼する。
- ・今後の大きな展開を考慮して一般参加を受け入れる。JPA勉強会との協働も視野に入れて参加者を選、招待する。担当は秀島さんと中山さん。

【資料 208】 第6回総会・臨時理事会スケジュール

- ・イベント企画の第1部講演会と第2部グループワークを11/11（日）午前中に連続して行い、第1部の外部講師に第2部までご指導いただけるようにする。そのため、11/10PMのイベント企画第1部と11/11AMの第2号議案審議を入れ替える。

【資料 119-2】 予算コメント

- ・IBD患者実態調査、飲食代相当の活動経費支給を考慮した予算とする。

(3) 第3号議案 細則の変更の件

以下の審議を踏まえて、第3号議案を全会一致で承認可決した。

【資料 301-2】 細則別紙-4：合同会報マニュアル改定案

- ・発行時期に間に合わせるための編集追い込み作業が負担となっていることから、編集期間と発行時期を切り離す。発行時期は編集期間3か月の翌月半ばとする（例：編集期間4-6月の発行時期は7月15日とする。）ことで細則別紙-4を改正する。
- ・発行号の呼び方については現行の季節号（例：2018年秋号など）を踏襲するか否かの検討を行う。
- ・今回の発行スケジュール変更により混乱が生じないように、総会で説明を行うとともに実施開始のタイミングを考慮する。

【資料 301】 年度の表し方について

- ・現状の3通りの使い分け（今年度を①2017年度、②2018年度、③2017-18年度と表す）において、変更ができないNPO所轄庁対応表記（①2017年度）に統一する。
- ・表記の仕方の明文化については、細則に規定する。賛助会員等へ必要な説明を行う。

(4) 第4号議案 議事録署名人の選任の件

以下の審議を踏まえて、第4号議案を全会一致で承認可決した。

【資料 501】 議事録署名人の選任の件

- ・中山泰男氏と山下克明氏の2名を議事録署名人に選出した。

以上、全議案はすべて承認され、理事会を終了した。

プロジェクト
難病対策PJニュース

<No. 1> 2018年7月25日

一般財団法人 北海道難病連

調査研究部会 難病対策プロジェクトチーム

難病患者2割（約15万人）が助成対象外に

厚労省が経過措置終了後の認定状況（暫定値）を公表 北海道はまだ集計中

7月18日（水）16時から難病センター3階小会議室において、今年度第3回目のプロジェクト会議を開催しました。まず冒頭、6月20日に開催された国の難病対策委員会において厚労省が公表した経過措置終了後の認定状況（暫定値）を確認しました。資料によると、経過措置適用者約72.7万人のうち、引き続き認定されたのが約57.7万人（79.4%）。一方、不認定は約8.4万人（11.6%）、保留中は約0.1万人（0.1%）、申請なし・不明が約6.4万人（8.8%）で、経過措置適用者の2割にあたる約14.8万人が助成対象外となっています。ただし、このデータに北海道は含まれておらず、7月17日に難病連事務局が北海道に確認した時点でまだ集計中とされ、会議開催時点でもまだ連絡は来ていないとのことでした。東京都や三重県などではすでに疾患別の認定状況も公表されており、これらの資料を見る限り疾患ごとに認定率に違いがあることが明らかになっています。北海道における早い公表が待たれるところです。

難病ってホントに内部障害？

難病法の5年後の見直しの時に、難病を内部障害として、障害者手帳の発行を！

あすなろ会 小西惇子さんからの情報提供

難病法の経過措置終了に伴い、軽快者とされた難病患者は医療費助成を打ち切れ、今後の療養生活に大きな不安を抱えています。小西さんは、制度から切り離された難病軽快者を救済する手段として、難病法制定5年後の見直しの時に難病を内部障害として、障害者手帳の発行を提案されました。

小西さんはプロジェクト会議のために独自に資料を作成し、難病法と患者活動、難病患者や障害者を支援するさまざまな法律や制度、社会保障制度改革の流れ、（持続可能な社会保障制度の確立・社会保障と税の一体改革）について、政府財務省作成の資料を交えながら、分かりやすく説明して頂きました。病状が悪化した時が心配という患者の声には、高額な医療費がかかる場合の対策として、「限度額適用認定証」の存在を広報することを提案。そして、不認定となった人は今後申請を出さなくなるため個人調査票が上がってこなくなり、難病の調査研究に影響を与えることは必至です。制度に見放されたと感じている人も多いことから、難病患者を内部障害者として認め、障害者手帳を出すようにすれば、申請、更新時に個人調査票も上がるようになり、障害者手帳を持つことで難病患者は各種割引を受けられるメリットがあると説明されました。PJメンバーから難病患者というだけでは介助を断られた例も報告され、障害者手帳はひとつの手段として有効との意見も出ました。

また、難病患者の病状には波があるため、認定を外された人は再発により高額の治療費を支払わなければなりません。再申請により認定を受けられた場合は、支払った高額な治療費が再発時に遡って償還される制度も必要との意見も出ました。

最後に小西さんは、法律を変えることは容易な事ではないので、難病連としてきちんとストーリーをまとめ、各方面に声を上げていく必要があると話されました。

難病法施行後5年の見直しに向けアンケート調査の実施

膠原病友の会の岡本さんから経過措置終了後の生活実態アンケート調査について紹介がありました。難病法施行後5年の見直し改善に役立てることを目的に、(一社)全国膠原病友の会として全国規模で実施しているものです。道内では7月12日発行の機関誌に同封してアンケートを発送したところ、1週間で33通(1割以上)の回答があり、会員の関心の高さが伺えます。同様のアンケートを北海道IBDでも予定しています。また、小さな患者会ではアンケートの実施は難しく、北海道難病連全体としての取り組みを望む声もありました。疾患ごとに問題点や要望は違っていると考えられることから、北海道難病連全体で取りまとめていくことが重要と思われます。

難病医療助成 軽症者の支援も検討を

京都新聞社(インターネット版ニュース) 社説より

会議席上で配布された7月18日付 京都新聞社インターネット版ニュースによると、約15万人の難病患者が今年1月から医療費助成を受けられなくなっていることについて、「助成打ち切りが受診控えにつながれば、かえって重症化する人が増える可能性がある。早急な対策が必要だ。」と伝えています。また、「助成対象の疾患は増えたが、それらは極めてまれな疾患がほとんどで、全体の患者数が急増したわけではない。2016年の約98万6000人に対し18年は約100万人にとどまっている。逆に医療助成は140億円以上減となり、結果的に医療費抑制につながった面がある。」との記述があり、プロジェクト会議でも、医療助成が減額になるなら、そもそも軽症者足切りも必要なく、高額となった患者負担を減額すべきとの意見も出ました。さらに、「軽症者の受診が減れば疾患の全体像の把握が困難になり、重症化後の対応も難しくなる。軽症段階から患者を登録する制度が必要ではないか。」とも述べています。

難病対策PJからお知らせ

★対策PJで配布した資料が必要な支部・加盟団体は、以下アドレス宛に「難病対策PJ資料希望」としてメールで依頼して下さい。

萩原英司宛 e-hagiwara@sings.jp

今回のPJ会議日程 8月22日16時30分～ 難病センター 3F 新メンバーいつでも歓迎!

プロジェクト
難病対策PJニュース

<No. 2> 2018年8月30日

一般財団法人 北海道難病連

調査研究部会 難病対策プロジェクトチーム

難病法見直しに向けたアンケート調査

将来に希望が持てる難病対策を！

8月22日（水）16時30分から難病センター3階小会議室において、今年度第4回目のPJ（プロジェクト）会議を開催しました。会議には深瀬理事（ALS）ほか、調査研究部会（難病対策PJチーム）7名と鈴木相談課長が参加しました。今回のPJ会議では前回に引き続き、主に難病法の見直しに向けたアンケート調査について話し合いました。始めに、膠原病友の会の岡本さんから、平成30年度全国膠原病フォーラム in 大阪で提供された「患者の生活実態アンケート調査結果（関西ブロック）」について概要を説明していただきました。この調査では「現状の難病対策についてどのように感じますか」という設問に、「将来に希望を持てる」が22%、「将来に希望を持ってない」が78%となっており、現状の難病対策に失望している人が多いことが伺える調査結果となっています。「主な医療費助成制度の改善してほしい点」は以下のとおりで、どの患者会にも共通している内容ではないでしょうか。

主な医療費助成制度の改善してほしい点

〔制度全体について〕

- ◎医療費の自己負担が大きい〔9名〕
- ◎助成対象にならない医療の判断があいまい〔6名〕
- ◎対象疾患を広げてほしい〔5名〕
- ◎本当に研究に寄与しているのか疑問〔2名〕

〔申請について〕

- ◎申請の方法の簡略化〔42名〕
- ◎申請が費用的にも身体的にも苦痛〔27名〕
- ◎申請を数年に一度にしてほしい〔13名〕

〔認定基準について〕

- ◎疾患によって重症度分類の判定が不公平〔11名〕
- ◎軽症高額該当等を年間医療費で判定してほしい〔2名〕
- ◎病状だけでなく生活状態をみて助成してほしい〔2名〕

（平成30年度 全国膠原病友の会 in 大阪 配布資料より）

北海道難病連としてアンケート実施を検討！

北海道難病連全体で取り組む難病法見直しに向けたアンケート調査の実施を検討しています。

正式には理事会で決定されますが、アンケートの目的は「難病法の問題点は何か探る。特に、軽症者切り捨ての実態と患者の悩みを探り、難病法施行後5年の見直し改善に役立てる」ことです。アンケートの集計は年内に終えて、JPAとも連動して厚労省に改善要望として提出する計画です。

アンケートのたたき台はプロジェクトチームで作成し、9月29日の北海道難病連の理事会・事業委員会に提案する予定です。アンケートの前半は難病連共通項目とし、後半には各患者会独自の項目を入れられるようにする予定です。アンケートを実施する患者会に難病連から助成金を出してほしいという要望も出ています。

難病助成変更「軽症除外」広がる影響

2018年8月5日付け毎日新聞より

毎日新聞は、これまでも新制度により軽症患者の医療費助成が求められなくなった問題を取り上げており、今回の記事では、脊髄小脳変性患者の女性が不妊治療のため、一時的に投薬を中断したために「軽症」と診断され、助成申請をあきらめた例や、もやもや病の男性で手術後症状が安定して昨年は「軽症」で不認定となったところに、今年4月に急変して緊急入院し、難病助成の対象とならなかったため20万円を自己負担した例を報じています。また、行政による福祉サービスが打ち切られた例として、「軽症」で不認定通知を受け取った神奈川県藤沢市の女性は、市が独自に制度化している福祉タクシー利用券（1カ月当たり2400円）が「医療費助成の受給者証がないと利用できない」と断られたとも報じています。JPA 前代表理事の伊藤たておさんは記事囲みの中で「法律の欠陥が明らかになり、制度の信頼が大きく揺らいでおり、抜本的な見直しをしなければならない」と述べています。

難病対策PJからお知らせ

★対策PJで配布した資料が必要な支部・加盟団体は、以下アドレス宛に「難病対策PJ資料希望」としてメールで依頼して下さい。

萩原英司宛 e-hagiwara@sings.jp

今回のPJ会議日程 9月19日16時00分～ 難病センター 3F 新メンバーいつでも歓迎！

編集後記

今回、初めて合同会報の編集を担当いたしました。

編集期間中、西日本では豪雨災害、関西では台風被害、北海道では大地震といったところで自然災害が発生しておりました。

私自身も東日本大震災を経験しているが幸いにも建物は無事。電気はすぐに普及していたが断水とガソリン不足で苦労した事を思い出しました。

人間ずるいもので発生から7年も経過すると二度とあのような経験はしたくないと思っていたはずが、その気持ちも薄らいでしまった。今一度、防災意識を見直すべきだと考えます。

合同会報編集担当の話に戻そう。「面倒な役がまわってきたな～」と嘆いてみても始まらない。

皆さんの投稿記事を貼りつければなんとかかなるか？の気持ちで作業開始。

待ちの姿勢ばかりでは何時完成するのか不透明。とにかく自分たちの活動を記事にすることから始めよう！と感じてとにかく行動。無事発行に至りました。

9月は毎年恒例、特定疾患受給申請の時期。今年はどのような問題や不満が噴出するやら。

とにかく皆さんのご協力のもと無事発行にこぎつけました事を感謝いたします。

IBD ふくしま 高崎



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。

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌

(2018.6.26~2018.9.2)

月	日	曜日	内容	参加者	場所
6	26	火	【イベント】アッヴィ プレスセミナー参加	萩原	東京
7	7	土	【会報】2018年夏号発行	沖縄IBD	—
	8	日	【災害支援】医療費対応についてHP掲載(大阪地震、西日本水害)		—
	16	月	【エリア】関東エリア交流会	6会12名	横浜
			【イベント】武田薬品工業 研究会報告	吉川、田中、石橋	東京
	29	土	【エリア】北海道東北エリア交流会	2会7名+2名	宮城
8	25	土	【エリア】中部エリア交流会	4会9名	名古屋
9	1	日	【エリア】関西エリア交流会		
	2	日	第6回(通算第24回)理事会		WEB

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。

ORIGINAL ACCESSORY

MAY 19 GOODS



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



好評につき追加
作成したモン。

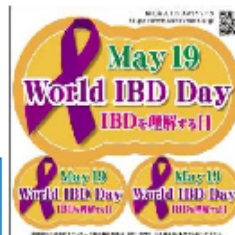
商品名: くまモンピンバッジ
価 格: 600円(税込)
サイズ: 37×20

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)



何にでも貼れます!

商品名: 啓発ステッカー
サイズ: 880×1000
価 格: 100円



お得な3点セット!!!

マフラータオル・Tシャツ・ピンバッジ
3点お買い上げで3,500円
更に、啓発ステッカーをプレゼント!



九州IBDフォーラム

販売元: 九州IBDフォーラム

九州IBDフォーラム(非営利団体)は九州地域の難治性炎症性腸管障害(クローン病及び潰瘍性大腸炎)の患者会を結ぶネットワークです。他の団体との連携(加盟)し、社会保障の拡充やQOL(生活の質)の向上に努めています