

IBDネットワーク通信

2010年6月発行

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9-5

平岸3条ハウス203号室 IBD会館内

info@ibdnetwork.org

2010年冬・春号



目次

IBDネットワーク第15回広島総会

★第15回広島総会開催される（概要紹介） 2

★難病患者が受けられる就労支援 4

★間近に迫った障害者雇用率制度の改正 5

★2010年体制スタート 6

各会の総会開催状況報告 7

北海道IBD定期総会・20周年記念フォーラム報告 . . . 8

JPA総会・国会請願報告 9

IBDネットワーク第15回広島総会が開催される

2009年11月22日(日)13時から23日(月・祝日)15時にかけて、広島市東区地域福祉センターにて、参加会21会(欠席の会は委任状を提出)、初日46名、二日目42名の出席を得て、第15回総会が賑やかに開催されました。

参加会：北海道IBD、IBD宮城、新潟CDの会、いばらきUCDCLUB、かながわコロソ、滋賀IBDフォーラム、NARA FRIENDS、京都IBD友の会、大阪IBD、兵庫県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会、岡山エーデー会、すこぶる快腸倶楽部(広島)、愛媛腸疾患友の会、香川IBD友の会、福岡IBD友の会、佐賀IBD縁笑会、大分IBD友の会、チョウチョウ会(長崎)、IBD宮崎友の会、熊本IBD、沖縄IBD

今回の特徴は、IBDネットワークが今の時代に沿える団体として生まれ変わろうとするエネルギーに満ち溢れた総会であったように思います。

この数年、全国的な組織と連動した活動(運動)が増加し、私たちIBDネットワークに対する他団体からの期待の大きさを感じます。そういう役割を担いつつも、一方で会員団体の縮小や休会される団体があることも事実です。IT化により医療情報が誰でも手に入るようになったこと、難病相談支援センターの充実化やコミュニティサイトの躍進で直接相談を受ける機会も減少していることから、私たち患者会のあり方が問われているのかも知れません。そういう意味で、「支えあうIBDネットワーク」というコンセプトに基づき、エリア交流会の支援強化など総合力を高めるための議論を行いました。

支えあうIBDネットワークであるために

今回のキーワードは「支えあう」であった。これは、登録患者会の退会や休会に追い込まれる現状を、対岸の炎(問題)として見過ごして良いのか…。もっと現状を把握し、IBDネットワークで何ができるのかを一緒に考えよう。との考えから討議が行われました。

まずは、世話人体制の見直しを提起し、報告事項の(7)「運営世話の廃止及びエリア支援世話人の拡充」で、運営世話人の担当をエリア支援世話人へ移管、副世話人を設けること。次に特別企画①で、エリア支援の考え方の基礎となった熊本IBDの活動を振り返り、事務局長の長廣さんが報告。次いで滋賀代表の川辺さんから実態調査の報告を頂いた。

2010年予算(案)では、エリア支援活動に重点配分を行い、エリア世話人が他の患者会との関係を深め、又は、情報収集活動やフォローアップが出来るようにと「支援活動費」が新設されました。互いに支えあう体制の試みがスタートすることとなった。

①九州IBDフォーラムの取り組みを紹介 熊本IBD 長廣 幸

まず、長廣さんから報告。エリア交流会の最大の目標は、患者会同士の関係作りにあること。ネットワークに未入会の団体も参加できることから、情報交換の場として活用することができます。また、総会に参加するにはちょっと難しいという団体でも、案件の説明を求めたり、国の政策について語り合ったりと有益な時間を共有することができます。

九州では、熊本IBDがキーパーソンとして、福岡・佐賀・長崎・大分・宮崎・熊本の6県が仲良く、年二回の交流を深めていることは知られているところです。具体的には、熊本・宮崎・佐賀の3団体で統一事務局を設置。事務作業軽減のために、ホームページや入会パンフを合同作成、会報誌も小さい記事を積み上げて毎月発行などを行っています。隣県で仲良くする秘訣は、①こまめな宴会、②各会の歴史を重



んじる、③顔の見える関係づくり、と報告を締めくくられました。

②全登録患者会の現状把握及び課題 滋賀IBDフォーラム 川辺博司

次に、川辺博司（滋賀IBDフォーラム）さんから「IBDネットワーク全登録会の現状把握及び課題」と題して、①活動実態の有無、②会員数、③総会開催の有無、④交流会開催の有無（回数）、⑤その他行事の有無、⑥冊子発行部数、⑦年会費、⑧HPの有無、⑨特色の状況などを、エリア活動支援世話人の情報も加味した情報一覧表を用いて報告がありました。主な問題としては、会員減少、未納退会者の問題、会報誌の発刊が難しい、役員のなり手がいない（世代交代）、離島患者への対応などが問題点として提起されました。

二つ目には、総会のあり方は原則非公開方式として来ましたが、公的な活動に力を注ぐようになったことから、正当に評価し理解して頂くためにもメディア等を活用すべきではないかとの意見が高まり、外部への公開基準を定めることになりました。今回、重要な話し合いは初日へ集約し、後半に公開できる内容のものや勉強会を設定するなどの工夫を行い、協賛企業の見学や三雲社（CC JAPAN）と中国新聞（後取材）の取材も実現することが出来ました。

三つ目には、民間企業であるアステラス製薬公募制度（第4回）助成金を活用して、「就労問題」をテーマに講師陣を招いての大々的なイベントにもチャレンジを致しました。これによって、各会の役員の皆様には、イベント開催方法などノウハウの共有化や広島県内における難病患者就労支援に対する連携は更に深まったのではないかと思います。

アステラス製薬様の助成金により、大々的なイベントを開催でき、心より感謝申し上げます。



難病者が受けられる就労支援について

法的には、障害手帳を持つ身体・知的・精神のいわゆる3障害者を対象に、数多くの施策が準備されているものの、手帳を持たない難病患者は、障害者法定雇用率や各種助成金給付等の対象なのですが、唯一、「障害者雇用促進法」では、難病・発達障害・高次脳機能障害を「その他障害者」として位置づけ、職業リハビリテーションの対象としています。具体的には、職業相談・トライアル雇用・ジョブコーチの3本柱のこと。

また、2009年4月からモデル事業として「難治性疾患患者雇用開発助成金」がスタートした。これは、特定求職者雇用開発助成金（以下「特開金」という。）といった求職困難者（母子家庭、障害者、60以上65歳未満の高齢者）向けの助成金の変形で、難病者を雇用した場合に、事業主へ助成金が交付される仕組みなのです。以下、簡単に内容を紹介します。

1) 難治性疾患患者雇用開発助成金

厚生労働省の難治性疾患克服研究事業対象(現在130)の疾患と筋ジストロフィーの患者を、ハローワークを通じて継続雇用を前提に雇い入れた事業主に対して、賃金の一部を助成する制度。障害者手帳を取得していない人が対象。

なお、求人誌や企業のホームページ、学校の掲示板などを見て直接申し込まれた方は対象外です。まず、①ハローワークの窓口で**難病患者であることを申告する**。②ハローワークの窓口を通じて面接を申し込む。という手順を踏むことが必須ですのでご注意ください。また、企業側も過去6ヶ月以内に解雇を行っていれば支給条件から外れます。

次に、このモデル事業では、難病患者に対する環境配慮などの情報収集を目的としていますので、半年毎にハローワークの調査員に対し労働環境への配慮等の情報提供を行うことが義務付けられている点が「特開金」との違いです。また、企業規模や労働条件によって金額は異なります。

対象労働者	企業規模	助成対象期間	対象期ごとの支給額
短時間以外の労働者	大企業	1年	第1期、第2期 各25万円
	中小企業	1年6ヶ月	第1期～第3期 各45万円
短時間労働者	大企業	1年	第1期、第2期 各15万円
	中小企業	1年6ヶ月	第1期～第3期 各30万円

2) 職業相談

ハローワークには職業相談窓口（一般窓口）があり、「もっと詳しく条件を聞きたい」とか「私の条件は〇〇だがそれでも良いだろうか」などと、企業との間に入って情報提供や面接日の調整などをしてくれます。

大規模なハローワークには障害者の専用窓口があり、担当者が障害の特性を踏まえて職業相談に応じてくれます。これは、難病のある方も可能で、前述の「雇用開発助成金」もここで登録されることになります。中規模になると障害者部門の表示はないが担当者

が決まっています、小規模では複数の業務を担当する中で、主管業務として職業相談を行っている担当者がいます。

窓口で、「障害者手帳をお持ちですか」と質問されますが、これは障害者手帳の有無によって使える制度が違いため必ず確認が必要なのです。決して難病者を阻害している訳ではありません。不安があれば、難病相談支援センターを通じて、申し込むことも一つの方法です。

3) トライアル雇用

ハローワークの窓口で登録が完了している特定求職者が対象で、試用期間の3ヶ月間を上限に事業主へ奨励金として月額4万円を給付する制度。実際には、企業側がハローワークへ、トライアル雇用の計画と報告書作成、奨励金の申請等が必要なため、事務的な作業が発生するため敬遠する企業も多い。職業相談の際に確認することができる。

企業は、トライアル雇用中に対象労働者の適性や業務遂行可能性などを実際に見極めた上で、本採用するかどうかを決めることができる。対象労働者にとっても、企業の求める適性や能力・技術を実際に把握することができ、また、トライアル雇用中に努力することで、その後の本採用などに道が開かれるという利点がある。（※こちらから継続雇用を断ることもできる）

4) ジョブコーチ（職場適応援助者事業）

障害や疾病のある方が職場に適応できるよう、障害者職業カウンセラーが策定した支援計画に基づき、障害者職業センター所属のジョブコーチが職場に出向いて直接支援を行います。

内容は、相談者が新たに就職するに際や雇用後の職場適応支援です。次に、事業主や職場の従業員へも必要に応じて、職場適応への助言、職務の再設計や職場環境の改善等を提案します。

支援期間は、標準的には2～4ヶ月ですが、1ヶ月～7ヶ月の範囲で個別に必要な期間を設定します。支援は永続的に実施するものではなく、ジョブコーチによる支援を通じて適切な支援方法を職場の上司や同僚に伝えることにより、事業所による支援体制の整備を促進し、障害者の職場定着を図ることを目的としています。

間近に迫った障害者雇用率制度の改正について

障害者の雇用施策で、すぐに思い浮かぶのが障害者雇用率制度。現在、常用労働者が301人以上の事業所を対象に、法定雇用障害者数は民間で1.8%の達成が義務付けられています。世界的には割当雇用制度と言って平均4%～6%が中心。日本はまだまだと言わざる得ない状況です。

さて、これが未達であると一人あたり5万円の納付金を納めなければなりませんが、来年7月からは201人以上、平成27年4月からは101人以上の企業へと拡大されます。企業にとっては、かなり厳しいものとなるでしょう。

ただ、除外率制度といって、雇用義務数を算出する際、障害者が就業することが困難とされる職種の労働者割合が多い業種ごとに定めた除外率があり、計算式どおりの実数ではなく、完全実施にはまだまだ数年を要するものと考えられます。

2010年体制スタート ～組織運営に関する協議について～

- 1) 運営世話人の廃止およびエリア支援担当世話人の拡充
- 2) 賛助会員担当世話人の新設
- 3) 世話人の統廃合・スリム化に向けた検討

今回、上記3つの意見を踏まえて、次の新体制でスタートすることになりました。

世話人名		2009年11月～2010年11月	
患者会 支援 グループ 【リダー】 長廣 【Sリダー】 新家	■〇〇エリア支援担当世話人 〇〇は、エリア名を示す。	北海道・東北	主：新潟CDの会 畠 副：I BD宮城 日下部
		関東・甲信越	主：埼玉I BDの会 宮澤 副：ちばI BD 竹井
		中部	主：西部CDクラブ(静岡) 杉田 副：富山I BD 岡島
		近畿	主：滋賀I BDフォーラム 川辺 副：NARA FRIENDS (奈良) 小川
		中国・四国	主：香川I BD友の会 新谷 副：すこぶる快腸倶楽部(広島) 新家
		九州・沖縄	主：大分I BD友の会 井上 副：I BD宮崎友の会 岩本
		■患者会管理担当世話人	主：熊本I BD 長廣
	■HP・ML 担当世話人	主：チョウチョウ会 辻 副：新潟CDの会 中野	
		支援S：熊本I BD 岡部 支援S：I BD宮城 木村	
	■合同会報担当世話人	主：すこぶる快腸倶楽部(広島) 新家 副：北海道I BD 萩原	
対外活動 グループ 【リダー】 中山 【Sリダー】 布谷	■社会制度支援担当世話人	主：熊本I BD 中山 副：かながわコロン 花岡 副：佐賀I BD縁笑会 志佐 副：新潟CDの会 畠 支援S：かながわコロン 目 支援S：佐賀I BD縁笑会 秀島 支援S：チョウチョウ会 辻 支援S：北海道I BD 山下 支援S：すこぶる快腸倶楽部(広島) 新家 支援S：滋賀I BDフォーラム 川辺	
		主：大阪I BD 布谷 副：ちばI BD 竹井 副：NARA FRIENDS (奈良) 小川 支援S：埼玉I BDの会 宮澤 支援S：大阪I BD 成田	
	■渉外担当世話人	主：滋賀I BDフォーラム 川辺	
	■賛助会員担当世話人	主：I BD宮城 木村 副：すこぶる快腸倶楽部(広島) 亀岡 副：北海道I BD 萩原 副：熊本I BD 長廣	
	■総会会場担当世話人	主：ちばI BD 竹井	
		主：大阪I BD 布谷	
	■総会準備会議会場担当世話人	主：岡山えーでー会 木野山 副：新潟CDの会 畠	
		主：熊本I BD 橋永	
総会・会計 グループ 【リダー】 木村 【Sリダー】 橋永	■総会担当世話人		
	■記録担当世話人		
	■会計担当世話人		

各会の総会開催状況報告

4月4日 香川IBD友の会

小さな会ではありますが、第3回定期総会を開催しました。参加者は半数でした。初めに代表がいさづつ続いて香川県難病連会長よりいただきました、和紙に手書きの達筆な、総会お祝いメッセージを読み上げて、平成21年度活動報告・会計報告・役員選出を行いました。そして自己紹介、10月31(日)午後高松市にて開催しますIBD医療講演会の説明を行い、続いて交流会に移り、少数ではありますが皆さん活発な情報交換がなされ、涙あり笑いあり和気藹々の交流会となっているところに、突然思わぬ来賓がお越しくださいました。そのお方は、今年夏勇退します県知事の後任として立候補しています女性でした。私達の交流会の様子を、しっかりと視察して患者会の意見もよく聞いていただきメモをとって帰られました。小さな会ですが、盛会に終了することができました。



4月11日 愛媛腸疾患友の会

昨年度の反省を踏まえて今年度以降の患者会運営方針を参加者全員で確認。本会としては、良い医者と良い薬だけでは難病を克服できない、ユニークな企画も交えながら会員の明るさと免疫力強化で難病克服に向けた前向きな患者生活に挑戦するという方針のもとに新しいスタイルの患者会創造に向けてまい進していくつもりです。

そのためにもシャイでナイーブな県民性の克服が課題ですが、この際、言いだした会長自らその先頭に立つということで、昨年から、忘年会、お花見を兼ねた年度末懇親会を実施。6月には、患者会支援者も招いた懇親会も実施する予定です。



6月12日 すこぶる快腸倶楽部

亀岡会長体制 2年目の総会を広島市東区地域福祉センターで実施しました、この会場は、昨年実施したIBDネットワーク総会と同じ場所です。半年前の興奮を思い出ししながら、12年目の活動方針・役員を承認していただきました。今年のトピックスは、①講演会開催回数の削減(2回→1回)、②会報発行回数の削減(3回→2回)です。会の弱体化？と思われる方もいらっしゃると思いますが、患者会、仕事および家庭のやりくり考えると、これが実行可能な計画だと判断しました。どこの会も同じような問題を抱えていると思いますが、余り無理をせず、身の丈にあった活動を実施・継続することが肝要ではないでしょうか。



北海道IBD定期総会・20周年記念フォーラム報告

IBDネットワークの皆様、こんにちは。北海道IBD運営委員の岩井です。
4月17・18日の2日間に渡って、定期総会と北海道IBD20周年記念イベントを開催いたしました。

まずは17日（土）の午後より、北海道難病センターにおいて、定例の2010年度北海道IBD定期総会を行いました。42名の参加で2009年度の活動の総括と、2010年度の活動方針の決定。また、規約も一部改定しました。

引き続き18:00より開始した20周年記念レセプションでは、北海道IBD設立当初からお世話になった医師や栄養士さん、創立時の運営委員、イベント初参加の会員さんやネットワークの仲間47名が一堂に会し、改めて20年という歴史の重み、友の会を通じての繋がりを実感することができました。司会を務めてくださった土井夫妻の進行のもと、終始和やかな雰囲気ですりや談笑することができました。



レセプション終了後の記念撮影

18日（日）は会場を札幌市教育文化会館に移し、午前は札幌厚生病院IBDセンター主任部長本谷先生による医療講演会が行われました。『IBD治療：これまでとこれからの20年』と題し、IBDの治療の移り変わり、また将来に向けて現在治験中の薬の最新情報などをスライドを用いた分かり易い説明で「就学就労を支える治療」という位置づけで語られました。

午後は、昨年のIBDネットワーク広島総会での流れを受け就労問題の「パネルディスカッション」を開催しました。コーディネーターの山下副会長の進行で、“明日からでも使える自立のノウハウ”を知ってもらう事を目的に、行政（労働局／北海道／ハローワーク／障害者職業訓練）だけではなく、医療者・雇用主・難病連の就労モデル事業担当者・そして患者が、それぞれの立場で報告・意見交換しました。今回のパネルディスカッションを通して、自分たちが「就労」するにあたってこんなサポーターがいるんだということを知ることができましたし、就職するには自分自身の意思や表現が必要不可欠だと改めて認識することができ、同時にパネラーや来賓の皆様にも大きな衝撃を残したものと思われます。また隣の会議室を「展示ブース」とし、協賛企業の専用ブース（IBD食などのカタログ・試飲、就労支援・難病支援・各IBD情報パンフ、保険・製薬メーカーのパンフやサンプル）、札幌東徳洲会病院からパンフレット提供、札幌厚生病院は栄養士・看護師による栄養相談コーナーなど、合計41を設けました。三井生命・杏林製薬・テルモ・アルケア（ストーマ用品）のブースは専門のスタッフが常駐し、患者・ご家族さんは熱心に質問して情報を得ていました。

二日間を合計すると、230名以上の方のご参加をいただき、盛況のうちに無事終了することができました。



医療講演会の会場風景



パネルディスカッションのパネラーの方々

最後になりましたが、パネルディスカッションにパネラーとしてご報告いただきました熊本IBDの中山さん、会場の運営を手伝ってくださった新潟CDの会の畠さん、IBD宮城の木村さん、佐賀IBD縁笑会の秀島さん、そしてお祝いのメッセージをくださった皆様に感謝申し上げます。

JPA総会・国会請願報告

1. 日 時 平成22年5月30日(日)13時～31日(月)14時

2. 参加者 出席83名、委任24名につき、総会成立
IBDNからの参加者 3名(目、新家、畠)
難病連からの参加者 4名(高田(北海道)、藤原(京都)、小川(奈良)、長谷川(兵庫))

3. 場 所 晴海グランドホテル(総会)、議員会館(国会請願)

4. 主な実施内容

(1) JPA 総会(30日(日)13時～17時)

A. 伊藤代表あいさつ

今まさに難病対策は激動期を迎えたといっていると思います。また難病対策だけでなく、高額療養費制度を含め日本の医療保険制度をこれからどうすればいいのかということについても激動の時代であり、ある意味においては私たちにとって大きなチャンスが来ているのではないかと思います。昨年の総会で、私たちはターニングポイントに立っているというお話をしました。そして、昨年の政権交代以来、障害者制度改革にも難病が大きく関わっているところであります。

難病対策を単なる難病だけの枠にとどめないで、もっと大きな障害者政策も含め、日本の医療やさまざまな障害を含めた、従来の固定された障害の方々だけでなく、病気を持った人たちがこの施策のなかでどうやって生きていくのかということで、非常に大きな局面を迎えていると言っていると思います。



JPAは活動できる役員がそう多くはなく、加盟している団体もたいへんななかで活動しています。そういった病気特有の問題をかかえる状態ではありますが、日本の難病患者、あるいは長期慢性疾患の患者さん、あるいは小児慢性疾患の方のためにJPAは期待を担っていると断言したいと思います。そういう意味で今年の総会も、いつもに増して貴重な総会であり、責務を持った総会として開催したいと思っております。

昨年来、さまざまななかでJPAの事務局を強化して、私たちの期待にこたえるための組織を強化していく、資金活動にも取り組んでいくのだということを訴えてまいりましたが、今日は一人、皆さんにご紹介したいと思います。昨日の理事会で正式に承認されましたが、6月1日から専従の事務局長を迎えることになりました。今まで全国心臓病の子どもを守る会の事務局次長として長年活動をしていました水谷幸次君を迎えることになりましたので、よろしくお願いします。(拍手)
(中略)

しかし、冒頭に言いましたように激動期を迎えた情勢のなかで、一人、二人の事務局ですべてをまかなうことは非常に困難です。ぜひ加盟団体の多くのみなさんのご協力とご支援をお願いします。

そして、これは後の予算案と活動方針のなかで登場いたしますが、各団体が今の時期にしっかり取り組むことによって、将来の難病対策、長期慢性疾患対策、日本の医療保険制度をしっかり支えるものを作っていく基盤となる総会であったと後世評価されるような取り組みをしていきたいと思っております。

今日は短い時間ですが、十分な討議をみなさんをお願い申しあげて、ご挨拶とさせていただきます。



B. 新規準加盟団体3会の承認

- ・認定 NPO 法人アンビシャス、日本プラダー・ウィリー症候群協会、難病支援ネット北海道が準加盟。
- ・総数 66 加盟団体 292,111 人(2010.5.31 現在)

C. 2009 年度活動・決算・会計監査の承認

- ・政策提言力量の向上、ナショナルセンター確立に向けた運動の高揚、組織・財政力の強化が喫緊の課題である。
- ・国会請願募金・協力会費が計画を下回ったが、篤志家からの寄付金(5 百万円)により、予備費の取り崩しがなかったため、次年度(H22)に約 2 百万円を繰り越すことができた。

D. 2010 年度活動方針の承認

- ・2009 年度の活動結果・課題を踏まえた「具体的に取り組む課題 10 項目」が承認された。
- ・厚労省の助成金事業を受託した財団法人北海道難病連は、患者・家族のプレ生活実態調査を、JPA に再委託して実施する。本調査は、H23 年度、厚労省実施する実態調査のアンケート項目を確定することが主目的である。
- ・11/28 に実施する「難病・慢性疾患全国フォーラム」は、加盟団体の名を列記して実施する。是非とも成功させたいので、加盟団体の協力を要請された。(実行委員会への参加含む)
- ・現在の組織では、厚労省等の助成金事業に応募できないので、法人化の検討が急務である。
- ・年内を目途に、全腎協内から独立した事務所に移転する。
- ・事務局の強化。(6/1～水谷事務局長の就任)
- ・JPA 活動強化アンケート結果は、今後、課題別に整理し、今後の活動に反映させる予定。
- ・各会での活動は、JPA 任せではなく、自ら提案する能力をつけてほしい。そして、事実に基づいた提案をしてほしい。

E. 2010 年度予算の承認

- ・加盟分担金(IBDN は 2 万円)は、前年度並みを目指す、増額は歓迎。
- ・国会請願募金は、前年度+1.3 百万円の 5 百万円を目指す。各会の取組強化を期待する。(募金配分は JPA50%、各会 50%)(地域難病連に属している疾病団体の署名・募金は、全て地域難病連で計上する)
- ・協力会員(3,000 円/口、このうち 900 円/口は各会に還元)は、前年度+0.3 百万円の 1.1 百万円を目指す。各会の取組強化を期待する。
- ・財政再建計画に提示した金額(IBDN は 15 万円)は、各会の自主目標であり絶対ではない。しかし、様々な活動を実施するためには、更なる取組強化をお願いしたい。

F. 緊急アピールの採択

- ・「低料第三種郵便物に関する要望」を採択し、請願行動(5/31)時、衆・参議院議員に要望実現を要請した。
- ・「障害者自立支援法「改正」案についての緊急アピール」を採択し、請願行動(5/31)時、参議院厚生労働委員に要請した。(衆議院は既に可決(5/28)しているので、参議院だけ要請)

G. その他

- ・MS 友の会山元さんから、神経難病団体ネットワークで実施した就労問題等に関する要請行動の報告。



(2)「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める」国会内集会及び請願行動

(31日(月)10時～13時)

A. 国会内集会

- ・国会議員8名から激励の挨拶、秘書参加23名。

B. 請願行動

- ・班ごとに分かれ各議員を訪問、紹介議員の依頼をするとともに、約95万筆の署名が手渡された。また前日に採択した障害者自立支援法の改正案に対する緊急アピールを提出、趣旨説明と行い同法の廃案を求め、さらに低料第三種郵便物の有料購読要件を柔軟にするように求める要請を行った。

高田 北海道選出の衆・参議院議員9名に紹介議員依頼、低料第三種郵便物の緩和の請願

目・八巻 千葉・埼玉・東京・神奈川選出の衆・参議院議員6名に紹介議員依頼、低料第三種郵便物の緩和の請願

藤原 京都選出の衆・参議院議員9名に紹介議員依頼、低料第三種郵便物の緩和の請願

小川・長谷川 兵庫・奈良選出の衆・参議院議員7名に紹介議員依頼、低料第三種郵便物の緩和の請願

新家 岡山・広島選出の衆・参議院議員4名に紹介議員依頼、低料第三種郵便物の緩和の請願

畠 参議院厚生労働委員11名に「障害者自立支援法「改正」案についての緊急要望書」を請願



5. 参加者感想

【高田】今日は終日良いお天気で助かりました。私の班は衆議院6人参議院4人で財務副大臣は受け取ってもらえませんでした。他はOKでした。議会が荒れた日でしたので、秘書の対応も慎重でした。でも荒れたためにちょっと席をあけることのできた3人の議員さんに会うことができました。返事を渋った秘書さんには「われわれは2時までを期限にこうして請願の紹介をお願いしているので、返事をすぐに携帯にください」と言って、議員などからの指示の返事をお願いしたのです。それが良い結果を生みました。ほとんどの部屋で記念写真を撮ってきました。女性ばかりの班でしたが何度か経験をしている仲間でしたので、班長としてはラクな仕事でした。ある代議士の女性秘書が私の名刺を見て「実は私も潰瘍性大腸炎です」と名乗り、「病気で困ったらいつでも私に電話をください」と少し話が盛り上がりました。

終わったら2時を過ぎており、その後議事堂の見学へと流れて結局昼飯は抜きに。ヤクルトおばさんが議員会館で商売をしていたので、とりあえず甘いものを吞んで頑張りました。

新家さんの宿舎で遅くまで畠さん目さん小川さん藤原さんらとお話ししました。当日はこのほかに東京の潰瘍性の仲間(八巻さん)が参加したほか、とくしま難病支援ネットワーク幹事の郷司敦司さんの潰瘍性だということで廊下の立ち話に参加してくれました。

IBDNはJPAの中でも大所帯の様相となってきました。常連?ではない他の会のみなさんもぜひこんな体験をなさってください。

【目】目は監事として総会に出席しましたが、監事の役割は、業務監査と会計監査ですが、慣習上といいますか会計監査のみに終わっています。今後の課題が残りました。懸案だった事務局の新体制は大いに期待したい所ですが、事務所問題を含め予算が心配です。この時期はいつもそうですが国会の周辺はあわただしい感じでした。

【小川】JPAの今年度予算は、かなり緊迫しているものととらえ、今後、加盟団体の財政支援が必須である。また私たちの現状を正確に数値ができるものはできるだけ具体的に伝えていくことが大切である。



また障害者自立支援法改正や総合福祉法の制定に向けた取り組みの方向性を見守り、提言していけるようにならなければならない。国会請願は、ここ2年間採択されていない、今年度こそしっかり声を届けていきたい。

【新家】 JPAの体質は着実に改善されていることが伺える。しかし、組織力・財政力は乏しく、改善は喫緊の課題と言える。「人」「物」「金」を一挙に解決するのは困難であるが、新しく就任した水谷事務局長への期待は大きい。一方で、私たちも進化する必要がある。伊藤代表が言われた「自ら考え提案する能力」を養成することが、IBDNでも急務だと思う。現在の組織形態、財政および世話人等について、再検討する時期だと強く感じた二日間であった。

【畠】 国会請願関連は、午前中はついていくので精一杯、(写真を撮る使命がありましたが、言い出せない雰囲気) 午後は別の方に丁寧に訪問の仕方を教えていただきました。(その方とは名刺交換できず、お名前も失念してしまいましたことが悔やまれます。後で確認してみます。)…そして、結果的に総理交代の直前でした。もし当日にそうならどうなっていたことやらです。新参者として新たな世界を垣間見ることが出来ました。自分の知識・経験不足も痛感しましたので、今後さらに精進したいと思います。



後列左から 目さん、畠さん、高田さん、八巻さん、藤原さん、JPA 伊藤代表
前列左から 新家さん、小川さん

以上

賛助会員（登録順）

平成22年5月末日現在、8社の登録・申し込みをいただいております。

ありがとうございます。

アステラス製薬(株)さま、旭化成クラレメディカル(株)さま、杏林製薬(株)さま、田辺三菱製薬(株)さま
(株)JIMROさま、ファイザー(株)さま、テルモ(株)さま、大塚製薬(株)さま

IBDネットワーク通信担当患者会 熊本IBD 中山泰男、すこぶる快腸倶楽部 新家浩章
