

特集1 第2回九州ブロック大会・福岡IBD友の会10周年記念事業

(福岡 I B D 友の会 福岡支部事務局 鎌石佐織)

「一人で偉大なることを達成することはできません。強いチームが必要です。一人ひとりが重要な存在であり、役割をもっています。コミュニケーションが必要です。」とは、現代看護の先人の言葉です。患者会は当事者だけで運営してゆくのに限界があります。また、市民権を得てゆく上で、当事者以外の元気な方々の協力が必要です。

さまざまの人が生活している社会のために、IBD患者に何ができるか?

http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai_1.html

難病患者たちが、少ない体力と大切な時間とお金を使って、一つに集まるだけで大きな意味があることを確認できる大会にしたいとの思いから、各県のご協力をいただきながら準備し、九州ブロック大会及び福岡 I B D 友の会 10 周年記念事業を開催させていただきました。

第四日 大学 2008 01.14

大会日時:平成20年1月14日(月・祝日)

基調講演

心療内科医師 野田クリニック院長 野田敏之先生

「病気を楽しもう」~かっこつけずにしなやかに自分らしく生きるために~

パネルディスカッション

「今後の難病対策」勉強会

「病気を楽しもう」~IBD患者の力をみんなで確かめよう~

場 所: 福岡市市民福祉プラザ(ふくふくプラザ)601研修室



(福岡 I B D 友の会会長 古屋英治) 60 数名の参加者を迎え、無事に九州大会・10 周年記念会を終えることができました。

福岡は九州の玄関口という特徴から、人口の流動が激しく、講演会や交流会を開催するたびに、患者仲間を希望している当事者の方々の多さを感じてきました。当会 10 周年を迎えるまでの歴史の中には、今まで係わっていただいた全ての人が記憶されています。皆で創ってきた福岡らしさに、すべての人が「楽しもう!」という一つのテーマに向かっていたということ!患者会 10 年目にしてようやく本当にやりたかった事が少し叶った気がしています。このパワーがドンドン波及すれば、全国的にちょっと元気になれること間違いナシ!です。

基調講演 「病気を楽しもう」~かっこつけずにしなやかに自分らしく生きるために~

野田敏之先生紹介

中国の広東市生まれ 終戦で引き揚げた後、富山県の神通川上流、大沢野町で育つ

昭和 44 年新潟大学卒業

精神科医を目指ざすも故池見酉次郎九州大学名誉教授の本を読み、心身医学に関心持つ

昭和 49 年九州大学心療内科入局

平成 11 年から JR 福間駅前に心療内科医院を開業

「自分を大切に生きる」をモットーに、地域に愛される 「哲学する心療内科医院」を目指しつづけている



参加者感想

(クローン病歴9年目30代女性家族)

野田先生が他の医療者と最も大きく違うところは、長年しておられる剣道を始めとした武道が、医療を考える上での根本にあるという点は面白かったです。心身医学の根本は医学書にあるのではなく、殴られ蹴られても感謝の気持ちを持つという武道の考え方、そして、何より患者さんから教わった事にあるという点・・・「1 番の治療者は医者ではなく患者さん本人である」という根底に、とても感動しました。今の自分を大切に生きるためのお話をしていただいてうれしかったです。生活の中ですぐに役立ちそうに思いました。

(すこぶる快腸倶楽部 新家 浩章)

患者会が行う講演会は、内科・外科・食生活等が一般的ですが、今回、初めて心療内科の講演を聞きました。福岡 IBD 友の会では、以前からこの種の講演を実施されていたようで、講演内容は新鮮なものでした。講師の野田クリニックの野田院長は、福岡県福津市(福岡市から北東に約 20km)で心療内科・内科を開業しておられます。講演が始まる前の約 20 分間、先生とお話ししましたが、私(患者)の話を真摯に聞いてくださり、患者の立場に立って治療していただける「良きパートナー!」という印象を受けました。

今回の講演は、「病気を楽しもう」〜かっこつけずにしなやかに自分らしく生きるために〜というタイトルで行われ、講演前に感じた印象どおり大変わかりやすい、かつ、患者の立場に立った(患者の気持ちを理解した)内容でした。印象に残った内容は、二点ありました。一点目は、「治療はみんなでするもの」と位置付け、患者本人、家族、友人・知人、社会そして医療従事者が連携して実施することで、治療効果を発揮するという講演でした。この中で、医療従事者を「五番目の治験者」と位置付けられ、これまでの先生の治療経験に基づいた説得力のあるお考えだと感じました。二点目は、自律訓練法の実



習です。椅子から立ち上がるときの動作、体に負担をかけない歩き方等、会場全体を使った楽しい実習でした。この実習で感じたことは、専門家から適切なアドバイスをいただき、これを習得すれば、これまでに経験したことのない力を発揮できる可能性があるということです。病気は「気から」と言いますが、自律訓練法で無限のパワーを引き出し、みんなで治療をしていけば、患者・家族のQOLは向上していくものだと感じました。

末筆になりますが、長時間にわたり講演・実習していただいた野田院長に感謝申し上げるとともに、本講演会を計画・実施していただいた福岡 IBD 友の会の皆さまに御礼申し上げます。

午後の部 「病気を楽しもう」~ I BD患者の力をみんなで確かめよう~ 参加者感想

(潰瘍性大腸炎 30 代患者 女性)

会に参加させて頂き、本当にありがとうございました。このごろ疲れやすくて、微熱が出て、お腹の調子もとても悪く、なんだか嫌な感じで、自宅で静養しておりましたが、伸ばし伸ばしになっていた外出がやっとできました。また、悩んでいたことも早速次の日に、難病ホットラインに電話をしてみることができました。元気をありがとうございました。

IBDネットワーク合同会誌「IBDネットワーク通信」VOL.11



(福岡大学大学院薬学研究課 東みお)

親友の兄がクローン病で、わらにもすがる思いで会前夜のお食事会に参加し、皆さんはどんな食べ物を選んでいるのかメモして帰るつもりでした。なのに、なのに…ビールを飲み、タバコを吸い。レミケードをしている方や、手術なんて4回目だよ!という方も。私は、もうほんとびっくりです!!一気に希望の光が満ち溢れてきました。とはいっても、皆さん、調子が悪いときは悪いそうです。でも、そのときは開き直りがとても大事とおっしゃっていました。その先に目標だったり希望だったりがあるということ。制限してストレスをためたり、自分のなかで限界を作ってしまうのではなく、いかに人生を楽しく生きるか!をモットー

に。皆さんからたくさんパワーを分けていただいて、なんだかもやもやしていたものがすーっと抜けた感じでした。鹿児島弁で「泣こかい、飛ぼかい、泣こよっかひっ飛べ!」ということばがあります。泣いてばっかりでその場に立ち止まっているだけでは、出会えるはずの未来をみることはできない。一歩、踏み出す勇気。その勇気の原動力は、何でもいいから目標を持つことだそうです。皆さんからたくさんのパワーをいただきました。ネットや図書にはない、でもとても説得力のあるお話が聞けて、ほんとうに参加してみて良かったなと思いました。

(福岡大学医学部看護学科成人看護学講師 岩永和代)

帰路は、快い疲れでした。正直、あのように明るい雰囲気とは想像しておりませんでした。明るさの理由の一つとして、出席者が「若い」ということがあると思います。今、どの患者会も、お世話役と構成員の高齢化が進み、後継者不足や、高齢で会に出てこられない、またインターネットの普及により、若い方の会への参加が減るなど、患者会の在り方を再考すべき時期になっております。昨日の face to face は、決してインターネットでは得られないものだと思いました。

パネラー感想

(熊本 I B D 紫藤 千子)

福岡のテーマを伺った時、「楽しいっていうのは、病気をして、当たり前が当たり前じゃなくて、何でもかんでもスペシャルで、病室から外を眺めて「でたいな〜」と思っていたり、実際にでちゃって、婦長さんに怒られたり・・・食べることも、勉強することも、友達も、自分の人生を捨てて私のために生きた両親も全てが特別で大事。幾つになって遅いなんていうものもなくて人生全てOK!」というようなことを考えました。そのような思いを皆さんに伝えたくて「なんでんかんでんもったいなか!」ということを確認したように思います。パネルディスカッションの時間も急遽多く取っていただき、参加者が何か一言話せたことはすごくよかったです。みんながいろんなことを話して、聞けるというのが患者の社会の入口になれるかもと思いました。

(ななかまどの会 南 眞治)

患者会だけでなく、ナース、医療スタッフ、研究者、看護学校の先生と多彩なメンバーが揃い、有意 義なシンポジウムができてよかったと思います。会の手配・運営などご苦労様でした。私も他の患者会 の人たちに会えてよかったです。

(長崎チョウチョウ会 辻 正義)

「病気を楽しもう」というテーマは、口で言うのは簡単だが「でもどうやって?」という疑問がありました。野田先生による講演は、参加者全員が体を動かして無理のない姿勢をし、無駄な力を抜こうというもので、それだけで自然と活力が湧いてきました。病気を楽しもうというより、人生を楽しもうといった感じでした。午後のパネルディスカッションは白熱し、いろんなことを学べた一日でした。大会を開催された福岡 I BD友の会の古屋会長はじめ役員のみなさんに、感謝いたします。

特集2 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業 第一回市民公開講座(札幌)

概要報告

(北海道 I BD:山下 克明)

去る 1 月 19 日(土)雪降る北海道 札幌市にて行われた「厚生労働科学 研究補助金 難治性疾患克服研究事 業『難治性炎症性腸管障害に関する 調査研究』」主催、北海道 IBD 共催に より「第一回市民公開講座」として 「厚労省『IBD研究班』班長が語 る!潰瘍性大腸炎、クローン病研究 の進歩」と題した講演会が催されま した。 1 4 6 名が参加した公開講座 の概要を IBD ネットワーク通信をご 覧の皆さんへ報告させて頂きます。

初めに旭川医科大学内科学講座 消化器・血液腫瘍制御内科学の高後 裕(こうご ゆたか)教授の司会で演者 のご紹介があり、東京医科歯科大学 教授 渡辺 守 I B D 研究班班長よ り「研究班は今、特定医療機関が扱 う特殊な治療の病気から地域に関わ らず同じレベルの治療が受けられる 様にする事を日頃目指しておりま す」とご挨拶を頂きました。(何処の 医療機関でも等しく格差の無い治療 が受けられるのは大歓迎です!)

次に旭川医科大学内科学講座 准教授の蘆田知史(あしだ としふみ)先生による「炎症性腸疾患(IBD)の基礎知識」と題した講演で国別や世代別の患者数、潰瘍性大腸炎(UC)及びクローン病(CD)の特徴、薬物療法の種類、手術適用の基準など、特にUCに対し日本で開発された白血球除



去療法(LCAP)・顆粒球除去療法(GCAP)などの説明や、IBD 患者全般に対する緩解導入・維持への基本的な治療方法と症状の程度の基準など現在標準とされている患者に対する対応の説明を含む講演を30分ほど頂きました。

その後、渡辺班長による「IBD 診療の進歩と近未来像〜治る時代へ〜」と題した講演が行われました。 講演で最初に発せられたのが自らの体験に基づく病気との戦いで、5 才から喘息を患い、研修医時代 の入院経験や強いステロイド依存など、難病治療研究へ携わる経緯が語られました。「難病」と言うと 原因や根治療法が確立されていないが、世の中には治療法がはっきりせず薬が手放せない病気は決して 珍しくなく、高血圧やぜんそくなどのほとんどの慢性病も原因不明で I BDだけが難しい病気ではない と言う認識の元、現在 IBD 治療で認可されている薬で約 70%の患者は適切に緩解へ導くことが出来る ようになり、又使われる薬の症例が増え応用範囲が広がってきている事(=選択の幅が広がり)、研究 者の多くが現場の臨床医であり最近の研究成果がすぐに治療に生かされている事などが紹介されまし た。特にCDでは大変"ドラマチック"な変化として、5 年前まではそれ以前の過去 20 年間と同じ治 療をしていたものが 10 年ほど前から新しい治療法が出てきて、原因も一つで無い事、免疫異常と言う より「過剰」であると言う発想、その過剰な免疫をコントロール出来る様になってきた事、免疫そのも のを抑える治療法が開発されてきた、など大きな変化の時代を迎えているとの事でした。

UC では CD 程ドラマチックではないものの、緩解導入を症状に応じ明確に治療方法として分け、基本薬ペンタサ、補助的に免疫調整剤を用いるなどで 90%の患者はそれ以上悪くならない。ただし無症状でも適切な投薬はきちんと続ける必要である事などと話をされていました。

IBDネットワーク合同会誌「IBDネットワーク通信」VOL.11



薬の認識も変わりつつあり、過去に副作用が多く使いづらかった 薬も多くのデータの蓄積により上手に副作用をコントロール出来る ようになってきて I BD治療に改めて用いられる様になってきてい るとの事でした。入院治療に対する考えとして渡辺班長の病院では 患者さんを教育入院として受入れ、再入院を極力減らす努力を患者 本人に徹底させ、退院後もきちんと指示どおり薬を飲んでいるか自 己申告出来る環境作りをし、再入院率を低く抑える事に成功してい るとの事です。

又、最近の薬の効果としてCDに用いられるレミケードなどの抗 体薬を例に、予想をはるかに上回る効果で他の類する薬の研究開発

の原動力になっている事などから「もしかしたら近い将来、治せる様に成るのではないか…」との発想が生まれてきている事。今までの弱い薬から序々に強い薬にしていくステップアップ治療からレミケードの様な強力な薬から治療を始めるトップダウン治療で、全くの無症状で治る可能性が出てきた事など、大変印象深い市民公開講座でした。

最後にメッセージとして、「最近若いドクターで I BDに対し興味がドンドン増えており、厚労省での I BDの班会議などで 200 人の定員に 300 人以上集まり会場に入りきれなかったり、真剣に多くの議論が行なわれるなど劇的にその環境が変わりつつある」と熱く語り講演を終了しました。

その後高後教授の司会で質疑応答へ移り事前に受けた個別の症例等に対し渡辺班長と蘆田准教授からそれぞれお答えを頂き講演会を終了しました。

願わくば全てのIBD患者が早期の適切な治療により、苦痛とハンデを感じない社会生活を送れますよう、 又、それを支えるまだ見ぬ新しい技術・知識そして陰日向で支えて頂いている研究者、医療従事者、ご家族 の皆さんへの畏敬の念を感じつつ「全快、内祝い」の短冊を配る日が必ずやって来ると確信を持った、そん な真冬の熱い一日でした・・

感想

北見から札幌まで特急で 4 時間、大慌てで席に着き、汗が引いてくると徐々に周りの真剣な眼差しに引き込まれていきました。気がつくと蘆田先生がスライドを説明しており、「第一回厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 市民講座」という横幕を目にした瞬間、「最後まで聞けるかしら。」と不安になりましたが、話は淡々と進められ、あっという間に終了。蘆田先生の話は何度も聞かせて頂いていますが、旭川医大としての豊富な症例をベースに初心者にも分かり易く、ベテランには旬のト

(北海道 IBD 北見支部 後山菜穂子)



ピックスも、と幅広いニーズに合わせた満足度の高い内容になっています。私は、長い期間患者会に携わっていますので、一患者としての思いを昇華させた所で話を聞いてしまうところがあります。患者さんがこの講演にどんな思いで、何を求めてやってくるのか、いつもそちらの方が気になってチラチラ参加者を観察してしまうのですが、今回は見つめる先が全てスクリーンと先生の方にあったと思います。

次の講演者は、渡辺班長でした。冒頭「私はIBD の治療についてもう少し希望を持っても良いのではないかと思っています。」というような話から始まり先生自身が喘息のせいで入退院を繰り返したと語ったあたりで引き込まれていきました。厚生労働省の班長、ということでこちらが見上げるような目線を想像していたのですが、声が優しくて癒されました。(機関車トーマス=森本レオ?)

「私は患者さんには厳しくしません。自分の経験上飲めない薬は正直に申告して頂きたいからです。厳しくすると本当のことを話してくれなくなるので治療はうまくいきません。」あるいは「新しい治療薬を使う前に、現在使用できる薬や治療法でコントロール可能な患者さんがたくさんいます。何を使うかではなく、どう使うかが大切です。」という発言が何度もあり、両先生のお話から、それぞれ切り口は違っていても治療方法や考え方に差異はないという印象を受けました。また、使える薬が限られている以上、それを最高の状態で使用できるようにすること、症状がない段階での強力な治療で病状をかなりコントロールできる可能性がある等希望の持てる話をたくさんされていました。しかし、僻地医療格差に悩む道産子としては後段でおっしゃっていた「どの施設でも同等な医療の受けられるように」という問題に対してはもう少し具体的にお話を伺いたい気がしています。治療の前に立ちはだかる「地域医療過疎」の問題をクリアしたいというのが私たちの切なる願いです。

市民公開講座を終えて

(北海道IBD 会長 藤井紀歴)

今回の市民公開講座で、北海道 IBD に共催の依頼があったのが昨年の11月。短い準備期間と前例のないビッグイベントで、開催当日まで大変不安の多いものでした。当初北海道 IBD には会場手配と会員広報のみの依頼でした。大きなイベントを開催できる所はだいたい1年位前から予約が可能で、まして交通の便の良い場所はこの時点ですでに予約することが出来ませんでした。幸い2ヶ月前から抽選となる市の区民センターを押さえることが出来ましたが、理想的な会場の選定のためにも半年は時間の欲しいところでした。

広報は会員向けにはちょうど12月に発行された機関紙「元気生活」に載せましたが、これではいいとこ50人だろうと実施1ヶ月前に三役で打ち合わせを行い、年末に会員向けハガキでお知らせの発送と、北海道では購読数が一番の地元「北海道新聞」に掲載を依頼し、生活欄に載せてい



ただきました。露出度をさらに上げるため北海道 IBD のホームページでもトップページでお知らせを掲載しました。また、これまで北海道 IBD の会員が通院している病院では、イベントのポスターを掲示してもらった実績がありましたので、研究班に依頼して公開講座のポスターを作製してもらい主に札幌市内の病院と札幌近郊と5つの支部の保健所に掲示依頼しました。来場者のアンケートでは、会員以外では新聞、ホームページ、病院のポスターをみて来場した人が多いようでした。

病院では積極的に患者さんや医療スタッフに宣伝してくれたところも多かった一方、保健所関係は特定疾患の受給者証更新の時期ともずれ宣伝効果としては薄かったようです。個人情報の問題や保健所の



(講演後、会の役員と講師で記念撮影)

財政の問題もあるかと思いますが、全体の患者を 把握している唯一の機関ですから、せっかく研究 班主催の講座でもあり患者への案内の発送など 検討していただきたいものです。

パイロットケースともいえる貴重な市民公開 講座でしたが、会場一杯の聴講者があったことは 何よりでした。実際はじまるまでは、どれだけ人 が集まるだろうかとそればかりが心配でした。そ して、公開講座が盛会であったこともさることな がら、研究班と患者会が協力して開催したという ところにも大きな意義があったのではないかと 考えています。

IBDちょっ得情報

潰瘍性大腸炎の診療ガイドラインの HP <MINDS>治療指針が詳しく書かれ、とても参考になりますまた、IBDの研究者クラスの方が執筆し、国が関与して作成されたもので信頼性も高いです

<MINDS>トップページ http://minds.jcghc.or.jp/index.aspx

<MINDS>潰瘍性大腸炎の診療ガイドライン http://minds.jcqhc.or.jp/0029_ContentsTop.html ※前半が「医療者向け」、後半が「一般(患者)向け」の構成です。

★検索ソフトで、「MINDS」 又は 「MINDS 潰瘍性大腸炎」でも見つかります。

賛助会員(登録順)1 月末日現在6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㈱さま、旭化成クラレメディカル㈱さま、日清キョーリン製薬㈱さま

田辺三菱製薬㈱さま、㈱JIMROさま、ファイザー㈱さま

最近のIBDネットワークを巡る話題・動き(12月以降)

1月14日(月) 第2回九州ブロック大会・福岡IBD友の会10周年記念事業(福岡)

1月19日(土) 第1回厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 市民公開講座(札幌)

2月 2日(土) 「難病者の就労支援シンポジウム」in 熊本

2月17日(日) 「患者・家族の声を!」全国大行動パート2「新規疾患追加」緊急集会

2月18日(月) 同上 政府・国会要請行動