

IBD ネットワーク

NPO 法人

2023年1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7-20-308 IBD会館内

info@ibdnetwork.org <https://ibdnetwork.org>

2023年

冬号



新年あけましておめでとうございます。2023年の干支は「癸卯（みずのとう）」だそうです。「癸卯」は「寒気が緩み萌芽を促す」という意味があり、これまでの努力が実を結び、飛躍する年になるのだそうです。長いコロナ禍による不況、ウクライナ戦争と、困難な時期を経て、冬から雪解けの春へ向かう一年になればと祈っています。

これからも NPO 法人 IBD ネットワークをどうぞ宜しくお願い致します。

理事長 秀島 晴美

目次

- NPO 法人 IBD ネットワーク 第10回（通算28回）総会報告 …… p.2~7
- JPA 要望書 …… p.8~13
- JPA 第34回（法人第12期第2回）幹事会 参加報告 …… p.14
- 難病法、児童福祉法の改正法案可決・成立について …… p.15
- 『IBD オンラインカフェ』を開催しました！ …… p.16
- 「排便コントロールと生活の質」についてのアンケート調査 …… p.17
- 「炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA」のお知らせ …… p.18
- I know IBD web サイトリニューアルのお知らせ …… p.19
- 2022年度活動日誌（2022年10月1日~12月31日） …… p.20

賛助会員・助成団体（順不同）

2022年9月末日現在、12社のご支援を頂いております。ありがとうございます。

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、
ギリアド・サイエンス株式会社さま、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、
日本イーライリリー株式会社さま、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

第10回（通算28回）名古屋総会が開催されました

2022年11月20日(日)、3年ぶりの対面会場(名古屋市日本特殊陶業市民会館)とZoomを併用したハイブリット形式で第10回総会が、開催されました。松村理事を議長として正会員29会中27会(実出席9会、オンライン7会、委任2会、表決権行使9会)、賛助会員5社様の合計40名の出席により議事が進められ、以下記載の通り全議案可決承認されました。

議事に先立ち、前日に都内にて開催された前理事の花岡さんを偲ぶ会について萩原事務局長から報告があり、秀島新理事長の発声により全員で黙とうを行い、花岡さんのご冥福を祈りました。秀島新理事長からは、新任の挨拶の辞として「様々な活動を行う上でハードルを下げ、多くの方に参加して頂けるネットワークを目指したい」と方針が示されました。賛助会員を含む参加各会からもご挨拶を頂いて一巡し打ち解けたところで、各議案の審議に入りました。

今回、IBD ネットワーク総会としては初めてのハイブリット開催でしたが、ホスト会である名古屋IBDさんの細やかな心づくしと、音響映像面で名古屋IBD村瀬さんとIBD宮城の木村理事に工夫を凝らしてもらい、第1部(総会)第2部(イベント)ともに全国からそれぞれの都合に合わせた形で参加して頂きました。

第1号議案 事業報告及び活動決算の件

2021年度(2020年10月1日~2021年9月30日)事業報告として秀島理事長より、コロナ禍が続きどの会も活動が制限され、休会となる会もあった。賛助会員は1会新規加入があった。そのような状況においてもIBDの日の活動が多彩に行われ、就労支援もJPA・JEEDと協力して進めてきた。

冊子「エレンタールってどうよ?」は、全国のIBD専門医にも届け、翌週に予定されている日本炎症性腸疾患学会でもブースを設け、子どものためのハンドブックと共に配布する予定であること、ウクライナ患者団体支援では50万円近くの募金を寄せていただいたこと、決算は対面活動・会議がなかったが、エレンタール冊子発行や各会への配布支援費等により97万円超過しているが、次年度繰越金から引き当てを行うなどの報告がありました。

布谷理事より「涉外案件が増えたので皆さんの協力が欲しい」、秀島理事長からは、これまで訴えてきた「難病法の改正案が、今国会審議中で、軽症者登録証や初診・重症化の際のさかのぼり認定などについて可決承認の見込み」であることの報告がありました。他に山田理事より「各会共催でオンラインカフェができたのを弾みに、来年度はエリア活動を活性化したい」、仲島理事より「JPAの難病フォーラムでありのままの就労の現状と要望を、今までにない形で発言できた。ガン就労支援をモデルに進めたい」などの提言があり、全会一致で可決承認されました。

第2号議案 事業計画及び活動予算の件

2022年度(2022年10月1日~2023年9月30日)の事業計画が、秀島理事長より提案されました。「各会とも若い会員が増えない、活動が活性化しないため、世代交代がスムーズにいくよう皆さんと考えたい。対策の一つとして個別の活動でなく複数の会で協業することをネットワークとして支援したい。

IBD 啓発事業も15箇所支援拡大する。それらを通じて担い手を増やし負担感を減らしたい。休会・活動困難な会に対しては、会費免除なども視野に支援を厚くしていく。

リアル総会・理事会の交通費補助や、正会員のエリア活動支援、エリア合同活動支援などで計325万円の予算案が提案されました。

追加提案として仲島理事より「IBD ネットワークのTwitter アカウントを開設し、『IBD ネットワーク中の人』としてある程度フリーに明日からでも始めて若い人と結びつきたい。就労支援を各会で始められるよう学習会を行いたい。」とあり、特任して頂くことが承認されました。

また前川さん(名古屋IBD)より、「公共トイレの改善をオストミー協会と一緒に取り組んでは。オスナビの情報を共有する所から」と提案があり、山田理事より「アツヴィさんとIknowIBDプロジェクトに取り組んでいること」、木村理事より「宮城県ではHPに災害時ストマ保有者マニュアルの紹介」、井上さん(大分IBD)から大分市役所のトイレ事情の紹介と「行政に声を出すこと、届けることが大切」とありました。

追加提案を含め全会一致で可決承認されました。

第3号議案 定款の改正に関する件

監督官庁(熊本市)のアドバイスに沿った提案で、語句修正を理事会に一任することを含め提案され、全会一致で可決承認されました。

第4号議案 運営委員の選任に関する件

当日、中部エリア運営委員2名の退任、広報の情報発信担当に仲島さんの追加が提案され、全会一致で可決承認されました。また IBD ネットワークの一般メーリングリスト(ml@ibdnetwork.org)には全会から登録者があるよう、各会から申し込みをお願いしたいと確認されました。

第5号議案 議事録署名人の選任に関する件

実出席された木村理事、西運営委員に依頼する提案がされ、全会一致で可決承認されました。

以上をもって全ての議事が終了となり議長が解任となりました。その後2つのことが行われました。

一つは来年の総会開催地ですが、「横浜」総会としてかながわCDさんが担当となりました。

富松会長より「日程内にフリートークセッションを設けられれば」と要望がありました。

もう一つは、3名の表彰です。元かながわコロナ会長・IBDネットワーク理事の花岡隆夫さん、元IBDネットワーク副理事長中山泰男さん、前IBDネットワーク理事長萩原英司さんらの功勞に対して秀島理事長より感謝状が贈呈され、感謝の意を表してご自身によるオカリナの生演奏が披露されました。

《文責 富松(かながわ CD)》



第10回 IBD ネットワーク名古屋総会 第2部イベント報告

2022年11月20日(日) 13時~15時

近年の SNS の普及により、情報発信の方法が変化しつつある中、コロナ禍ということもあり、リアル患者会では会員の減少、後継者不足に悩む会も多いのが現状です。

今回講師としてお招きした、株式会社グッテの宮崎拓郎代表が運営されている、IBD 患者、ご家族、パートナー向けオンラインコミュニティ『G コミュニティ』では、約 2500 名の登録者数があり、若手を中心に活発に情報交換、イベント開催が行われています。若者や時代のニーズを取り込んだ活動の中に、これからの患者会運営のヒントがあるのではないかと、今回の講演会を企画しました。

■タイトル『オンラインを通じたIBD患者さんサポートの取り組み』

■講師:株式会社グッテ 宮崎拓郎代表

■内容

- * 設立経緯
- * ユーザーの特徴(年齢、病歴など)
- * Gコミュニティの活動内容
- * オンラインコミュニティのニーズ
- * SNS との連携
- * 今後の展望
- * 患者会、企業とのコラボレーション



『G コミュニティ』とは、医療機関が解決できない悩み、治療や日常生活に関する不安を医療の専門家やほかの患者さんに相談できるクローズド SNS であり、多くの情報があふれる中、自分にとって必要な、信頼できる情報を得ることが難しい状況を“双方向のやり取り”を通して解消していくことを活動の中心としているとのことでした。設立にあたってのビジョンは“『つながり』を通して病気とともに歩む人生を豊かにする”ということで、ユーザーの3/4が20~40代で占められているというまさに時代のニーズに沿った、難病領域のオンライン患者コミュニティであると思いました。

オンラインの普及は私たち IBD 患者には都合のいいことが多いなと個人的に感じていましたが、宮崎代表のお話からも、体調に合わせて利用できる、自宅から参加できてトイレの心配がない、恥ずかしいなと思う内容でも相談しやすいと思える活動内容で、ネット社会に対応できる年齢層の方には、利用しやすいツールだなと納得できました。

お話しのなかで気付いたこととして、ユーザーのニーズでは、『同じ状況の患者を見つけたい』『新しい情報を得たい』『経験・情報の共有』『感情的なサポート』という内容が挙がっていて、オンラインを使用する目的って、私たちがやってきた患者会と同じなんだ！！ と、思いました。

そして、近年の医療・治療内容の発展に伴い、患者のニーズにも『どう治療するか？(生理的欲求) → 治療しながらどう生きていくか？(社会的欲求)』という変化が起きているとのことで、患者さんたちは、より自分らしく生きるためのヒントを求めているのだなと感じました。

また、双方向のやり取りの中では、『自分の語りで相手が救われる→自分が人の役に立てた→自己肯定感を感じることができる→お互いにとって大きな意味がある』という流れが起きていて、この流れは、私たちが患者会をやり始めた時に感じた感動と同じだ！と思いました。

後半のグループトークの中でも、多くの気付きとこれからのヒントが生まれているようでした。

【SNS】

- 時代は変わっている。世の中の情報発信の仕方に合わせた発信の仕方をしていく必要がある。
- 年配の方は難しいと感じている。すべての人ができるわけではない。ジェネレーションギャップ。
- なかった時代よりはいい。事務作業が格段に楽。
- SNSは無責任に発するところがある。言いつばなしになる不安・危険性。ネガティブなことが多い
- 若者から高齢の方にもアクセスしやすい、共有しやすいものにできたらよいのでは？

【患者会】

- ベテランは思いが強く語りだしてしまう。これを制御することが課題。(笑)
- 新しい人、若い人には敷居が高く感じられてしまい入りづらいよう。
- 患者会として、地道な努力を積み重ね実績を積んできたからこそ、信頼を得ることができ、行政とも協働できるようになってきた。
- ネットは無料。患者会は会費を頂いている。会員のメリットが示しづらい。紙かネットか？



(グループトークの様子 Owlにて撮影)

【良いとこ取り】

- G コミュニティの取り組みが面白い、興味深い。患者会で行っていたことが G コミュニティで出来るんだと思った。クローズの SNS だと無責任な発言ができない。
- リアルとオンラインの強みを活かして一緒にやれるんじゃないか。まずは試していくのも一つの方法。

- 患者会、グッテさん、企業さんそれぞれ得意分野・役割が違うので、良いところ取りでよいのでは？
- お互いをカバーしあう。上手くコラボレーションしていくととても良いものになれる。
- 患者会として、今までは横のつながり。これからは縦のつながりを考えていく必要がある。
→企業とのつながり、グッテさんの情報を交流会や会報、スマホ教室などで伝えていく。

【SNSとの連携 『SNSを育てる』接点の拡大】

- 若い人、ターゲットの年齢層を下げる。Facebook は年齢層高い Twitter・インスタだと裾野が広がる。若者には Twitter の発言が重い。リツイートは広がるのが早い。
- 知ってもらうためのツールとして Twitter・インスタも使っていくことは有効。
- G コミュニティ、患者会やネットワークの情報をお互いに流してもらい認知し合う。

【最後に・・・宮崎代表より】

お互いにどのようなタイアップができるのか？今日は「役割が違う」というワードがたくさん出てきた。G コミュニティの強みである若手の発掘と患者会の強みである密な関係を活かし、企業さんも交えてアイデアの交換などを行い知恵を出し合い、Win-Win の関係が築けたらと思っている。

【今回のイベントを終えて（総会イベント担当:松村 報告:山田）】

最後に、宮崎代表より「すごい会(IBDN)を運営されているなど感じました！」という感想をいただき、これからの“やる気”を頂きました！皆さんからもわくわくするようなアイデアがたくさん聞かれましたので、ぜひぜひ！実現していけたらと思います。ご参加の皆様、ご協力ありがとうございました！



2022年11月24日

厚生労働大臣
加藤 勝信 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 吉川 祐一

要 望 書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患対策を推進いただき、心から感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、施行後5年以内の法の見直しに向け行われた議論や、患者・家族・患者団体の意見や実態調査結果等も踏まえ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境の諸課題への取り組みを下記の通り要望いたします。

記

1. 難病法及び改正児童福祉法の法施行後5年以内の見直しの議論を踏まえ、法改正を速やかに実施して下さい。また、その運用にあたっては下記の点について当事者の声に耳を傾け、課題解決にあたってください。
 - ア) 対象疾患
 - a. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。
 - b. 指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、治療や療養生活の支援となるものにしてください。
 - イ) 医療費助成
 - a. 新規申請や軽症者の重症化にあたっては、医療費助成の対象であると診断された日に遡るとともに、その日から申請期限までに十分な期間をもうけてください。
 - b. 臨床調査個人票、医療意見書の文書料の患者自己負担軽減を図ってください。
 - c. 低所得者層の患者自己負担軽減を図ってください。
 - ウ) 重症度分類の基準について
 - a. 重症度分類の基準については、疾患の特性を踏まえ、医学的な基準では捕捉できない患者の症状による日常生活及び社会生活の困難度等の実態が反映された適切なものに改めてください。
 - b. 薬等の一時的な治療効果によって見かけ上は軽症状態を維持している場合であっても、継続して治療等が必要な患者は、重症度分類の基準に係らず全て医療費助成の対象にしてください。

エ) 登録者証（仮称）について

- a. 軽症者に対して、登録者証（仮称）を発行し、福祉サービスや就労支援の申請時の証明書とするなど、医療費助成以外の支援が利用しやすくなるようにしてください
- b. 登録者証（仮称）の更新手続きや頻度、軽症者の臨床調査個人票の内容や提出頻度等は、疾患の治療研究の推進と患者負担の軽減を考慮し、適切なものになるよう設定してください。
- c. 障害者総合支援法に定める指定難病以外の疾患の患者も、福祉、就労等の各種サービスを利用しやすくなるよう、登録者証と同様のものを発行するなどして、指定難病患者と同様の利便性向上と診断書取得にかかわる負担軽減を図ってください。
- d. 支援を円滑に受けられるようにするにあたっては、利便性向上を図るだけでなく、患者の個人情報保護と安全管理措置を十分に行い、希少疾患への偏見や差別等につながらないようにしてください。

オ) データ登録・管理について

- a. 小児からおとなまで一貫したデータ把握に努め、疾患の研究や治療に役に立つデータベースを構築してください。
- b. 個人情報等、データのセキュリティー対策には万全を期し、故意・過失にかかわらず事故や不適切な運用を防止する仕組みを整えるとともに、研究目的のデータベースから個人情報へは絶対に遡れない仕組みにしてください。
- c. 難病・小慢データベースの法的根拠が存在しません。特に、遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制が存在していません。オンライン登録の稼働を前に、難病・小慢データベースの法的根拠を新設し、法的な規制を検討してください。
ゲノム情報の管理にあたっては、患者及びその血縁者が社会的な不利益を被ることの無いよう、情報の利活用範囲を厳格に規定するとともに情報漏洩を防ぐ法的体制を整備してください。

カ) 難病相談支援センター、難病対策地域協議会

- a. 就労支援、医療・福祉、ピアサポート等、多岐にわたる相談支援業務を担う難病相談支援センターでは、保健所やハローワークをはじめとする行政機関、障害者の相談支援機関、地域の難病連、患者会、医療機関との連携を密にし、必要な人員の確保や研修等による職員の質の向上に努め、それぞれの持つ強みを活かした相談支援を充実させてください。難病相談支援センターの相談事例データベースが支援の連携強化や相談員のスキルアップに活かされるよう、積極的な導入、活用を図ってください。
- b. 難病対策地域協議会の設置にあたっては、患者・家族を含めた協議会を設置し、小慢等の他の協議会と共同での開催も含め、必要で十分な協議がおこなわれるよう、積極的な設置の推進と活性化、コロナ禍においても、協議会機能が停滞することの無いようオンラインも活用した情報共有・情報交換を図ってください。

- c. 「全国難病センター（仮称）」を設置し、難病相談支援活動を進め、患者同士の交流・連携により孤立する患者を減らす取り組みへの支援を図ってください。

キ) 医療提供体制について

- a. どこに暮らしていても早期に診断がつき、適切な治療が受けられるよう拠点病院や分野別の医療提供体制を早急に構築してください。
 - b. 専門医とかかりつけ医の連携強化、レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など、医療提供体制と福祉制度を連携し、在宅医療を支える体制を充実させてください。
2. 患者・家族・患者団体の意見や実態調査結果等も踏まえ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境をめぐる下記の諸課題を改善してください。

ア) 指定難病・小児慢性特定疾病の申請、更新時に障害者総合支援法による福祉サービスの周知をするなど、必要な時に必要な福祉支援が受けられるよう、症状が変化しやすい難病の特性に合った支援の構築を行ってください。

イ) 障害者基本法を改正して、障害者総合支援法の対象となる難病患者及び長期慢性疾患患者が、基本法の対象に含まれていることを明記し、障害者基本法、障害者総合支援法に基づく各種協議会に難病等の患者の参加を促すとともに、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労をはじめ、全ての障害者施策の対象としてください。

ウ) 就労支援

難病患者にとっての就労は健常者と全く同様に、社会参加をすることによって尊厳と生きがいの持てる人生を送るため、そして生活の糧を得るためには必要不可欠です。就労意欲のあるすべての難病患者が生き生きと働けるよう、以下の支援を要望します。

- a. 難病患者を障害者法定雇用率算入の対象としてください。
- b. 難病患者が働き続けることが出来るよう、合理的配慮、治療と仕事の両立支援、ショートタイムワーク等の推進を図るとともに、難病患者の定期的な通院や増悪時の入院などに対応できる通院休暇や病気休暇等の普及の促進、制度化を図ってください。
- c. 難病患者就職サポーターの増員、育成を進め、取り組みの充実及び活動内容の均一化を行うとともに、他の相談支援機関、就労支援機関との連携を図ってください。
- d. 難病患者の就労について正しい理解が進むよう、特に事業主に対する啓発を推進してください。

エ) 新たな治療法の開発及び移植医療の推進

- a. 細胞医療やゲノム医療の研究開発予算を増額するなどし、難病の根治や重症化を防ぐための研究、治療法確立を強く推進するとともに、その環境を整えるため、必要で適切な患者参画を進めてください。

- b. 脳死下での臓器移植は少しずつ増えてきたとはいえ、日本は諸外国と比べ、圧倒的に少ない移植数です。生体からの臓器移植に頼らず、諸外国のように移植数を増やす体制を整えてください。

オ) 新型コロナウイルス対策

- a. 疾患の急な重症化への対応はもちろん、定期的な通院や入院が必要な難病・長期慢性疾患の患者の診療が制限を受けることは、命の危険に直結します。どのようなステージにおいても命の危険に直結する医療に制限がかかることの無い医療提供体制を計画、構築、実施してください。
- b. 難病・長期慢性疾患患者には、医療上の理由からもワクチンの接種をされない方やできない方が少なからずいます。行動制限の緩和はそれらの患者に感染リスクを高めることになるので、検査の無料実施や助成などの支援を実施してください。また、ワクチン接種ができない患者やこども、その家族などへのハラスメントや差別がおきないようにしてください。
- c. 難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患をもつ患者が安心してワクチン接種や検査や治療を受けられ、基礎疾患に対する治療や療養生活と両立できるよう、学会等の専門家や主治医等の協力を得ながら、患者への知識の普及と指導、助言が確実に実施されるようにしてください。

JPA 配信情報
以上



2022年11月24日

厚生労働大臣
加藤 勝信 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 吉川 祐一

小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める要望書

日本難病疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。

小児の患者にとって、適切な時期に適切な療育や医療を受けられるか否かが、その後の人生に大きな影響を与えます。難病法・改正児童福祉法の施行や自治体のこども医療費制度などにより、医療費の負担軽減は行われてきましたが、子育て世代にとって、遠隔地の専門病院での手術、通院にかかる費用は重く、生活を圧迫しています。

医療的ケア児への対策は評価するものの、保護者負担の大きさは依然として大きく、医療の発達により医療的ケア児を含む成人期を迎える病児は増え続け、移行期医療は大きな課題であり、国からの強い指導が求められています。

また、コロナ禍の中では医療施設への通院や、災害時のことも含め恒常的に対応できる専門医とのオンライン診療体制作りが急務となっています。

来年度設置される「こども家庭庁」に大変期待をしていますが、既存関係省庁との役割調整等で小児の患者に対する医療、福祉、教育の谷間が生まれえないか危惧しています。これらの課題を鑑み、今後も難病・慢性疾患患者が安心して暮らせるよう、以下を要望いたします。

<医療>

1. 医療費助成

- (1) 成人後も継続して切れ目のない治療を可能とするために、治療を必要とする小児慢性疾患対象者は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。
- (2) 自立支援医療(育成医療)の経過的特例措置は10年以上続いています。延長はされていますが、恒久的な制度としてください。
- (3) 小児慢性疾患対象者が遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。また、可能な患者への専門医によるオンライン診療を実施してください。
- (4) 長期にわたる入院や入退院を繰り返す子どもの食事代や、差額ベット代等の医療費以外の負担が家計を圧迫している声が上がっています。少しでも負担が減るよう実態調査を実施し、そのような子どもの医療における食事代負担の軽減、自立支援事業や福祉サービス等の利用等を検討してください。

2. 移行期医療体制の構築

- (1) 小児慢性特定疾病児が成人になった場合に、対応できる病院を少なくとも各県に一個所以上設置してください。
- (2) 移行期医療支援センターや移行外来が機能するよう、予算と人員の確保をして下さい。
- (3) こどもの病気は、親の受け止め方により、その後のこどもの療養生活が大きくかわります。家族(きょうだい児を含む)の支援も含めた移行期医療体制を構築してください。

3. 医療体制等の充実

- (1) NICU(新生児集中治療管理室)、医療的ケア児等支援センターをはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。
- (2) 重症な長期慢性特定疾病児は専門医のいる病院での予防接種が勧められますが、費用は高額で、個人負担となります。他の子どもたち同様、予防接種費用の無償化または助成をしてください。

<福祉>

- (1) 障害者総合支援法の対象である難病及び長期慢性疾病患者を、身体障害者同様、就学、進学、就労、障害年金、補助具及び生活支援用具等障害者施策の対象とし、移動支援は入通院、通学にも利用できるようにしてください。
- (2) 慢性疾患児童等地域支援協議会が設置されていない都道府県等に対して設置を促すと共に、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業実施のため、補助率を上げてください。
- (3) 慢性疾患児童等地域支援協議会の意義を示し、医療的ケア児等の他の協議会と共同開催できることを周知してください。また、それらの協議会に患者・家族(団体)を入れるように周知してください。
- (4) 医療的ケア児の基準に該当する病児については、保育園・学童保育への看護師等の配置を進め、該当しない病児については、入園や入所を断らないよう指導してください。
- (5) 小児慢性特定疾病制度を医療費の助成のみならず、疫学調査や治療向上の糧となるべく、研究事業として登録を推進するように努めるとともに、登録のオンライン化などを推進し、事務手続きを簡略化し、診断書作成の費用負担をしなくてすむようにしてください。

JPA 配信情報
以上

JPA 第34回(法人第12期第2回)幹事会 参加報告

2022年12月4日(日)、標記会議がハイブリットで開催されました。萩原は幹事である富松さん(かながわCD)の代理で参加しました。

議案1	2022年度活動報告・会計報告
議案2	新たなWeb上の空間「まち」の構想について
議案3	要望書(難病、小慢)

年2回の幹事会、数年ぶりの参加でしたがJPAの活動が多彩多岐に渡っていることに驚かされました。政府の諮問委員会への参加だけでなく、製薬企業や医療系 NPO 法人との協業(自分が主催することにこだわらない)がその原動力とも思いました。。もちろん吉川代表(IBD ネットワーク選出)はじめ、少人数の理事の分業と献身的な活動に支えられていることは言うまでもありません。。会議でも、分野を担当する理事が報告や質疑を行い、吉川代表は泰然と構えていました。

4月から11月の活動報告では、やはり「難病法・小慢法の7年目見直し」に至る活動がメインで、今回の幹事会でも大きな話題でした。

報告を受けての6団体より発言がありました。概要は以下の通りです。

「もともと難病患者の医療費は無料だった。患者の自己負担をゼロにすることを主眼に。全国難病センターは、難病究明のナショナルセンターを目指すべき」(パーキンソン病友の会)
「登録者証の申請でマイナンバー連携は反対すべき。デジタル化は事故がある前提で設計されるものなのに、その備えが明らかでない。障害者権利条約を締結した加盟国への勧告が日本にもあったが、31項目全面的にダメだしされている。特に障害が医療モデルのままである事。この勧告は私たちの要望の根拠に据えうるので、JPAとして深く学習の機会を設けましょう」(心臓病の子供を守る会)

この意見には賛同の声が続きました。

「今回の法改正でも障害者基本法に「難病」の言葉がまだ入らない。求めてゆくべき」(群馬県難連)

「コロナ治療と自分の疾患治療を重ねて受けられる医療機関情報が少ない。2024年から医師の働き方改革が実施され、超過勤務が認められなくなるしわ寄せが、患者や一部医師に行く危惧がある」(MS友の会)

萩原も、IBDネットワークとして、「患者個人情報流出対策の要望書を出したことを紹介し、データ提供者としてデータの利活用状況など患者の知る権利の保障(明記)や流出時の罰則規定等が必要なことを紹介しました。

12月21日(水)13時~15時に行われる、JPAの厚労省交渉では、本日意見が出されたマイナンバー強制の危惧と合わせて、「予定議案ではないが発言できます」こととなりました。
今回は完全オンラインです。平日日中ですが参加できる方ご一緒にしましょう。

難病法、児童福祉法の改正法案が障害者総合支援法等改正案とともに可決・成立

12月11日(日曜)夜7時のNHKニュースをご覧になった方も多いと思いますが、12月10日(土)、に難病法、児童福祉法の改正法が参議院でも可決され成立しました！

- ・コロナ禍により、法定から5年以内の見直しの予定が7年を超えてしまいましたが、
- ・医療費助成の開始時期を、申請時点から重症化時点に一定期間にさかのぼれるようにすること、
- ・医療費助成対象外の軽症者にも更新不要の「登録者証」を発行し、福祉や就労等の各種支援を円滑に利用できるようにすること
- ・難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者を明記すること
- ・小慢の地域協議会を法定化するとともに、現行の任意事業の実施を努力義務化すること
- ・難病・小慢データベースの法的根拠を新設し、他の公的データベースとの連結解析を可能とし、多くの研究者等が利用できるようにすること等、患者が待ち望んでいたものも多く取り入れられることとなりました。

IBD ネットワークも加盟するJPA(日本難病・疾病団体協議会)は、難病対策委員会等、改正法案検討過程での委員会出席や意見提出、そして今臨時国会での審議・成立過程では議員訪問や参考人意見等行うなど積極的に関わってきました。

JPAは「結果、改正法案の中身の多くは評価できるものであると考えますが、一方で、附帯決議(衆議院で30項目うち難病関連12項目、参議院で35項目うち難病関連14項目)に盛り込まれるなどした運用面での課題や、積み残された課題がまだまだ残っていることも事実です。このため、改正法案は成立しましたが、さらなる継続した取り組みが必要不解決であると考えており、ぜひ、今後も難病法、児童福祉法をめぐる論議に注目していただくようお願いいたします。」とコメントされました。

(参考)

- ・難病法等改正法案説明資料 https://nanbyo.jp/tusin/shiryu/306_1.pdf
- ・条文新旧(難病法、児童福祉法抜粋版) https://nanbyo.jp/tusin/shiryu/306_2.pdf
- ・衆議院附帯決議 https://nanbyo.jp/tusin/shiryu/306_3.pdf
- ・参議院附帯決議 https://nanbyo.jp/tusin/shiryu/306_4.pdf

また12月4日のJPA幹事会では「登録者証」の発行については障害福祉サービスや就労支援などを受けるにあたって活用できることがメリットとして強調されているが、国の審議会である難病対策委員会・小慢あり方検討会合同委員会では、「マイナンバー連携による確認」ということは、いっさい議論がありませんでした。すでにある施策を受けるためにマイナンバーを提示することが必須条件になることは、非常に慎重に取り扱うべき患者の医療情報保護の観点から慎重かつ厳重に行われるべき」との意見もあり、今後厳しくチェック指摘をする必要があります。

《文責 萩原(北海道IBD)》

IBDオンラインカフェ



『IBD オンラインカフェ』を開催しました！

2022年10月22日(土) 13:00~15:00

参加者は10名(UC 4名 CD 3名 家族3名)

この企画は、北海道 IBD さんと IBD 宮城さん、福岡 IBD 友の会の合同企画でした。

講師の大坪さんより、ハロウィンスイーツとして、かぼちゃのランタンと、チャイの作り方を教えて頂きました。作り方はもちろん、食材の効能、長持ちのさせかた、豆知識など、色々教えて頂きました。実際に一緒に作っ

た方の出来栄も上々。後半はそれを食べながら質問タイムで、次々と食材についての質問が出ました。みなさんもリラックスして参加されていたみたいで、とても楽しい時間となりました。機会があれば、第2弾を期待する声もありました。

ひとつの患者会ではなかなか実現しないことでも、協働することで企画力も上がるんだと思います。色々工夫してまた企画できたらいいなと思います。

《山田(福岡 IBD 友の会)》



◆◆IBD ネットワークホームページ お役立ち情報にてレシピ動画も公開中！！◆◆
レシピ動画はこちら→ <https://ibdnetwork.org/2022/11/2339/>

◆福岡 IBD 友の会 山田
講師の大坪さんの明るくて温かい雰囲気がとても居心地の良い、素敵な時間でした！

◆IBD 宮城 大坪(講師)
今回は講師を担当させていただきました。私より皆さんの方が上手にできていました(笑) おうちでスイーツ作りは、楽しいし、安心して食べられるのでぜひチャレンジしてみてください♪

◆北海道 IBD 土井
参加された皆さんが楽しんでくれて、開催して良かったなと思います。
クローン病の旦那さんも試食したら、かぼちゃランタン美味しかったと言っていました。

IBDオンラインカフェ 実行委員



お疲れさまでした

◆北海道 IBD 小野寺
美味しく楽しい会でした！かぼちゃランタン、疲れた脳に助かる甘さで、お弁当の一品にいいですね。

「排便コントロールと生活の質」についてのアンケート調査

炎症性腸疾患（IBD）患者アンケート調査

教えてください、排泄のこと！

潰瘍性大腸炎やクローン病（炎症性腸疾患（IBD）といいます）など腸の病気を抱えている者にとって、下痢などの症状は生活に大きく影響します。

このアンケートは、潰瘍性大腸炎やクローン病など腸の病気がある人が便失禁や便漏れで困っていないか、IBD患者会に所属する当事者がその現状を調査するものです。私たちが少しでも生活しやすい環境となるには、多方面（失禁パッド等を製造販売する企業、医療従事者、公衆トイレなどの管理者、その他）に働きかけていく必要があります。

その際に、この調査結果を活用することで、私たちのリアルな現状を訴えていくことが可能になると考えています。

この調査目的をご理解頂き、

ご協力くださいますよう宜しくお願いいたします。

QRコードを読み取るとアンケート調査のページに入ることができます。
アンケートの回答には5～10分ほど時間を要します。



九州IBDフォーラム
代表 秀島晴美

調査期間：令和5年3月31日まで

アンケート調査主体：
九州IBDフォーラムQOL向上委員会
後援：
NPO法人IBDネットワーク

炎症性腸疾患市民公開講座が佐賀県で開催されます！！

炎症性腸疾患 市民公開講座 in SAGA

開場
13:30~

入場制限
150名以内

2023年3月5日(日) 14:00~16:00

会場:アバンセ「ホール」

佐賀県佐賀市天神3丁目2-11 TEL:0952-26-0011

佐賀駅南口より徒歩9分程度 会場駐車場あり

講演 14:00~14:45

「炎症性腸疾患治療の現在と未来」
いま これから

佐賀大学医学部 内科学講座 消化器内科
教授 江崎 幹宏

—休憩—

パネルディスカッション 14:55~16:00

「IBDセンターに期待すること」

司会

佐賀大学医学部 消化器内科 江崎 幹宏

コメンテーター

佐賀大学医学部 消化器内科 坂田 資尚

一般・消化器外科 真鍋 達也

小児科 垣内 俊彦

看護師 南里 穂

看護師 永淵 美樹

薬剤師 緒方 健二

ソーシャルワーカー 江口 利信

九州IBDフォーラム 代表 秀島 晴美

九州IBDフォーラム 副代表 山田 貴代加

【お問い合わせ】
EAファーマ株式会社 足達卓
メール:taku_adachi@eapharma.co.jp

【共催】九州IBDフォーラム
佐賀大学医学部附属病院
EAファーマ株式会社

【後援】
佐賀県、佐賀県医師会、佐賀新聞、
サガテレビ、NPO法人IBDネットワーク

I know IBD Webサイトがリニューアルされます！

I know IBD

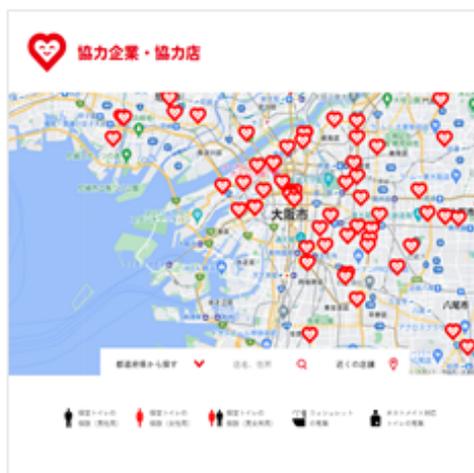
～Webサイトリニューアルのお知らせ～



皆さんは、I know IBD(アイノウアイビーディー)プロジェクトについてご存知ですか？
I know IBDプロジェクトは、製薬会社であるアッヴィ合同会社が2022年5月17日よりスタートした、IBD患者さんの日常生活の課題に対して、さまざまな企業・店舗の協力を得て解消に取り組むプロジェクトです。

アッヴィは、このI know IBDプロジェクトを通じて、「見えない壁」ともいえる、社会が気づいていないIBD患者さんを取り巻く様々な課題を明らかにし、解消に取り組みます。そして、IBDを正しく認知し理解する人が一人でも多く増え、社会全体でIBDについての理解を高めることを目指します。

具体的な取り組みとして、本プロジェクトの趣旨に賛同した協力企業・協力店にて、IBD患者さんに施設・店舗内トイレの貸し出しを行います。また、本プロジェクトのステッカーを施設・店舗内に掲出し、支援・理解の可視化につなげます。



この度、I know IBDプロジェクト特設Webサイトがリニューアルされました。

新特設Webサイトでは、患者さんにより簡単に協力企業・協力店を探していただけるよう、地図上から企業・店舗を検索することが可能となります。

また、協力企業・協力店へ提示いただける患者さん向けのI know IBD PASSも完成しました。詳細は特設Webサイトをご覧ください。

2022年5月にプロジェクトが始動してから、協力企業・協力店数は業種を問わず広がり、約50社・1700店舗にご協力いただいております。
着実にIBDへの理解と患者さんへの支援は広がっています。

▼特設Webサイトはこちら

<https://www.iknowibd.com/prj>



一人でも「I know IBD」と言える人を社会に増やすために、
IBDネットワークはアッヴィ合同会社が行う
I know IBDプロジェクトに協力しています。

IBDネットワーク合同会報 2023年1月発行

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2022.10.1~2022.12.31)

年	月	日	曜日	内容	参加者	場所
2022	10	2	日	【運営】総会2部イベント打ち合わせ	松村・山田・萩原	オンライン
		6	木	【会報】2022年秋号発行 【参加】ギリアド㈱・日比Drとの対談	北海道IBD 田中	オンライン 東京
		8	土	【告知】田辺三菱製薬㈱・就労支援イベント	-	-
		15	土	【運営】2022年度第1回理事会	理事11名・オブ3名	オンライン
		15-16	土日	【JPA】全国難病センター研究会 第35回研究大会	吉川	オンライン
		19	水	【学術】九大学生・卒論事前検討	庄子・山田・萩原	オンライン
		19	水	【渉外】メタジェンセラピューティクス㈱・意見交換	布谷・田中・萩原	オンライン
		20	火	【NPO】法務局・理事長変更登記完了	長廣	熊本市
		22	土	【後援】オンラインカフェ(北海道・宮城・福岡共催)	10名	オンライン
		25	火	【後援決定】市民公開講座「炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA」	-	-
	26	水	【参加】米国研究製薬工業協会(PhRMA)会長・意見交換会	田中	東京	
	27	木	【渉外】武田薬品工業㈱・意見交換	布谷・秀島・田中・萩原	オンライン	
	29	土	【告知】大阪IBD・オンライン交流会 【運営】二役会議	- 秀島・木村・吉川	- オンライン	
	30	日	【総会】2022年度総会開催案内発信 【後援決定】炎症性腸疾患患者の排便コントロールと生活の質調査	- 九州IBDフォーラム	-	
	11	2	水	【参加】難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会(第2回)	秀島・仲島	オンライン
		5	土	【運営】HP更新作業委託決定	-	-
		8	火	【総会】2022年度総会資料発送	萩原	-
		12	土	【JPA】難病・慢性疾患全国フォーム2022(仲島理事登壇) 【後援】北海道IBD秋の医療講演会(外科・池内Dr)	吉川・仲島・秀島・庄子 41名	オンライン オンライン
		13	日	【運営】名古屋総会運営打合せ	村瀬・日東・秀島・木村・萩原	オンライン
		15	火	【運営】総会2部イベント打ち合わせ	松村・山田・萩原	オンライン
		17	木	【学術】秋田大院長・修論意見交換	庄子・萩原	オンライン
		19	土	花岡さんを偲ぶ会	富松・萩原	東京・本郷
		20	日	【運営】第10回(通算第29回)名古屋総会	正会員27会賛助会員5社、40名	ハイブリッド
		20	日	【広報】IBDネットワークTwitter運用開始	-	オンライン
	12	21	月	【協力】製薬業界の企業評価に関する国際調査 【難病】難病法、児童福祉法改正案衆議院通過	布谷 -	- -
		22	火	【NPO】法人市民税減免申請書の提出	長廣	熊本市
		25-26	金土	【発表】第13回日本炎症性腸疾患学会学術集会	布谷・田中(秀島・松村)	大阪
		28	月	【告知】武田薬品工業㈱・料理教室 【参加】武田薬品工業㈱意見交換	- 布谷・田中・秀島	- オンライン
		1	木	【告知】埼玉IBDの会・アイカフェ	-	-
		3	土	【JPA】JPA2022年度第5回理事会	吉川	オンライン
4		日	【JPA】JPA第32回幹事会	吉川・萩原	オンライン	
5		月	【渉外】ギリアド㈱・意見交換	布谷・秀島・田中・萩原	オンライン	
10	土	【難病】難病法、児童福祉法改正案参議院通過	-	-		
17	土	【運営】会計・事務Gミーティング	梅澤・谷村・長廣・萩原	オンライン		
21	水	【JPA】JPA厚生労働省交渉	藤岡・萩原	オンライン		
26	月	【NPO】事業報告書・役員変更届の提出	長廣	熊本市		

編集後記

2020年、2021年とオンラインのみで開催されていましたが、この度ようやくオンラインとリアルハイブリッド開催が出来ました。その中で株式会社グッテの宮崎代表から、バイオ製剤の登場で患者一人一人が心理的に「マズローの欲求5段階論の第3段階」に来ているのでは、という発表がありましたが、20数年前、私がある患者会（今はもうありませんが）に「マズローの欲求5段階論の第2段階が満たされずにいる」という内容の投書をしたなあ、とハッとさせられました。医療や社会はどんどん良くなっているんだと非常に感慨深い総会でした。

《神戸CD萌木の会 西》