



NPO 法人

IBD ネットワーク

2023年4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

春号



理事長コメント

桜の便りが色とりどりの花に彩られる命芽吹く春がきました。3月5日に佐賀で初めて行われた市民公開講座が無事終了した安堵感と今後への期待感といった余韻がまだ残っているなか、熊本の中山泰男さんの訃報が届きました。

彼と初めて出会ったのは、佐賀県での患者会立ち上げの集まりでした。アロハシャツにビーチサンダルといった出で立ちの彼に驚いたことを今も鮮明に覚えています。私がIBD ネットワークに関わるようになったのも彼の誘いがあったからで、私同様に患者会の活動に巻き込まれ、多くの時間を彼とともに過ごした方は多いでしょう。「やれることは何でもやってきたから、いつ死んでも悔いはない」と話されていましたが、公私ともに仕事をあまりに多く抱えこみすぎ、あれこれ忘れてしまう、そんな彼をサポートし、時に苦言を言いながら、体調を心配してきた方も多いでしょう。彼は事情があり患者会活動から身を引いていましたが、ネットワーク内から希望の声が上がり、今回の合同会報は中山さんの追悼集が加わっています。頑張らないことが苦手な人でした。休みなく走り続けた人でした。ようやく休憩となりましたね。今はただ安らかにと願って。合掌。(秀島晴美)

目次

- ・2023年『IBDを理解する日』の取り組みについて 2
- ・各社の「5月19日IBDを理解する日」の取り組み紹介 3
- ・九州エリア交流会&IBD市民公開講座 in SAGA の報告 4
- ・研究協力のお礼(九州大学社会学・地域福祉社会学研究室 真田氏) 8
- ・JPA みんなのまち「ふらっと」のご紹介 13
- ・追悼集 中山泰男さんありがとう 15
- ・アンケート調査延長のお知らせ 20
- ・IBDネットワーク活動日誌(2022年1月~3月) 21

賛助会員・助成団体(順不同)

2023年3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

2023年3月31日



オリジナル付箋で友情の花を咲かそう

2013年5月19日が日本で「IBDを理解する日」に制定されて10年、様々な団体で関連イベントが開催されるようになってきました。その狙いは、増え続けるIBDを持つ人が、就学・就職・就労などの場面で直面する「IBDが知られていないことによる不便・不都合」をなくすこと。

メッセージテーマはRDD JAPAN様にご協力いただきRDD2023と同じ「つたえる、ひろがる、つたわる」です。あなたの伝えたいメッセージを投稿し、一緒に理解を広げましょう。

1. 5月19日 IBDを理解する日 とは

- ・紫色はIBD(炎症性腸疾患＝潰瘍性大腸炎とクローン病)のシンボルカラーです。
- ・この日は、姫路城や小倉城、熊本大学など各地のシンボリック建物が紫色にライトアップされます。
- ・この日に向け、IBDネットワークのFB(フェイスブック)では、カウントダウンが取り組まれます。

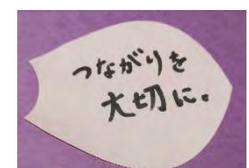
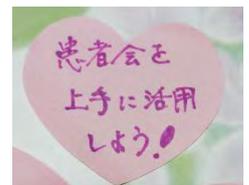


2. オリジナル付箋

- ・今年の啓発グッズ「オリジナル付箋」は、患者会を通じて配布されています。
- ・オリジナル付箋の表紙の「ライラック」の花言葉は、『友情』です。

3. 「つたえる、ひろがる、つたわる」メッセージを募集中!

- ・5月19日カウントダウンに、あなたが伝えたいメッセージを投稿してみませんか？
テーマは、RDD2023と同じ「つたえる、ひろがる、つたわる」です。
- ・方法① オリジナル付箋の底面にあるメッセージ投稿用QRコードからメッセージを投稿
- ・方法② オリジナル付箋又はお好みの付箋にメッセージを書き、写真に撮って、メールで 19may@ibdnetwork.org に送る。



(右写真参照⇒)

※投稿されたメッセージは事務局で『友情の花』台紙に貼り、フェイスブックに投稿します。

送付
期限

第1期：メッセージ受付：4月1日から4月末日。FB投稿；5月1日より

第2期：メッセージ受付：5月1日から9月末日。FB投稿；10月1日より

※寄せられたメッセージは23年11月のIBDネットワーク総会会場で展示します。

※投稿数がウクライナ募金の口数にカウントされます。



■最新ニュースは、IBDネットワークHPをご覧ください。

IBD ネットワーク NPO 法人

<https://ibdnetwork.org>

今年もより多彩なイベントが取り組まれます。次ページを参照してください。

今年のIBDを理解する日のイベント一覧(5月19日前後の取り組み)

団体名	姫路IBD	福岡IBD友の会	熊本IBD	熊本IBD
担当者	柳井	水口	長廣	長廣
今年の取り組み	姫路城ライトアップ	小倉城ライトアップ	熊本城ライトアップ	熊本大学病院 時計塔・プロムナードライトアップ
URL				
趣旨	5月19日の世界IBDデーに、姫路城をIBDのシンボルカラーである紫色にライトアップすることで、同じ病気と向き合う国内30万人、全世界500万人と言われるIBD患者との連帯感を深め、IBDの正しい理解と早期診断・早期治療・早期緩解を啓発する。	北九州のシンボルである小倉城を今年もIBDカラーである紫にライトアップすることで、市民・観光客にIBDへの関心を高めよう	IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)を広く知っていただき、正しく理解していただく啓発イベントとして昨年に続き熊本城をIBDカラー(紫色)にライトアップします。	IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)を広く知っていただき、正しく理解していただく啓発イベントとして今年初めて熊本大学病院をIBDカラー(紫色)にライトアップします。
日時	5月19日 日没~24時	5月18日~20日	5月19日 日没~22時	5月18日~21日 日没~23時
参加方法	なし	対面	対面	対面
申込方法	なし	なし	なし	なし
申込アドレス	なし	なし	なし	なし
申込締切	なし	なし	なし	なし
備考		5月20日に現地でオリジナル付箋配布、コメント募集を行う。		

団体名	NPO法人IBDネットワーク	NPO法人IBDネットワーク	ギリアド・サイエンシズ(株)	株JIMRO
担当者	木村(特任理事)	木村(特任理事)	広報部 深町	
今年の取り組み	オリジナル付箋を用いた「私の一言」投稿(個人参加の部)	オリジナル付箋を用いた「私の一言」投稿(団体参加の部)	潰瘍性大腸炎の若い患者さんを対象に「よくある質問」とその回答をまとめた漫画を制作	IBD患者さん向けサイト「みんなの潰瘍性大腸炎の広場」と「みんなのクローン病の広場」の定期更新
URL	https://ibdnetwork.org/2023/03/2563/		https://www.gilead.co.jp/	https://ibd-hiroba.jp/uc/ https://ibd-hiroba.jp/cd/
名称	IBDの日カウントダウン		「こんな時、みんなはどうする?~潰瘍性大腸炎よくある質問~(仮)」	IBDを楽しく分かりやすく学べる情報の発信
趣旨	より多くの人に私たちのことを知ってもらう一環として、「IBDを理解するの日」に向け5月より弊会フェイスブック(FB)にて患者・家族・支援者の参加でカウントダウンを行い、盛り上げます。		発症して間もない潰瘍性大腸炎の患者さんを対象とした漫画の制作、および漫画を活用した動画の制作	IBD患者さん向けサイトのコンセプトは「楽しく分かりやすく学べるサイト」で、患者さん向けレシピ、Q&A、エッセイなどを掲載
内容	今年のIBDグッズである「オリジナル付箋」で一言メッセージを事務局に送って頂き、事務局にてカウントダウンを追記し、フェイスブックに投稿します。今年のメッセージテーマはRDD2023と同じ「つたえる、ひろがる、つたわる」です。あなたの伝えたいメッセージは何ですか?	学校・職場・サークル・イベントにて「オリジナル付箋」等に一言メッセージを書き「友情の花」を作り事務局に送って頂く。事務局にてカウントダウンを追記しフェイスブックに投稿します。今年のメッセージテーマはRDD2023と同じ「つたえる、ひろがる、つたわる」です。あなたの伝えたいメッセージは何ですか?	潰瘍性大腸炎と診断されて不安な気持ちでインターネットやSNS(特にTwitter)で情報を検索する若い患者さんが多い中、そのような患者さんたちの多くが持つと思われる質問と回答を漫画化して情報提供することで、患者さんの気持ちの在り方や生活の在り方を後押しする。また、その漫画を動画にまとめて、より広く活用できるようにする	1~2分の動画(レシピや運動)で分かりやすく、4コマ漫画を取り入れたQAやエッセイ形式の体験談から楽しく学べるサイトを心掛けています。
期間	第1期:メッセージ受付:4月1日から末日。FB投稿;5月1日より 第2期:メッセージ受付:5月1日から9月末日。FB投稿:10月1日より		5月18日~	レシピとQ&Aを中心に月2回程度更新予定
申込方法	下記アドレスに付箋の写真を投稿するか、上記URLより直接メッセージ投稿	下記アドレスに「友情の花」台紙の写真を投稿。現物を事務局に郵送	なし	なし
申込アドレス	19may@ibdnetwork.org		なし	なし
備考	寄せられたメッセージは23年11月IBDネットワーク総会で展示します		制作予定40本のうち、10本を5月18日に発表予定	

今年のIBDを理解する日のイベント一覧(一定期間の取り組み)

団体名	ギリアド・サイエンシズ(株)	武田薬品	武田薬品	EAファーマ株式会社	EAファーマ株式会社
担当者	広報部 深町	柿木 聡	柿木 聡	今木・倪(に)	今木・倪(に)
今年の取り組み	潰瘍性大腸炎に関する漫画の制作	IBDreamめしの開発	市民公開講座	パープルリボンでクリスマスツリーを飾る	福島事業所(工場)でIBD Day限定のIBD食事を提供する。
URL	https://www.gilead.co.jp/	なし	※案内状準備中		
趣旨	発症して間もない潰瘍性大腸炎の患者さんを対象とした漫画の制作、および漫画を活用した動画の制作	医学生団体と共にIBD患者さんの「食べたい」を叶える夢のレシピであるIBDreamめしを考案し、World IBD dayで発表する。今年はアスリートの要素を含めている。	クローン病の疾患や治療、また起こり得る疾患としてクローン病由来の痔瘻について、医師、看護師から紹介いただくとともに、難病法についても医師より紹介いただく。また、患者さんとのトークセッションもプログラムに組み込むことを予定している。	本社ビルに出入りする方々にIBDのことを知っていただくために、入り口にあるクリスマスツリーにパープルリボンを飾ってもらう。	工場のEA社員にIBD患者様の食事を体験していただくために、工場の食堂でIBD Day限定のIBD食事を提供する。
日時	5月18日	5月19日	5月20日13:30-15:30	5月12日(金)~5月21日(月)	5月19日(予定)
参加方法	なし	対面(※対象は医学生団体)	オンライン(Zoom)	対面	対面・オンライン・ハイブリット
申込方法	なし	なし	WEB上で事前申請	なし	なし
申込アドレス	なし	なし	※準備中	なし	なし
申込締切	なし	なし	なし	なし	なし
備考	5月18日にプレスリリースにて発表。ギリアド・サイエンシズ(株)企業ウェブサイトに漫画を掲載する	開発したレシピは、Webページ等で紹介をさせていただく予定です。		パープルリボンを飾ってもらう方に「5.19 World IBD Day」のトートバッグを差し上げる。	

炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA & 九州エリア交流会報告

～ 炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA ～

2023年3月5日(日)佐賀市のアバンセにて『炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA』が開催されました。

前半は佐賀大学医学部 内科学講座 消化器内科の江崎幹宏教授より『炎症性腸疾患治療の今と未来(これから)』というテーマでの講演でした。治療方法や薬剤などの医療講演会というよりは、日頃の診療で先生方が考えていること、私たちが知っておくと自分の病気に対して少し冷静になれるようなことをたくさん聞くことができました。とても興味深い内容でした。後半のパネルディスカッションでは、佐賀大学 IBD チームが一丸となって会場からの質問に答え、九州 IBD フォーラムからも当事者の立場から発言しました。参加者からも「聴きごたえのある内容だったね！」と感想をもらいました。

九州 IBD フォーラムとしては、患者会相談ブースや IBD 啓発グッズの販売、5/19IBD の日に向けてのひと言メッセージコーナー、IBD ネットワークで作成した冊子や各種資料の配布を行いました。次回を期待する声も多く、きっと又集まる機会があると確信しています！（報告 福岡 IBD 友の会 山田）

終了後アンケート集計資料より(EA ファーマ株式会社による集計)

▶ パネルディスカッションでの実際の不安や生活面での不安など細かな内容に関しての意見交換がとても分かりやすく良かった。多職種連携の必要性がより理解できた。(40代女性)

▶ IBD の基礎から治療、日常生活で気をつけること、気になることを全て学ぶことができた。

江崎先生の講義で治療の今とこれからのことが詳しく分かった。

パネルディスカッションでは、内科～小児科、NS、薬剤師、MSW、患者会各方面の各々の話が聞けて良かった。サポート体制、相談する場が分かって良かった。

とても学びが多い時間になった。ありがとうございました。(30代女性)



～市民公開講座参加者からの感想～

佐賀県で市民公開講座「炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA」に参加して。

昨年この企画を知って「てっちゃん」の私としては、「乗り残しの福岡佐賀長崎に行くチャンス！」として準備。後はカミさんの車がスタックしないよう札幌の雪が融けることを祈ってました。それが通じたのか無事3月5日に訪問することができました。

昨今、IBD センターが全国でにできていますが、生い立ちも狙いもまちまち。一体佐賀大学病院はどんな「IBD センター」になろうとしているのか、興味津々でした。

第1部江崎幹宏教授(消化器内科)の講演は要点を押さえつつ意外と短かったのですが、第2部会場からの質疑は予定時間をはるかにオーバー、「すべての質問に答えるぞ」という熱意を感じました。登壇者が内科外科小児科ドクター、看護師2名に薬剤師、ソーシャルワーカー、そして九州IBDフォーラムの秀島さんと山田さんなので全員に答えるチャンスを作れば無理もない。

例えば、就労支援についても、「悩みを聞くことはできます」「その専門の方につなげます」という真摯な姿勢を感じたし、「患者からはなかなか相談ができないことも多いので、症状が安定していない人には『仕事はどうしてる?』など医療者の方から声掛けしてほしい」「入院時はベッドサイドにMSWが行って、就労や就学の不安を聞いてほしい」といった患者側の気持ちなど、多彩な意見が聞けたのは参加者には収穫だったろう。

センター要員に小児科スタッフがいる事、つかず離れずに患者会がいる事が佐賀の特徴。これはきっと強みになると思うし、患者・家族もどんどん相談したらいい。

終了後、「こんな講演会なら半年に1回やってほしい」と言われた方がいた。市民との対話の場として、また少しずつ生まれるIBDセンターの経験と成果の発表の場として、次回を期待したい。

(北海道IBD 萩原 英司)



コロナ禍の3年間医療講演会に参加できませんでしたが今回、佐賀での市民公開講座に参加して久しぶりに生の講演会の良さを実感しました。佐賀大学医学部のIBDセンターは内科・外科・小児科をはじめ部門間の連携が素晴らしいです。各県にこうしたIBDセンターが1箇所は必要だと感じました。

(大分IBD友の会 井上)



～九州エリア会議開催～

令和5年3月5日(日)に、佐賀県の「あゆむ」において、九州エリア会議を開催しました。久しぶりに対面しての会議です。うれしいことに初参加者もあり、会議内容も和気あいあいとした雰囲気でも出来ました。

会議の内容は、主に、当日の昼からの市民公開講座の件と5月19日のIBDの日などを話し合いました。IBDの日を周知するために、5月20日(土)に小倉城付近でのチラシ配布を行う予定です。そして、次回エリア会議開催も決定しました。5月20日(土)に北九州市で開催予定です。久しぶりの宿泊&懇親会も計画進行中です。会議は、約1時間程度で済みました。

久しぶりの対面会議で、お土産を持ち寄ってみんなで分け合える恒例のことも、対面会議のいいもののように感じました。会議終了後は、午後の市民公開講座へ向けて、各自エネルギーチャージをしました。(報告 志佐)



久しぶりの対面による九州エリア会議開催。Zoomによる会議もいいけど、やっぱりこうして、対面しての会議もある程度あったほうがいいと思いました。北海道の萩原さんと、かなり久しぶりに会え、うれしかったです。次回開催の北九州市は、状況が許せば行きたいと思っています。

(佐賀 IBD 縁笑会 志佐)



コロナ禍に関係なく出不精なので良いきっかけとなった今回の交流会。遠出も久しぶりだったのでワクワクし過ぎて遅刻しましたが対面の会話も遠方からの来客も新しい方の参加もあり、良い刺激を受けて楽しい時間でした。

(チョウチョウ会 小峰)

～ 皆さま本当にありがとうございました！ ～

コロナ禍を経て、ようやく実現した佐賀での炎症性腸疾患市民公開講座が終わりました。九州 IBD フォーラム、佐賀大学医学部附属病院、EA ファーマとの共催での企画であり、当日は九州各地や北海道から仲間が駆けつけてくれ、患者会のブースも設置できました。参加者数は72名。来場された方からは継続を望む声も多く聞かれました。

九州 IBD フォーラムの皆さん、また開催にご協力いただいた多くの方に心より感謝申し上げます。ありがとうございました。九州 IBD フォーラム代表 秀島晴美(佐賀 IBD 縁笑会)

研究協力のお礼

IBD ネットワークで研究協力した真田様より
研究成果について寄稿いただきました

九州大学 社会学・地域福祉社会学研究室
真田杏梨子

E-mail : sanada.arisu.942@s.kyushu-u.ac.jp

私は、九州大学で「難病を抱える若者の生活上の困難と学校」について研究をしております、真田杏梨子と申します。この度は、難病を抱える若者がどのような生活上の問題を抱えているのかについて、実態を把握するためのインタビュー調査にご協力いただき、誠にありがとうございました。

2年前、私の近しい人が潰瘍性大腸炎であると診断されました。診断されるまでも、本人は何度も腹痛を訴えていて、その痛みで学校を休んだり早退したりするほどでしたが、原因が分からず、家族は何か精神的なものではないか、学校に行きたくないような事情が本人にあるのではないかと考えていました。診断がついたとき、ちゃんとした病気だったという安心感とともに、治らない、一生付き合っていかなければならない病気であるという事実、将来への大きな不安感に襲われました。当事者ではない私であっても感じる、病気に対する“分からなさ”や、将来に対する“分からなさ”への不安感は、当事者である本人にとって、どれほど大きなものであったでしょう。

このような難病と呼ばれる病を患う人々の語りをういた研究は今までも多くありますが、そのほとんどが治療や周囲のサポートなどに注目した看護学的研究であり、当事者が日常的に直面する苦しさやつらさに焦点を当てた研究は少ないです。また、子ども期の語りはその調査の難しさからこれまであまり蓄積されてきませんでした。

そこで、本研究では、若い難病患者が生きていくなかで直面している困難を明らかにすることを目的に、日本における患者数が難病のなかでは最も多く、若い世代に顕著な発症のピークがあるとされるIBDと診断された方々にインタビュー調査を行うことを決めました。

研究協力の依頼は、IBD ネットワークのホームページを通じて行いました。私の未熟さから一度は協力できかねるとのお返事をいただきましたが、再度依頼をさせて頂いた際には、お忙しいなか、お時間を作って、私の研究動機や目的について説明をする場を設けていただきました。そして、私の事情に合わせて、5名の方を紹介していただき、協力者様自身の承諾も頂いて、インタビュー調査を実施することができました。

そこでお聞きしたお話は、皆様ご自身にとってはごく当たり前のことと思われるかもしれませんが、私にとってはどのお話も本当に興味深く、示唆に富んだものばかりで、大変意義のある調査となりました。特に20代のお2人の語りからは、病気であるからこそ不透明になる未来や、ライフコースが描けないことに対して、現在抱えている行き詰まりのような不安感をまざまざと感じましたし、一方で、病気に対して努めて明るく捉えていこうという前向きさも感じました。私には到底想像にも及ばない具体的な経験談やそこで感じた想いは、それだけで新たな発見でした。研究の概要や調査の内容につきましては、添付の発表資料に一部載せておりますので、ぜひご一読ください。

今後もこの問題関心を引き継いで研究を続けていきたいと考えております。本研究の趣旨や調査、内容に関し、ご意見・ご感想・ご質問等ありましたら下記までお気軽にご連絡ください。どうぞよろしくお願いいたします。最後になりますが、ご協力くださった患者会の皆様に、改めまして、心から感謝申し上げます。本当にありがとうございました。また、メールでのやり取りの中で親身にアドバイスくださった皆様にも、心より感謝と敬意を表します。IBDをはじめとした難病を患う方々の病状が安定し、日々の苦しみが少しでも取り除かれることを願っております。

若者が「難病」を患うということ —IBD患者を手がかりに—

九州大学文学部人文学科
社会学・地域福祉社会学 真田杏梨子

1

I 「難病」の社会的分析の意義

先行研究

- ・ 大人の患者の語りを分析
- ・ 病いを患うことの「意味」に焦点
- ・ 看護学的支援を考える

本研究

- ・ 若い難病患者の語りを分析
- ・ 当事者が抱える「生活上の困難」に焦点
- ・ 社会的考察を試みる

2

II 調査概要—IBD患者へのインタビュー調査

表1 調査対象者の概要

協力者	調査日	病名	診断確定時の年齢
Aさん	2022年10月24日	クローン病	10歳（小学校4年生）
Bさん	2022年10月26日	クローン病	12歳（中学校入学直前）
Cさん	2022年11月5日	クローン病	15歳（中学校卒業間際）
Dさん	2022年11月9日	潰瘍性大腸炎（回腸嚢炎）	8歳（小学校3年生）
Eさん	2022年11月14日	潰瘍性大腸炎	16歳（高校1年生）

3

III 分析—IBD患者が抱える生活上の困難

◆ 日常生活ができない

◆ 専門医が少ない

◆ 痛みや症状に改善の兆しがない

◆ 学校の授業を受けられない

◆ 自己管理が難しい

◆ 周囲の目が気になる

◆ 友人関係を上手く築けない

◆ 周りへの説明にハードルがある

◆ 就職が上手くいかない

◆ 将来への不安がある

4

IV 考察—若者が「難病」を患うということ

「難病」に対する
医療資源の乏しさ

人と関わるうえでの不安

ままならない学校生活

描けない将来像

①日常生活ができない

「病気になってからは、結構やっぱあんまり活動的ではなくなった。部活やってたんですけど、水泳部だったんですけど、なんか部活もあんまり思うようにできなかったし、お腹痛いなあって思うから、食べたいもんも食べられなかったし。」

「症状が活発なときってどうしても、熱がでるし、お腹痛くて全然動けなくなるしみたいなの、症状が強くて普通の生活がしづらくなる時があるんですよね。」

「あと、やっぱ一番つらいと思うのは食事。友だちとの食事とか、遊びとか、旅行でしたり。まあ、あとはサークル活動とかも結構、症状ひどいときとかほとんど行けてないの。そういうところで、もしこの病気がなかったらもっと楽しい大学生活になってたのかなと思うと。」

病気からくる症状のために、普段通りの生活ができないということが困難の一つとして、挙げられた

クローン病になってから、食べたいものが食べられない、腹痛が激しすぎて夜眠れない、部活も思うようにできなかったことが語られた

クローン病の症状には腹痛のほかに発熱などもあるが、その症状がひどいと普通の生活がしづらくなるとの語りもあった

さらに、日常生活が病気によって制限されてしまうことについて、「みんながやっているとほしいし、みんなと同じことをやれないことの方がつらい。」という語りもある

難病は慢性疾患であるため、患者は、病気からくる我慢するしかない症状によって、普通の日常生活に支障をきたしていた

また病気ではなければできたはずのことができない、病気でない人と同じことができないことへの精神的なつらさを抱えていた

②専門医が少ない

「最初、膠原病【全身の血管や皮膚、筋肉、関節などに炎症が見られる病気の総称】疑い、血液に炎症があるってということで、お薬を先にステロイドってするので、治療をしました。で、お尻に痔ろう【肛門内部の直腸と肛門周囲の皮膚の間に穴が開いてトンネルができる病】ができたんですよ。クローン病の合併症でよくあるんですけど、その痔ろうができたことによって、クローン病っていうのが分かったみたいな感じで。その治療に小児の外科の方にかかって、診断がやっとつきました。」

「最初はなんか普通に感染性腸炎みたいな、言われて。治るだろうみたいな感じだったんですけど、半年ぐらいはあったかなあ、ちゃんと診断がつくまでは。」

(1) 診断までに時間がかかる

クローン病も潰瘍性大腸炎も現在、指定難病の一つとして数えられ、一応の診断基準があるとされているが、その診断は専門の病院で専門の医師にかかると難しい

そこにたどり着くまでに時間がかかり、その間に症状が進行してしまうことが問題の一つとしてある

(2) 専門医に関する情報の不足

全く知らない土地にいて症状が悪化してしまった際に、どこに行けば対処してもらえるかということが分からないために旅行が躊躇されると経験も聞かれた

(3) 専門医同士の連携への不安

また、専門の病院でないと治療が難しいために進路の幅が狭まるということも語られた

③痛みや症状に改善の兆しがない

「大学生の冬が一番症状がひどかったですね。その時期は自分もたくさん寝てたんで、ステロイドを使って。ほんとその時、食事もほぼ、ずっと家において、食事めっちゃくちゃ頑張ったんですけど、なかなか症状が改善しなくて。その時は精神的にもつらかったです。先が見えないっていうか。ステロイドも効かなかったら、もう難しい治療法、なんて言うんですかね、うーん。さらにめんどくさいっていうか、免疫に作用させるとか、透析じゃないですけど、そういう感じで。そんな感じで、めっちゃくちゃ治療がめんどくさくなるので、そういう不安感を持ちつつ。」

「身体的に一番つらいと思ったのは小腸を切除したときかな。手術して小腸半くらい切ったんですけど、その時はまあ、仕方ないかなと思ったんですけど、手術したら結構良くなるかなあと思ったら（良くならなくて）、それが年がよつとぐらいでもう一回、手術することになったんで。」

難病は、発病のメカニズムが明らかでなく、治療方法も確立していないので、手術や治療をしても、症状が改善しないときがある

また、中学生時代に手術をした方は、手術を終えたあとの痛みと普段の痛みを比べて、普段の痛みの方が、悪化していくばかりで先が見えず、精神的に負担があったと語る

こういった先が見えない終わらない痛み、解消しない痛みが続くことによって、病気に対する「分からなさ」や将来に対する不安感が大きくなる

痛みや症状に改善の兆しがないという苦しみは当事者たちにしか分からない大きな苦痛である

④学校の授業を受けられない

「退院して学校に行っていたときに、割り算が分からなくて。みんな分かっているのに、自分だけ割り算できなくて、先生のところに、机に呼ばれて、その割り算を個人的に教えてもらってるところを、周りの人、友だちと見えるじゃないですか。なんかこう悔しくて。その時は一生懸命涙をこらえながら、先生の割り算を教わってたっていうのはとても覚えています。」

「高校になってから、症状も悪化して、なんかあんまり元気もなくなって、授業中めっちゃめっちゃ眠かった。めっちゃ寝てたんすよ、授業中に。もうきつくてね、それはなんか。普通の学生でも、眠いじゃないっすか、授業中。そういうのもあるし、単純に病気からくる体の疲れもあるんで、もうずっと眠たくて、基本午前中は全部寝てみたいな感じてしたね、授業中。」

入院や通院のほかに、通学途中に症状が出て、学校までたどり着けなかったり、病気による体の疲れなどから睡魔に襲われたりするために、学校の授業を受けられないということがある

さらに、授業を受けられないことで、勉強への不安にもつながる

中学生で手術をするなど何度も入院をし、学校を休むことが多かった方は、勉強への不安について、当時からあったと語った

若い患者は、入院や通院のほかに、病気による症状などから、学校の授業を受けられないということがあり、これが勉強への不安にもつながる

⑤自己管理が難しい

「調子悪くなったときに、ここまではやっていいけど、ここまではやばいなやったらだめだとかっていう線引きが結構難しかった。やりたいんで、自分は、楽しいこと好きだし、スポーツ好きだし、やりたいけど、でも我慢しなきゃいけないっていうその。んーと、学生生活ずっとひっくりめると、全部葛藤。スポーツ、部活、食べ物、勉強、睡魔、何かを頑張るっていうこの私生活でほぼ割合がほぼ全部選択が必要になってくるんで。これ以上やったらやばいじゃねえかっていう恐怖っていうんですか、っていうのはありました。楽しみなんだけどこれ以上やったら楽しみを奪われる。奪われるというかできなくなっちゃうっていう葛藤。」

「（一人暮らしは）食生活が乱れるので、親元にいるときと比べて、ちゃんと料理も毎回してなかったの、悪くなるペースはやくなるっていうのは、自己管理ができなかったっていうのはあると思います。親元はなれたとたんに悪くなったりしてたので。」

慢性的な疾患の場合、いつも症状で苦しんでいるわけではなく、緩解期という症状が落ち着く時期がある

その時期においても、何が直接的な原因で症状が悪化するかわからないので、症状が悪化しないように日常生活のさまざまな場面で自己を管理し、症状をコントロールすることが必要と becoming

高校を卒業し、実家を離れ、寮生活になって、不規則な生活になったことや疲れ、ストレス、食生活の乱れなどから、症状が何度も悪化し、親元にいるときと比べて悪くなるペースがはやくあったことが語られた

難病は慢性疾患であり、長期にわたる療養が必要であるため、患者は、症状が悪化しないように日々、さまざまな場面で自己をコントロールし、我慢したり諦めたりすることが必要と becoming

しかし、そのときの症状によって、日常のなかでできることできないことが異なってくるため、一人暮らしや大学生活などで、少し無理をして体調を崩してしまうということがある

⑥周囲の目が気になる

「下痢をしたりとかお腹痛いときはトイレに行きたくなくなるんですけど、授業中とか関係なく、トイレに行きたくてしてしまうので、途中で先生トイレに行きますという噂やったりという、行かないわけにはいかないんで...【】そのころはそこまでの配慮とかはないので、トイレ行くときはトイレ行きたいっていうふうに、言わないといけないかったし。あと休み時間にトイレに行っても、休み時間までにトイレが終わらないんですよ、時間がかかるので10分休みとかでトイレに行っても、やっぱりお腹痛いとき10分とか90分とかトイレにずっと居るので、休み時間過ぎても教室に戻れないっていうのはありましたね。こういうことがありますっていうのを言っておいて、先生的にはいいんですけど、友だち的には授業始まったのに帰ってこんやんみたいなのが。またトイレ行ってるみたいな感じにはたぶん思われてるだろうなっていうのは。だからどうしようもないんですけど、思われるだろうなっていうのはありますね。」

(1) 外見の変化に対する反応への懸念

病気の症状や、治療のための薬の副作用などによって、外見が大きく変わることがある。その変化に対する周囲の反応が精神的につらかったり、周囲の反応を想像してなかなか教室に入れなかったりする

(2) 治療のための行動に対する反応への懸念

治療のために人と違う行動を取ることで偏見の目に晒されるのを恐れて、周囲にばれないように細心の注意を払っていた経験も語られた

(3) トイレが多いことに対する反応への懸念

クローン病、潰瘍性大腸炎の患者に共通する大きな悩みとして、トイレの回数が増えることが語られた

若い患者は、治療による外見の変化や、治療や症状のために人と違う行動をとることに対して、周囲からの偏見の目に晒されることを恐れていた

難病が希少であるがゆえに、周囲の人々の予備知識がなく、その行動について理解が得られにくいと考えるために、気付かれないように細心の注意を払うなどの対策をおこなっていた

⑦友人関係を上手く築けない

「一人でポツンといるっていうのはとても勇気がいるし、一人でポツンと居たくないじゃないですか。どこかのグループに入りたいなというのはずーっと思ってるけど、そこまで、どこかに入ってるけど居心地がいいわけでもなく、いつも気を遣って、気が付いたらこのグループにも入ってないかなみたいな、そういうことばかり考えて。友だちの、仲の良い友だちというか、気を遣わなくていい友だちがあんまりいなかったな、中学校までは。それで悩んだりしましたね。どこかみなさん私に要に気を遣っているんかなんか分かんないですけど、病気のこともあるのかなと思うんですけど、全然しっくりくる友だちがいなかったなとずっと思っていましたね。」

「強いて言うなら、無理できないし、ある一定のずっと距離はありましたよ。小学校も中学校も。【.....】小学校中学校高校っていう時でいうと、高校はまだ仲良くしてるけど、中学校は全然ない。ベストフレンドみたいな、いつも一緒にいるみたいな。しゃーなしでいるみたいな、言い方悪いけど、そんな感じですかね。あんまり。ある意味孤独でしたよ。中高、高校もそんなにクラスメイトとかもめっちゃ仲良いってわけでもなかったんで、結構中学高校まで、友だちっていう、友だちはいるけど、孤独な、なんか感じてましたよ。別にそれがやだったとかではないんですけど、そういう感じですね。」

長期にわたる入院や頻繁な欠席などにより、学校での友人関係を上手く築けない患者がいる

クラスを居場所だと感じられなかったり、クラスメイトとの間に距離を感じたりする

⑧ 周りへの説明にハードルがある

「症状も大変ですけど、自分のなかでは症状って言うよりは、人にどう伝えるかとか、そういうところが一番難しい部分かなとは思ってますね。」

「（自分の病気のことを）あんま言いたくないっていう人が結構いると思うんですけど、自分の症状とか、やっぱり若いころになったら、周りとか違ったりとかあると思うんで。でもなんか、やっぱり言ってたほうが意外と良いというか。周りはやっぱりみんな分かってくれると思うんで。自分はやっぱりなんか言った上で、大丈夫ってなってる。まあ、社会ではわかんないですけど、やっぱり学校はそうなってくれるんじゃないかなって感じはしますけど。」

病気になった場合、不自由なく生活していくためには周囲からの理解と配慮が必要である

周囲の人間の理解と配慮を得るためには、自分が病気であること、自分の病気と症状について、どういう場面で配慮が欲しいのか等を伝える必要がある

もともと、入院で学校を休みがちであったり、地元の小学校から地元の中学校へ進学したりする場合、自分が病気であることはなんとなく知っている人が周囲に多いため、病気について説明するハードルは下がる

しかし、高校進学や大学進学、就職などの場面では、自分が病気であることを周囲に話すか話さないかという選択肢が生まれる

若い患者は、自分が難病の患者として周囲に扱われることを受け入れられなかったり、打ち明けることで周囲との距離ができてしまうことなどを想像したりする等して、周囲へ説明することのハードルが高くなることもある

また、自分自身が自分の難病や症状のことについてある程度分かっていないと、どう説明すればよいか分からないという状況に陥ることになる

難病は長期にわたる療養が必要であるため、環境が変わり、周囲の人間が変わるたびに、説明をする必要があるが、自分を難病患者だと全く想像していない人に打ち明けるのにも、ハードルがある

13

⑨ 就職が上手くいかない

「私のときはですね、んーと回数就職活動をして。で、最初のときは大学が福祉系の大学で、施設とかで働きたくて、そっち進んで。で、その働き先も施設の方で探してたんですけどね。で、その時は不利になるなと思ってたので、病気の話をするのが。不利になるなと思ってたので、隠して入ったんですよ。なんか就職先見つけて、仕事始めたんですけど、でも、すごい体力仕事で、充実もあつたんですけど、体力仕事できなくて、夜勤とかもあつて。で、体調崩しちゃったので、まあ、その仕事は辞めて。で、また新しく体調整えたら、また就職活動始めたって2回目があるんですけど2回目のときは、体をすごい使う仕事は難しいなって思ったので、事務仕事メインで探してこつて思って。で、事務仕事メインで探すのプラスして、今度は最初からちゃんと自分の病気の話して。で、自分の病気込みで取ってもらえるところにしようと思って、就職活動しましたね。で、今はそのとこですって働いてます。」

難病の患者は、病気によってできないことがあったり、急な症状の悪化によって休みがちになったりすることなどがあり、そもそも希望する仕事に就いて働き続けるということ自体が特別な配慮なしには難しい

また、同じ病名の難病でも人によって症状が様々であるため、分からないことや正確な情報は主治医に尋ねるのが良いとされている

しかし、就職の面接の際に病名を話すことで、インターネットで調べた情報だけで、働くことが難しいと判断され、採用してもらえないこともある

難病を抱える若者にとって、就職が大きな課題であり、職に就いても、治療法が確立していないために、いつ体調が悪くなるかわからず、長期にわたる療養が必要であるため、病気に対する配慮なしにその仕事を続けていくことは非常に難しいという現実がある

14

⑩ 将来への不安がある

「社会人になったときに、その将来自体、社会人になる経験したことない、それに対する不安っていうのは結構あるんですけど、それ以上に病気がどう転ぶかが分からないんで、そして就活はもう、特に（自分が難病を患っていることを）言わないでやるのかなとは思ってますので、その判断が正しいのかどうかちょっと分からないんですけど、それで会社に配属されたときに、病気とかで苦労があるんじゃないかなって思ってますね。今のこんな楽な環境下でも、こんな苦労してんのに、社会人になったらどうなるんだろうなっていう。」

「高校普通に、高校行ってたら周りがちゃんと勉強して、この大学目指すとか、あーだこーだみたいな話になると思うんですけど、高校年生のときって、友だち間でも。やっぱりそういう話が出たときに、いやーでもなんか俺は考えてへんしなあ、みたいな。行きたい大学もないし、別にやりたい仕事もないし、やれるかも分からんし、みたいな気持ちがあつて。そういう話のときはやっぱり、そういう話を聞くだけでつらかったっすね、その時期は。受験の時期は。」

若い患者は病気がいつ悪化するかという“分からなさ”、難病を抱えながら仕事ができるのかという葛藤等から、将来への不安をもっている

難病と診断されたときから抱える将来への不安は、大学進学や就職などを期に大きくなることもある

難病は希少な病気であるがゆえに、身近に将来についてのモデルケースになるような人物がいることは極めてまれであり、若い患者は、自分の将来について何も分からず、何ができるのかも分からないといった将来への不安感をもつことになる

15

その他

「薬を毎日ちゃんと飲まないといけないとか。あとレクタブルっていう薬も、今も使ってるんですけど。やっぱり結構めんどくさいですね。めんどくさいっていうか1日1回ちゃんと手間かけてやらなきゃいけないので、そういう大変さもありますね。」

「中学校高校っていうのは、当たり前なんですけど、一般の方なんで、医学知識とかがないじゃないですか。だから色んなことを説明してもなかなか分かってもらえなかったりとか。心配はしてくれてるんですけども、心配というよりはもうちょっと具体的にサポートしてほしいなというところが色々。」

「その（定期的に病院に行く）お金も月に数万円とかかかるんで、そのお金を親御さんに出してもらってるっていうのも結構申し訳ないですし。」

その他の困難として、

- ・治療のために毎日手間をかけて薬を飲まなければならないことへの大変さ
 - ・人工肛門といった特別なもののケアに慣れるまでに時間がかかること
 - ・学校の教員からの支援が十分でないと感じること
 - ・育児への不安
 - ・治療費がかかることでの親への申し訳なさ
- 等が語られた

16

参考文献①

- Frank, Arthur W., 1995, The wounded storyteller: body, illness, and ethics, The University of Chicago Press(=鈴木智之訳, 2002, 『傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理』ゆみる出版。)
- 深見直美・奈良間美保, 2018, 「学童・思春期に発症した炎症性腸疾患を抱える子どもの親の体験——親が日常生活の中で抱く感覚に注目して」『日本小児看護学会誌』27: 140-148.
- 深谷昌志, 2003, 『日本子ども社会学会セレクション 学校とは何か—「居場所としての学校」の考察』北大路書房。
- Giddens, Anthony and Simon Griffiths, 2006, Sociology, 5th edition, Polity Press.(=松尾精文・西岡八郎・藤井達也・小幡正敏・立松隆介・内田健訳, 2009, 『社会学(第5版)』而立書房。)
- 春本由一郎, 2011, 『難病ある人の就労支援のために』独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター。
- 細田満和子, 2006, 『脳卒中を生きる意味—病いと障害の社会学』青海社。
- 株本千鶴, 2011, 「第3章 病いの社会学」藤村正之編『いのちとライフコースの社会学』弘文堂。
- Kleinman, Arthur, 1988, The illness narratives: suffering, healing, and the human condition, Basic Books(=江口重幸・五木田紳・上野豪志訳, 1996, 『病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房。)
- 厚生労働省, 2017, 「平成29年患者調査」(2022年9月28日取得, <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/17/dl/kanja.pdf>)。
- , 2020, 「令和2年度衛生行政報告例 統計表 年度報」(2022年12月28日取得, https://www.e-stat.go.jp/statearch/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450027&tstat=000001031469&cycle=8&tclass1=000001161547&tclass2=000001161548&tclass3=000001161551&tstat_infid=000032155828&tclass4val=0)。

参考文献②

- 厚生省, 1972, 「難病対策要綱」(2022年9月28日取得, https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/pdf/nan_youkou.pdf)。
- 工藤悦子, 2011, 「思春期の炎症性腸疾患患者にとっての療養行動とソーシャル・サポート」『日本小児看護学会誌』20(3): 51-58.
- 九州大学キャンパスライフ・健康支援センターインクルージョン支援推進室, (2022年12月28日取得, <https://www.chc.kyushu-u.ac.jp/~webpage/organization/barrierfree.html>)。
- 舞田敏彦, 2013, 『教育の使命と実態—データからみた教育社会学試論』武蔵野大学出版会。
- 牧田綾・奥田真央・大北真弓・村端真由美, 2022, 「潰瘍性大腸炎術後の思春期患者における生活上の困難と対処行動」『日本小児看護学会誌』31: 134-142.
- 中川輝彦・黒田浩一郎, 2010, 『やわらかアカデミズム・〈わかる〉シリーズ よくわかる医療社会学』ミネルヴァ書房。
- 難病情報センター, 2019, 「I. これまでの経緯」(2022年9月28日取得, https://www.nanbyou.or.jp/wpcontent/uploads/upload_files/20190516_001.pdf)。
- 野口裕二, 2001, 「6章 病気行動・病人役割・病いの経験」山崎喜比古編『健康と医療の社会学』東京大学出版。
- 野島那津子, 2021, 『診断の社会学——論争中の病を患うということ』慶應義塾大学出版会。

参考文献③

- NPO法人IBDネットワーク, 2022, (2022年12月28日取得, <http://ibdnetwork.org/>)。
- Parsons, Talcott, 1951, The social system, Free Press.(=佐藤勉訳, 1974, 『現代社会学大系 第14巻 社会体系論』青木書店。)
- 進藤千沙・井原成男・国崎玲子・竹田知子・豊田茂, 2013, 「思春期IBD患者の治療をめぐる心理的葛藤とその変容——食事療法を中心とした親子の語りから」『日本小児栄養消化器肝臓学会雑誌』27(1): 84.
- 進藤雄三, 1990, 『医療の社会学』世界思想社。
- 総務省統計局, 2022, 「人口推計」(2022年12月28日取得, <https://www.stat.go.jp/data/jinsui/new.html>)。
- 鈴木康夫, 2020a, 「潰瘍性大腸炎の皆さんへ 知っておきたい治療に必要な基礎知識(第4版)」(2022年12月28日取得, <http://www.ibd-japan.org/patient/pdf/01.pdf>)。
- , 2020b, 「クローン病の皆さんへ 知っておきたい治療に必要な基礎知識(第4版)」(2022年12月28日取得, <http://www.ibd-japan.org/patient/pdf/02.pdf>)。
- 渡部沙織, 2016, 「難病対策要綱体制による公費医療の展開—研究医の役割に関する分析」『年報社会学論集』2016(29):104-115.
- 山口泰博, 2018, 「難病入門——難病と指定難病と障害、その違い」『産学官連携ジャーナル』(2022年9月28日取得https://www.jst.go.jp/ct/journal/journal_contents/2018/04/1804-02-1_article.html)。

JPA 当事者支援 Web サイト
JPA みんなのまち「ふらっと」のご紹介

JPA 担当理事 吉川祐一

JPA(一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会)が、2月に当事者支援 Web サイトを開設しました。本稿ではサイト開設に至る経緯やサイトの概要についてご紹介します。療養生活・社会生活を豊かにする患者・家族の拠り所として、また支援者や研究者や一般市民も集う啓発と連携の場として、賑わいの絶えないサイトを目指しています。



ホームページ(<https://jpaflat.jp/>)より

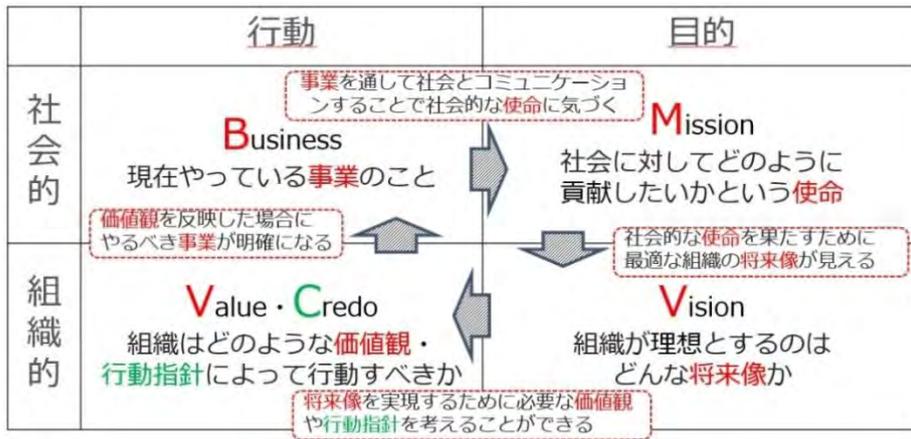
【全国難病センター構想】

「全国難病センター」については毎年の国会請願で設置を要望し、衆参両院で採択されてきましたが、年月を経て「全国難病センター」に求めるものも変化してきました。JPAは2021年1月～2022年12月の2年間にわたり、「ファイザープログラム～心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」の助成をいただき、「全国難病センター設置に向けた実態調査、基盤整備」という件名で事業を実施しました。

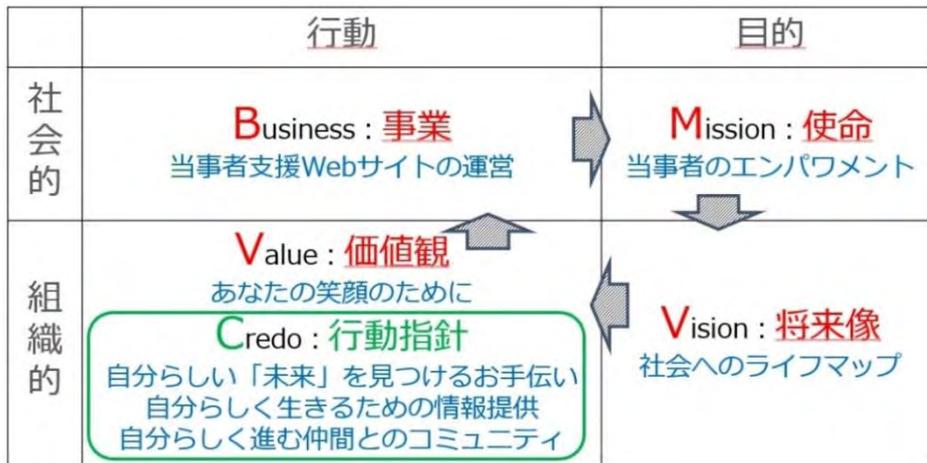
この事業では、当事者を取り巻く環境やライフスタイルの変化を踏まえながら、当事者の拠り所となる「全国難病センター」を構想しました。「より良い療養生活」から「より良い社会生活」へとステップアップしていくため、当事者の新たなニーズと期待(病気をオープンにして、病気を縁に交流を広げ、社会貢献の機会拡大を働きかけること)を提案しました。とりわけ自らの患者体験を語る事がピアサポートのみならず学校向けの人権教育や企業向けの社員研修などで聴く人に貴重な気づきを与え、励ましや勇気づけとなるなど、当事者だからこそ社会に貢献できる役割があることが実践を通して徐々に認められてきました。

【当事者支援 Web サイトとして全国難病センター構想を具現化】

「全国難病センター」は患者会に属さない多くの当事者にとっても拠り所となしてほしい。これまでの対面交流中心の患者会活動では出会えなかった人たち、手の届かなかった人たちにもアプローチする方法として、Web サイトにおける双方向コミュニケーションが適していると考えました。Web サイトの運営を事業化するうえで大切な方向付けとなる組織の使命、将来像、価値観、行動指針について定め、運営関係者全員が共有できるようにしました。



事業、使命、将来像、価値観・行動指針は、矢印のように循環しながら質を高めていきます。当事者のエンパワメント(勇気づける、前向きに生きる力を湧きあがらせること)という社会的な目的を果たすために、社会へのライフマップ(※造語で、当事者の進む道を明るく照らす地図)でありたいとの将来像を掲げました。当事者が幸せの象徴である笑顔でいられるよう、自分らしく生きるための支援を具体的な行動指針として決めました。



【共有イメージとしての「まち」】

Web サイトは「まち」をイメージしてデザインしました。最初はサラダボウルを共有イメージとしました。いろいろな具材が集まってどんどん美味しくなる大きな器のイメージです。構想をすすめるうちに共有イメージが「サラダボウル」から「まち」に成長しました。「まち」は多様な人たちが訪れます。そこでいろいろな体験交流ができるにぎわいの場となるよう、「まち」のイメージにマッチした多彩なコンテンツを用意しています。みなさんと一緒に「まち」を育てていけるよう、ご参加をお待ちしています。

【サイト名について】

サイトの名称「ふらっと」は公募で決定しました。200点を超える応募作はどれも当サイトに対する願いや期待がたくさん込められた素晴らしい名前でした。「ふらっと」には「誰もがふらっと(気軽に)立ち寄れるまちでありたい」、「誰もがフラット(対等)な関係でありたい」との思いが込められています。そして後付けですが音楽記号のフラット(半音下げる)から、難病の存在が多様な音階を構成し、豊かなメロディーを奏でるとの意味も込めました。

(※本稿は JPA 会報誌「JPA の仲間 2023 春 第 50 号」の原稿を一部改変したものです。)

中山泰男さんありがとう！

長年、難病患者として難病患者に寄り添ってこられた中山泰男さんが2023年3月18日昇天されました。ここに、共に過ごした思い出と感謝を込め、追悼集を作りました。中山さんから頂いたたくさんの力を大切にしていきたいと思います。中山さん、ありがとうございました。

中山 泰男 さん

1964年生まれ。競輪選手を目指していた17歳の時にクローン病を発症。1995年より社会福祉法人リデルライトホーム勤務、施設長。2001年熊本IBD設立。



中山さんとの一番最初の記憶は、20年前の沖縄でした。それぞれの患者会(北海道IBDと熊本IBD)が加盟するIBDネットワークの総会に颯爽と現れ、当初は、加盟する患者会を元気にする係を、次に就労問題を前進させる係を担われました。驚いたのはゴールを定め現状を分析し、その道のりを作る力量でした。明晰な彼には過程の困難さも見えていただろうに、仲間を増やし励まし、苦労を面白さに変え(変わったように思わせるのもすごい)、この20年の変化を思うとびっくりです。中山さんの舞台は、IBDや患者団体だけでなく、養護老人ホームや他のNPOなどに広がり、それぞれで重要な役割を果たしていたので、いったいいつ考え、休んでいるんだ、と何度心配したことか。でも体を労わることより今やり切る性分が強かったのかな。迷った時に「中山さんならどうした？」と思うでしょう。中山口スは、遅れてやってきそうです。ご冥福を祈ります。(北海道IBD 萩原英司)

私は2008年にJPA活動に参加して以降、折りに触れ、中山さんから難病連の、そして患者会のあり方を教えていただきました。また、「国内でRDDは絶対ひろめるべきだ」と強く賛同してくださり、全国に広まるきっかけを熊本で創っていただきました。熊本震災の時には、出来ることはないか問うたところ「今すぐありったけのヘルプマークを送ってくれ」といわれ、数十をかき集めて送り、それがきっかけで県への交渉がまとまり、ヘルプカードが

作られるに至ったと伺って、とても嬉しく感じたことを覚えています。2021年のRDDでは、RDD主催者のおひとりとして取り上げさせていただき、会を退いてもなお強いメッセージをもっている中山さんに本当に力をいただきました。その撮影と確認等でお話したのが最後になりました。アドボカシー活動は、先人の活動なくして何も有りえません。先輩として大きな背中をみせてくださったことを誇りに思います。ありがとうございました。

(NPO法人ASrid 理事長 西村由希子)

30年近く前、中山さんとは、職場の上司と部下として出会いました。その時、中山さんはクローン病があることを理事長に話したそうです。そしたら、「大丈夫、うちにもいるから」と言われてそれが私です。後日、中山さんに聞きました。共に10代発症。就職で苦労しています。でも、負けない、頑張る！踏ん張る似たもの同士。お互い、色んな話しをしたなど思い出します。議論もしたし、面白かったね。しょっちゅう会うわけじゃなかったけど、中山さんが言った「仲間だろ」という言葉は残っている。まだまだ喋ろごたったね。だいたい早かもん。またね。(熊本IBD 紫藤千子)

中山さんとの出会いは27年前。私が看護学生の時、熊本県宇城難病友の会(すみれ会)の活動で一緒しました。当時は看護学のテキストにも載っていなかった難病。中山さんの体験談(人生談)は驚くことばかりでした。そ

れから就職後も熊本 IBD に誘って頂き、たくさん学ばせてもらいました。会議や講演会資料作成のお手伝いもしましたが、一体いつ寝ているのだろう？と何度も思いました。IBD ネットワークの設立も、就労支援も、法的整備の取り組みも、ご自身が人一倍苦勞したからこそ、多くの人に幸せを感じて欲しかったのかもしれない。いつも「時間が足らんなあー」とぼやいていた中山さん。人生を全力疾走されたと思っています。本当にお疲れさまでした。(熊本 IBD 大友尚子(旧姓:松原))

私の地元、滝川市は札幌から更に北に約100キロ、就労フォーラムの講師を依頼し、中山さんのフットワークの軽さに驚かされました。なのに、こんな早く故人となられるなんて…発する言葉が見つかりません。中山さんから頂いたものを、北海道 IBD の仲間と大切に育てて行きたいと思います。(北海道 IBD 山下克明)

中山さんは身をもって患者会活動の楽しさや大変さや大切さを教えてくれました。たくさんの人たちに刺激を与えて活動に巻き込んでくれました。早すぎる死は残念でありませんが、ご冥福をお祈りします。(いばらき UCD CLUB 吉川祐一)

中山さんの急逝の知らせに、なんで？なんで？と思うばかりで何も手付かずにいました。世田谷の神学校に入った時に、近くに来たのに会えないからとりモートで乾杯し、遅くまで電話で会話をし、友の志の高さに、自分も頑張らねば…とあって来たのですが、その人がいなくなってしまうなんて。今、中山さんのことは、書きつくせないほどいろんなことが思い出されますが、夢を語るとき、皆を元気にするような話しをするとき、いつもそこには、人を惹きつけてやまない満面の笑みがありました。一方、真剣に他人のこと、病気の仲間のことを心配する際には、どこか遠くを見るような眼差しをすることがありました。数年前どこかの帰り道だったか、まさかその時は、自分がそうなるとは思ってはいなかったと思いますが、「今日もみんな元気やったけど年取

って60過ぎてきたら、”あれが逝ったげな、いよいよ〇〇さんも…”と歯抜けになって行くけんねー。早く次を育てていかんといかんよ。」とつぶやくように言っていた時もその眼差しをしていました。熊本震災のボランティアで宇土の自宅に泊まりに行った翌朝、中山さんの勤務先のリデルライトに行くのに、田んぼ道をどんどん先に飛ばしてついていかれんやった。中山さんらしい走り方やなと思ったことも思い出されます。神学校の寮に入る前に、かねてからの胆のうの手術をした、過去何度もしてきた腸のオペの癒着剥がしが大変だったと言っていました。厳しい数年間の為に、自らの思いを成し遂げるために、十分な準備と覚悟をして、その道にすすむんだなあと心の中でエールを送りました。その後、縁があって再婚したと聞いて彼の人生はこれからだと思っていたら、『寮で独り意識不明のまま倒れて発見が遅れたらと思うと…まだ死にたくないし、死なれんから熊本に帰るよ。コロナが明けたらまた会おう。』と言ってた矢先だったのに…パウロの名前をもらって神父になることを目指して頑張りよったのに、いつもの通り勢いつきすぎて、今度はそのまま神様になってしもうたね。豪放磊落な九州人を地で行った、人生だったかもしれんけど、一貫して愛があったという施設長さんの言葉に深くうなずいたよ。「泰っさん、全速力で駆け抜けたあんたらしい生き様でしたよ！そばで見ててまぶしいくらいやった。でも、ちょっと頑張りすぎたかもしれんね。こんどはどうぞゆっくりして下さい！」(かながわ CD 富松雅彦)



この度は中山泰男様の訃報に接し、慎んでご冥福をお祈りいたします。わが国のIBD活動を牽引してこられた中山様の志は、全国に広がり引き継がれいくものです。ありがとうございました。(名古屋IBD 前川厚子)

中山さんの訃報に驚いております。つい先週にLINEのアップにいいねを頂いていた矢先の連絡に、言葉が見つかりません。思い起こせば新参者の私にも気さくにお話し頂き、色々な話を聞いて頂いたし、色々なアドバイスもいただきました。ご冥福をお祈りいたします。(大阪IBD 三好和也)

中山さんの訃報、お悔やみ申し上げます。中山さんの功績は言うまでもないことです。何より、中山さんと楽しくお話がもうできないことが残念でなりません。中山さんのご冥福を心よりお祈りいたします。中山さん、きっと天国から明るく、優しく見ていてくださると信じております。(大阪IBD 布谷嘉浩)

急なことで言葉が全く見つかりません。中山さんは僕と同じ頃の発症で、似たような人生を味わってこられた先輩だと感じております。最近も「牧師になる」と、東京の牧師さんの学校に通われ、またそこで出会い、ご結婚もされ、今までの不幸を払拭している矢先の出来事で還暦すら経験せずに逝ってしまわれ、とにかく悔しくてたまりません。今はただご冥福をお祈りいたします。(神戸CD・萌木の会 西 章夫)

アロハシャツにビーチサンダルで患者会にふらっと現れるのは、九州では周知の事実です。福岡の患者会にも突然現れ、九州IBDフォーラムに入って一緒に助け合おう！と熱く語り、古屋会長はじめ、私もいっぺんで引き込まれました。「とにかく会いに行く！」というのが中山さんの教えで、顔の見える関係になってこそ、仲間は繋がっていく。中山さんが超多忙になってからは、その教えを心に、長崎・鹿児島と訪問し、長崎では新しい患者会の立ち上げに立ち会うことができました。IBDネットワークでも今年度からはエリア統括担当となり、『顔の見える関係を！』をテーマにエリア

を繋ぐ活動を始めたばかりでした。心からご冥福をお祈りいたします。(福岡IBD友の会 山田貴代加)

中山さんの訃報を受け、大変悲しい気持ちです。私は大学1年生の時にクローン病を発症し、5年生の時に中山さんと出会いました。こんなにパワフルな同病の患者さんがいるんだ！と衝撃を受けたことを10年以上経った今も鮮明に覚えています。熊本のご自宅に泊めていただいたこともありました。これまでの様々なご恩に感謝いたします。ご冥福を心よりお祈りいたします。(福岡IBD友の会 大野洋平)

中山さんは熱意の方であったと思います。潰瘍性大腸炎の父親とクローン病の母親を持った私達の大切な娘に、中山さんの生き方を伝えていきたいと思います。中山さんが作られた道は、これからを歩む患者たちの光となりましょう。ありがとうございました。そして、これからも見守っててくださいね。(福岡IBD友の会 鎌石新平・佐織)



中山さんと初めてお会いしたのは、2016年に開催された福岡大学筑紫病院のIBDセンター市民公開講座の時でした。初めて大きな会場・観衆の前で講演する私に優しい言葉をかけて下さりました。私の拙い講演後、中山さんは「カミングアウトによる社会的影響」というテーマで患者としてなすべきこと、患者力を高めることについて講演されました。パワフルで明快な講演で、圧巻されたことを記憶しています。その後、市民公開講座のご縁もあ

り、私が所属する大学で学部生を対象にした授業のゲストスピーカーを担って頂きました。学生に向けて、病気とともに生きてきたこれまでの経験を踏まえ、難病法、患者会の取り組みについて講義され、中山さんの熱い講義に学生たちは真剣な眼差しで聞き入っていました。授業後の学生のアンケートには、「難病患者さんのイメージが変わった」、「患者会の取り組みの重要性が認識できた」など、多くのことを学生は感じとっていました。中山さんのIBDの啓発や制度拡充に向けた取り組みに関する貢献は計り知れないものであると認識しています。いつも満面の笑みでパワフルなお姿を見れなくなることがとても残念でなりません。在りし日のお姿を偲びつつ、ご冥福をお祈りいたします。

(福岡IBD友の会 山本孝治)

突然の訃報がいまだに信じられません。中山さんと初めて出会ったのは札幌総会でした。絶食治療の入院生活から退院して1週間での参加で懇親会は不参加にしていたところ、せっかくの機会だからと言って強引に誘われ参加しました。豪華な食事は食べられなかったけど参加者全員に紹介してもらい有難かったです。それからは大分IBD友の会主催の講演会や大分市保健所難病相談会の講師など度々来県してくれました。当初は中山さんからの電話があると「今度は何を言われるのかな」とびくびくしていましたが「無理をせず長続きする活動をすればいい」とのアドバイスを受けて気が楽になりました。中山さんの人並外れた行動力と患者会に対する強い愛情は私にとって患者会活動を続ける道標となりました。中山さん、これまでがむしゃらに走り続けてきたので、これからはゆっくり休んで私たちを見守ってください。

(大分IBD友の会 井上亨)

初めて中山さんと知り合ったのは、佐賀IBD縁笑会が発足して2年目ぐらいだったと思います。とても、パワフルな人だなあと感じてました。当時の中山邸にも、泊まりで行かせてもらったりして楽しいひと時を過ごしたと思います。とても、クローン病患者とは思えな

いぐらい、いろいろと食べてあったのも記憶にあります。中山さんと知り合えて、よかったです。ご冥福をお祈り申し上げます。

(佐賀IBD縁笑会 志佐和剛)

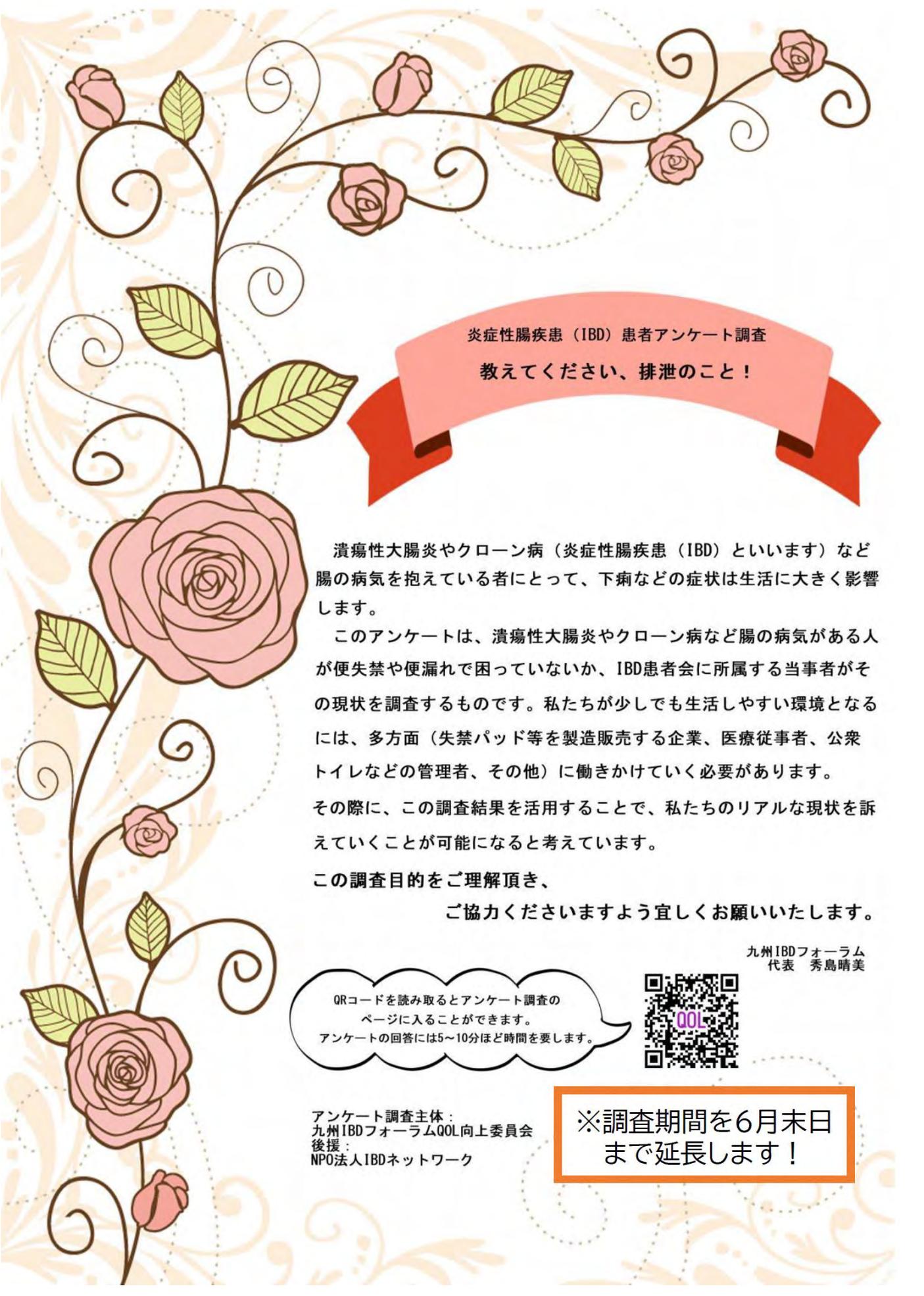
熊本IBDでは、大変お世話になりました。寂しい知らせに皆さん同様に私も「なんで？どうして？」。目標に向かって仕事もあり、街づくり施設だけでなく違う街の街づくりにも力をそそぎ、全国を相手に講演や親睦などハードな上、クローン病からはじまる熊本IBDの立ち上げ運営。私は、UCですが中山さんとおなじくらい手術回数と腸の長さも残り少なくなっています。奥さまの精神的ストレスも大変な思いをされていることでしょう。いろいろ書き始めると長文になり何を伝えたいかわからなくなるほど、中山さんにはたくさんの学びがあり、ありがとうございました。多分、ご家族の皆様の寂しさは、辛いものが有りすぎて少しでも早く安らかな生活を取り戻せるよう、今は心乱れているのですが、中山さんは素敵な人でした。ご冥福をお祈りいたします。

中山さんと一緒に九州IBDフォーラムを立ち上げた日を思い出しています。一緒に活動しようとはわざわざ宮崎まで仲間と一緒に来てくれて熱く語ってくれましたね。初めは熊本と宮崎で始まったフォーラムですが今は九州一丸となって活動出来ている事が今思えば凄なことだと思います。色々お世話になりましたが、その一部でもお返し出来たら良かったのに…本当に残念でたまりません。頼りないかもしれませんが、これからは天国で見守ってください。(淵脇(旧姓:御手洗)陽子)





写真提供:IBDN ホームページ・IBDNFacebook・有志のみなさん 編集:山田 鎌石



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

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

※調査期間を6月末日
まで延長します！

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌

(2023.1.1~2023.3.31)

年	月	日	曜日	内容	参加者	場所
2023	1	4		【学術】ホームページ掲載に関する打合せ	庄子・萩原	オンライン
		9	月祝	ライトアップの経験を聞く会	山田・西・柳井・長廣・松村・岡島・萩原・仲島・三好	オンライン
		12	木	【渉外】京大UCチームとの懇談	布谷・田中・萩原	オンライン
		14	土	【告知協力】九州IBDフォーラムオンライン交流会		オンライン
		19	木	【渉外】ギリアド・IBDの日企画第1回MT	布谷・田中・秀島・萩原	オンライン
		22	日	【IBDグッズPJ】第1回打ち合わせ	木村・山田・秀島・萩原	オンライン
		24	火	【学術】ホームページ改変打合せ	庄子・秀島・萩原	オンライン
		25	水	【JPA】登録者証とマイナンバー連携説明会	吉川・秀島・山田・萩原・藤岡	オンライン
		28	土	【運営】2022年度第1回理事会・理事ミーティング 【告知協力】大阪IBD・グッテ交流会	理事8名事務局1名オブ1名	オンライン
		29	日	【RDD】中四・九州エリア合同意見交流会	井上・長廣・秀島・山田	オンライン
	31	火	【会報】2023年冬号発行 【告知協力】武田薬品工業 潰瘍性大腸炎とクローン病 - 知っておきたい最新情報	萌木の会	オンライン	
	2	1	水	【IBDグッズPJ】賛助会員とのグッズ活用法意見交換会	5社6名	オンライン
		2	木	【IBDグッズPJ】第2回打ち合わせ会議	木村・山田・秀島・布谷・山下・萩原	オンライン
		5	日	【告知協力】かながわCDオンライン交流会開催		オンライン
		6	月	【告知協力】CCF第2回Web医療講演会のお知らせ		オンライン
		7	火	【IBDグッズPJ】協賛依頼発信	萩原	---
				【学術】ホームページ改変打合せ 【告知協力】田辺三菱工業 IBD患者さん向け就労セミナー	庄子・秀島・萩原	オンライン
		9	木	【JPA】国会請願署名送付	7会542筆	IBD会館
		11	土	【RDD】北海道東北・関東エリア合同意見交流会	木村・富松・萩原	オンライン
		18	土	【渉外】ホームページ・問合せ先改変打合せ	庄子・秀島・布谷・梅澤・萩原・木村	オンライン
		18・19	土日	【JPA】2022年度第7回理事会	吉川	東京
	19	日	【告知協力】「IBDとともに働き続けるコツ ~Part2~」のお知らせ		オンライン	
	20	月	【渉外】ギリアド・IBDの日企画第2回MT	布谷・田中・秀島・萩原	オンライン	
	26	日	【RDD】RDD2023 IBD『つたえたいメッセージ』ビデオ公開		オンライン	
	3	5	日	【エリア】九州エリア交流会	4会5名ゲスト2名	あゆむ
				【共催】市民公開講座「炎症性腸疾患市民公開講座inSAGA」 【告知協力】IBD患者さん「メタバース市民公開講座」～食と職～	秀島・山田・井上・志佐・小峰・萩原	アバンセ オンライン
		7	火	【協業】アツヴィアートPJ審査会	秀島	東京
		9	木	【懇談】EAファーマとの意見交換	秀島・萩原	オンライン
		15	水	【告知協力】I know IBDプロジェクトサイト更新		オンライン
		16	木	【渉外】あゆみ製薬との懇談	布谷・田中・秀島・木村・萩原	オンライン
17		金	【渉外】ギリアド・IBDの日企画第3回MT	布谷・田中・秀島・萩原	オンライン	
19		日	【依頼】賛助会員・バナー広告継続案内発送	谷村	---	
			【告知協力】講演会「IBDと腸内細菌叢移植」TOKYO・IBD		オンライン	
20		月	【告知】2023年5月19日「IBDを理解する日」イベント企画			
23	木	【懇談】EAファーマとの意見交換	布谷・田村	大阪		
		【懇談】コングラント社からプレゼン 【告知協力】講演会「IBDと上手につき合うIBDと上手につき合うためのアンガーマネジメントテクニック」北海道IBD	秀島・木村・山田・田中・萩原	オンライン		
24	金	【学術】研究成果の提示に関する取扱い打合せ	庄子・秀島・萩原	オンライン		
26	日	【JPA】2022年度第8回理事会	吉川	オンライン		
30	木	【NPO】定款変更認証		---		

【編集後記】 中山さんの追悼集を作り上げるにあたり、多くの皆さんにご協力いただきました。本当にありがとうございます。まだまだ言葉にすることができないといわれる方も、想いを綴ったらきりが無いと言われる方もあり、本当に全国を走り回って仲間をつなげておられたのだなと思いました。中山さんは当事者をサポートする周りの人にも気さくに接してくれました。お酒で意気投合した私の主人と、車、ロードバイク、アロハで盛り上がり、懇親会翌朝と一緒にジョギングしたり、福岡の鳥皮を食べるためだけに途中下車したり。いつかまた、ふらりと現れそうな気がしてなりません。心よりご冥福をお祈りいたします。(山田)