



2024年10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>

2024

秋号



理事長挨拶

季節は秋となりましたが、九州では 30 度越えの日が続いていました。オンラインでの会議ができるようになって感じるのは日本の広さ（温度差）！寒暖差の大きな時期を迎え、お互い体調に気を付けて過ごしたいところです。今回の秋号では、富山と九州から医療講演会等の記事を書いて頂いています。対面での活動ならではの熱量を感じる内容です。この合同会報を通して全国各地からの元気を皆様に届けられればと思っています。

目次

- ・富山県難病相談・支援センター 20周年記念講演会 P2~P3
- ・富山大学附属病院主催の市民公開講座参加報告 P4~P6
- ・九州エリア交流会（九州楽しい怒涛の1日） P7
- ・福岡大学病院 IBD 教室に参加して P8~P9
- ・Global Alliance for Patient Access(GAfPA)主催
患者団体ラウンドテーブルミーティング参加報告 P10~P13
- ・IBD と生きるヒント ~患者目線から~ P14~P15
- ・活動日誌&編集後記 P16

賛助会員・助成団体（順不同）

2024年9月末日現在、15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、株式会社OMAPAN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、株式会社グッテさま、株式会社JIMROさま、セルトリオン・ヘルスケア・ジャパン株式会社さま、武田薬品工業株式会社さま、田辺三菱製薬株式会社さま、日本イーライリリー株式会社さま、株式会社バイタルネットさま、ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社さま、株式会社三雲社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま

富山県難病相談・支援センター 20周年記念講演会

2024年 6月30日13:30~15:30

1. 富山県厚生部 有賀玲子部長より開会のあいさつ
2. とやま SCD・MSA 友の会 会長 山崎信代さんから
「富山県難病相談・支援センターとの関わりから今後期待すること」



とやま SCD・MSA 友の会
会長 山崎信代

3. 心をつなぐコンサート

右手フルート奏者 熊谷 永子 氏

ピアニスト 藤井 亜里沙 氏

熊谷さんは、「局所性ジストニア」を発症し、左手の指が思うように動かなくなりましたが、その後、右手だけで演奏できる特注のフルートを使って演奏を続けています。



右手フルート奏者 熊谷 永子 氏



4. 講演

「患者と医療者とのコミュニケーション」

認定 NPO 法人 ささえあい医療人権センターCOML

理事長 山口 育子 氏

・患者と医療者には思いのズレがある。

だけど、患者と医療者は敵どうしではなく、お互いに“協働”して医療をより良くしなければならぬ。

患者側も賢い患者になりましょう。医療者とのコミュニケーションを大切にしましょう。

・その他にも多くのことを言われましたが、結局は下記の10箇条につながります。

新・医者にかかる10箇条 あなたが“いのちの主人公・からだの責任者”

- ① 伝えたいことはメモして準備
- ② 対話の始まりはあいさつから
- ③ よりよい関係づくりはあなたにも責任が
- ④ 自覚症状と病歴はあなたの伝える大切な情報
- ⑤ これからの見通しを聞きましょう
- ⑥ その後の変化も伝える努力を
- ⑦ 大事なことはメモをとって確認
- ⑧ 納得できないときは何度でも質問を
- ⑨ 医療にも不確実なことや限界がある
- ⑩ 治療方法を決めるのはあなたです



認定 NPO 法人
ささえあい医療人権センターCOML
理事長 山口 育子 氏

<https://www.coml.gr.jp/index.html>

認定 NPO 法人 ささえあい医療人権センターCOML (コムル)

質問には以下の項目に対して答えられました。

・総合病院では、主治医とお話する時間が短い

問診の時に「ちょっと相談したいことがあるので、次回はゆっくりお話できる日を予約したいです」と主治医に言うこと。

・問診の時に、早めに返事しなければならない時はどうすれば良いか

主治医から問いかけがあったときに「そのことは、いつまでに結論をだせば良いですか。」

一度帰ってから、家族で相談したいので」と言えば主治医も可能な日を提示してくれる。



富山駅内で5月19日
難病の日で使用された
各患者会のパネル

富山に IBD センター誕生！安心して暮らせる地域に

富山大学附属病院 市民公開講座「その症状、炎症性腸疾患(IBD)かも」
 ～潰瘍性大腸炎、クローン病、腸管バネチット病など IBD の基礎から最新情報まで～
 参加報告

富山 IBD 中 美歩子

7月15日(月・祝)に富山県民会館にて開催された富山大学付属病院主催の市民公開講座に富山 IBD 事務局長の岡島が当患者会の紹介で登壇されるとのことで、応援部隊として梅澤会長と共に参加してきました。

昨年5月に富山県内で初の炎症性腸疾患内科(IBD センター)外来を設置された富山大学付属病院。IBD センターの医師たちの IBD 患者を思う熱意と優しさが伝わってくる講演でした。また他院との連携や若手医師の育成にも力を入れておられ、県内での安定した IBD 診療が期待できました。

市民公開講座は 3 部構成で行われました。各内容について簡単にお伝えしたいと思います。

プログラム

開会挨拶	13:00-13:05	開会挨拶	富山大学附属病院院長 林 篤志
第1部 講演 IBD の内科治療と外科治療：基礎から最新情報まで	司会	富山大学附属病院IBDセンター副センター長 消化器・腫瘍・総合外科教授	藤井 努
	13:05-13:40	①内科治療	富山大学附属病院 IBD センター長 炎症性腸疾患内科教授
	13:40-13:55	②外科治療	富山大学附属病院 IBD センター助教
第2部 講演 IBD そのが聞きたい	司会	富山大学附属病院IBDセンター長 炎症性腸疾患内科教授	渡辺 憲治
	13:55-14:05	①内視鏡検査	富山大学附属病院 IBD センター医員
	14:05-14:10	②特定疾患や就労支援など	医療ソーシャルワーカー
	14:10-14:15	③Q&Aコーナー	
	14:15-14:25	休憩 (10分)	
第3部 座談会	司会	富山大学附属病院IBDセンター長 炎症性腸疾患内科教授	渡辺 憲治
	14:25-14:50	患者さんから見た富山県のIBD診療を考える	登壇者 富山IBD(患者会)事務局長 岡島 靖幸 様 患者 矢郷 良明 様、中川 広美 様 高岡市民病院 医務局担当局長(地域医療・地域連携担当) 中谷 敦子 南峰内科おなかクリニック院長 南峰 宗八
	14:50-15:00	Q&Aコーナー	
閉会挨拶	15:00-15:05	閉会挨拶	富山大学附属病院IBDセンター副センター長 消化器・腫瘍・総合外科教授



第1部 講演「IBD の内科治療と外科治療：基礎から最新情報まで」

- ①内科治療 富山大学附属病院 IBD センター長、炎症性腸疾患内科教授 渡辺憲治先生
- ②外科治療 富山 IBD センター助教 皆川知洋先生

渡辺教授から最新の情報として、日本の IBD 患者数はアメリカに次いで世界第2位と言われておりアジア領域で増加してきていることや IBD 患者の治療の満足度が上位に上がってきたこと、なぜ IBD が問題になっているのか(青年期、つまり働き盛りに多い、専門的な検査・治療の継続が必要、医療費の問題、長期経過の高齢者の増加)などの説明がありました。また、多様性に富む IBD の特徴から専門性の高い IBD 治療が求められること、ステロイド薬の不適切投与(注腸や座薬があまり使われていない、調子が悪いときだけ使用する等)が残っている

問題、また IBD センターの役割として高度な専門診療の提供や専門医師の育成と教育にも力を入れていくことなどが語られました。そして“症状が治るのは治療の第一目標であって、最終目標は粘膜治癒であること”を強調されました。さらに、渡辺教授は IBD 患者と医師との意識の違いなど患者側の視点に立った研究もされていて、当患者会の紹介もしていただきました。

外科の皆川助教は、IBD の肛門部病変に対する手術も専門に行ってこられた医師であり、病変や手術画像の紹介や潰瘍性大腸炎の癌化についての説明、手術適応例において低侵襲（腹腔鏡）でのロボット手術を今後積極的に取り入れていくとのお話もありました。

◎第2部 講演「IBD そこが聞きたい」

- ①内視鏡検査 富山大学附属病院 IBD センター医員 高嶋祐介先生
- ②特定疾患や就労支援など 医療ソーシャルワーカー 山本奈々穂さん
- ③Q&A コーナー

高嶋医師からは、大腸カメラの画像と共に病状の特徴の説明や日本が一番カプセル内視鏡検査を実施しており、クローン病の方は特に狭窄部位が不安視されるため、“パテンシーカプセル”（狭窄が疑われる患者に対して安全にカプセル内視鏡を行うことができるか事前に確認する）の使用が可能であることが説明されました。また、参加者から内視鏡検査が辛いとの訴えがあり、これには鎮静剤やカプセル内視鏡の利用を勧められました。

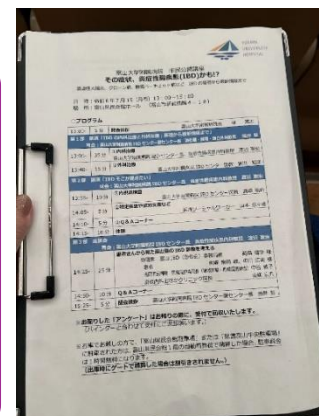
医療ソーシャルワーカーの山本さんからは、「難病法」成立から特定医療費助成制度への流れや申請方法、就労支援についての説明がありました。

◎第3部 座談会

- ①患者から見た富山県の IBD 診療を考える
登壇者 富山 IBD(患者会)事務局長 岡島靖幸
患者 矢郷良明さん、中川広美さん
高岡市民病院 医療局担当局長(地域医療・地域連携担当) 中谷敦子先生
南條内科おなかクリニック院長 南條宗八先生
- ②Q&A コーナー

患者代表として、元レスラーという経歴の持ち主である矢郷さんと、クローン病患者であり現在はリフレクソロジーサロンを経営しておられる中川さんのお二人が登壇されました。

矢郷さんは、レスラー時代に発症し、リングに上がる直前までトイレから離れられなかったことや、脂肪肝も患っていたことでなかなか思うようにトレーニングできずに苦悩した経験などをお話していただきました。レスラーを引退してからは、一般社団法人「いのち未来学校」の代表を務め、市民向けに医療をテーマにした講演会を開催したり、ラジオパーソナリティ、ミュージシャンと非常に多岐にわたりご活躍なさっておられます。そして最近では、炎症性腸疾患の啓発活動にもご尽力いただいております。



中川さんは、21歳の発症時に担当だった新米医師から「この病気は妊娠出産できないよ」と言われたそうです。しかし、今では4児の母。心無い言葉に傷ついている患者が多いことも医師の皆さんに分かってもらいたい一心で話されたそうです。これには私も強く共感できました。

しばらく寛解状態が続いていたので、7年前に市の検診でバリウム検査を受けたそうですが、腸内でバリウムが固まり大変な思いをした経験も話してくださいました。特にクローン病の方はバリウム検査の前にカプセル内視鏡を受けることが大事ですね。そして昨年再燃し、今は投薬治療をしながらサロン経営と家事子育てなどを頑張っておられます。

高岡市民病院の中谷先生からは、高岡市民病院には現在約170名程のIBD患者が通院しており、週一回、炎症性腸疾患専門外来(渡辺教授)を設けておられること、日頃からIBD診療に関して相談しやすい環境が整っていることが説明されました。

南條先生は、富大などで長年のIBD診療の経験を持ち、IBDの専門的治療も行える県内唯一のクリニック(富山市)を昨年6月に開業され、院名は「おなかクリニック」。富大などとも連携して診療を行っているそうです。患者数の多い私たちにとっては、大きな病院に集中するのも大変であり、待ち時間も長いため、このようなクリニックは大変ありがたいです。

最後のQ&Aコーナーでは、参加者から脳梗塞後で抗血栓薬を内服中なのでIBDの手術に対する不安が大きいことや薬品会社の不祥事などにおいての薬の供給への不安の声がありましたが、患者の思いに寄り添った言葉がけと「問題ない」というお答えをされ、また新薬に対する副作用の出現の可能性の程度も事前に検査できること、ご希望があればいつでも富大のIBDセンターに相談してくださいと話されました。

まとめ

兵庫医大からIBD専門の内科医と外科医のお二人の専門医が富山に来てくださったことで、富山県でもIBD患者として安心して生活していけると感じました。一つ一つの質問に対してとても丁寧な回答されていたので、患者家族にとってより一層の安心感と信頼につながったと思います。

次回は10月13日(日)に、富山IBD、いしかわIBD結の会、NPO法人IBDネットワークの共催による「能登半島地震復興応援企画 IBD(炎症性腸疾患)市民公開講座inとやま 潰瘍性大腸炎・クローン病当事者が語る災害時における患者のいろは」が開催されます。当日はYouTube配信もあります。会場のすぐ近くには環水公園や“世界のスタバ”と言われるスターバックスコーヒー、富山県美術館など見所がたくさんありますので、是非とも美味しい富山の食と地酒と共に楽しんでいってもらえると嬉しいです。

日進月歩のIBD治療、ブラッシュアップしながら共に歩んでいきましょう。

能登半島地震復興応援企画
IBD(炎症性腸疾患)市民公開講座inとやま
潰瘍性大腸炎・クローン病当事者が語る
災害時における患者のいろは

2024年
10月13日(日)
13:30~15:30(開場 13:00)
会場: 富山県民共生センター
サンフォルテ 307会議室
富山県富山市湊入船町6-7
※YouTube配信あり

講師 渡辺 憲治 教授
医師3年目で阪神淡路大震災に被災。被災者の変化や、医療職員を持つての経験や、災害時の対応などを行う。この経験が医師としての原点となる。

1 「災害時、医療従事者ができること、難れること」
講師 富山大学附属病院IBDセンター長 炎症性腸疾患内科教授 渡辺 憲治

2 「大規模災害 こんどどうする?どうした?」
講師 NPO法人IBDネットワーク副理事長 木村 浩一郎

3 事前質疑に対するディスカッション
「大規模災害を経験した患者さんが、困ったこと、分かったこと」
※終了後に渡辺教授との個別相談会も実施します。詳細は会場にてご案内します。

■申し込み方法は裏面をご覧ください。申し込み締め切り 10月6日(日)
■会場定員88人(先着順) ※参加費無料
■お問い合わせ 富山県難病相談・支援センター TEL 076-432-6577
■YouTube配信は、右記QRコードより視聴できます
URL: <https://youtube.com/live/x0xPM7XzW8>
■会場参加の方は必ずマスクを着用してください。

共催: 富山IBD いしかわIBD結の会 NPO法人IBDネットワーク
協賛: 株式会社ファイネス、一般社団法人ふれあい薬局
後援: 富山県 富山県難病相談・支援センター 石川県(石川県難病相談・支援センター)

九州エリア交流会(九州楽しい怒涛の1日)

日時 令和6年8月17日(日)10時30分~11時40分

場所 エイムアテイン博多駅前会議室

参加者 秀島(佐賀)長廣(熊本)水口(福岡)井上(大分)淵脇(宮崎)

議事

1 代表挨拶 秀島代表

2 自己紹介、活動報告(書面)

3 議題

1, 九州IBDフォーラムパンフレットについて(刷新)

・年会費を2,500円から2,000円に修正

・表紙の写真をネットワーク総会から小倉城イベントの集合写真に変更

・各会の事務局住所・メルアド等確認

2, オンライン交流会について

・9月1日は防災をテーマに開催する

・9月、12月、3月、6月で行う。原則として第2土曜日19時半開始

・広報はHP、Facebook、Instagram、公式LINEで行う

3, 福岡大学IBD教室について

・タイミングによっては福岡IBDの交流会をセットできないか検討する

4, 佐賀大学市民公開講座について

・来年3月開催予定

5, 公共施設の利用料金減免・減額(障がい者手帳との差別)について

・国や県、市町村によって扱いはさまざまで声を上げていかなければ改善されないが、難病連から県に要望できないか？



福岡大学病院 IBD 教室に参加して

8月17日に福大メディカルホールで行われたIBD教室で、患者会の紹介をする機会を頂きました。私の前に登壇された株式会社OMAPANの洞本さんのお話があまりに面白く、ハードルが上がったせいか緊張してしまいましたが、初めて患者会の話聞く方に、少しでも明るいイメージをもていただけたらと思いながらお話ししました。福岡の患者会や九州での取り組みだけでなく、全国組織であるIBDネットワークの紹介もしながら、繋がっていくことで可能になることが広がっていくことを伝えました。もちろんIBD教室では内科や外科治療のお話や質疑応答の時間もあり、後日YouTubeで配信されるとの事です。興味がある方は是非YouTube 福岡大学病院公式チャンネルをご覧ください！

秀島晴美(九州IBDフォーラム)



参加者の感想

OMAPANの実演動画が面白かった患者による生物製剤の選択ができる場合、投薬の時期や方法で自身の生活に合わせられるようになってきている事が良かった。

水口(福岡IBD友の会)

久しぶりに九州各地の患者会の皆さんと「リアル」でお会いできて良かったと思いましたが、秀島さんのスピーチを聴きながら、自分も参加した活動の振り返りができました。

今回、事前のイベントの詳細の情報量はあまり多くはなく、会場の広さに対して参加された人数もあまり多くはありませんでしたので、もう少し病院の公式ホームページで、はっきりした告知があっても良かったかな？と思いましたが、福岡でのIBD関連講演会はコロナ禍前は参加人数は結構多かったように思います。最近では離れた地方の講演も配信等、IBDネットワーク公式ホームページでの紹介等を通じて参加できるようになってきましたが、現地での開催も是非継続していただけたらと思います。

西(福岡IBD友の会)

お疲れさまです！大変参考になり、勉強させていただきました。こういった情報を聞くことで、診察の際に患者側からもドクターへ、診察に対する提案ができ、より適切な治療ができるように思いました。また、皆様とのご縁は心強くて、本当に感謝しております。今後とも、よろしく

お願いいたします。
瀧本(福岡IBD友の会)





今回、初めて参加させて頂きましたが、患者の立場では、他の先生方の意見を聞くことは難しいので、そういった場を提供頂きとても有意義な会でした。他に良いな、と思ったのは、大学病院での開催でしたので、入院されてる患者さんも参加されていた点です。しっかりとした運営、内容でしたので、もっと多くの参加者が集まると良いな、と思いました。

沢本(福岡 IBD 友の会)

そして参加できなかった山田さん
皆さんの感想をお聞きすると参加できなかったのが本当に残念！またの機会にぜひ😊

久しぶりに懇親会に参加して、やっぱり皆さんエネルギーで話尽きず、途中マジックが入りとても盛り上がりました。タネが分からずレモンがいつの間にコップに仕込まれてたのか最後まで分からずじまいでした。

あっという間の2時間でしたが、とても楽しかったです。

また初参加の旦那さんの事も気にかけいただきありがとうございます。

旦那さん、色々勉強になって楽しかったよ！と言ってました。

淵脇(IBD 宮崎友の会)



今回は1日過密スケジュール。エリア交流会・IBD教室、そしてメイン！懇親会(笑)
エリアはフォーラムとしての活動を中心に議論。パンフレットの内容、オンライン日程等あっという間の2時間でした。みんなのお土産が昼食となり、福岡大学病院へ。(地下鉄と直結している)初めての福岡大学病院。メディカルホールは300席近い広さ、久しぶりの講演会楽しみでした。OMAPANの洞本さんのプレゼンは面白く、思わず声を出して笑ってしまった。秀島さんからはフォーラムやネットワークの活動のスライドがあり、懐かしい写真も飛び出す。

そして！メイン！！懇親会。9名で美味しく、楽しく、飲んで、食べて。マジックにも、盛り上がり。OMAPANの洞本さんも参加していただき、お守りパンツの制作苦労やIBDだけではなく、昨今の災害で救助される方などに装備されているとのこと。

IBDの苦労が今やそれだけではなく、素晴らしい発想だと思います。11月のネットワーク総会に参加していただきたいとお誘いしたら、「ぜひ」と。

ちょい悪オヤジ風のOMAPAN洞本さん 楽しみです。

長廣(熊本 IBD)

Global Alliance for Patient Access(GAfPA)主催 患者団体ラウンドテーブルミーティング参加報告

かながわ CD 富松雅彦

このたび、GAfPA が主催する「Shared Decision-Making (SDM:治療方針決定に関して患者と医療従事者が協働で最善の選択を探る共同意思決定) 患者団体ラウンドテーブル」ミーティング(シンガポールにて開催)に IBD ネットワークを代表して参加して参りました。日本においての状況報告と、とアジア太平洋地域各国の現状を共有することが出来ましたので、以下の通り、ご報告させていただきます。

- 1.場所 : リアル MTG シンガポール
JW Marriott Hotel Singapore South Beach
- 2.日時 : Day1 : 8月 20 日(火) 9:30~17:30
Day2 : 8月 21 日(水) 9:30~17:00
- 3.参加者 : Brian Kennedy (米国 Dr.)
Phillip Chang (星州 Dr.)
Leanne Raven (豪州 Dr.支援団体チーフ) 他
Nidhi Swarup (星州患者会)
Steven Yuen (香港 IBD 会)
Miniji Lee (韓国 UC 会) Jie Zhao (中国) 他
Cassie Dormond , Marrio, Nina (GafPA メンバー)



4.ミーティング概要

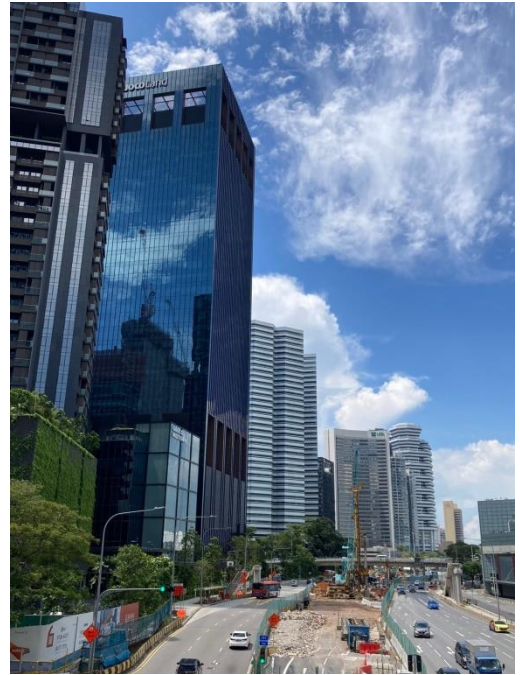
まずは、Global Alliance for Patient Access(GAfPA<https://gafpa.org/>)の説明が必要かと思えます。

患者さんを支援する人々と医療従事者のための非営利の国際的プラットフォームであり、患者さんを中心とした医療への認知向上を目指して活動している団体です。

この GAfPA が主催する「Shared Decision-Making 患者団体ラウンドテーブル」ミーティングが、今年の第 26 回アジア太平洋リウマチ学会開催に合わせ設定され、この場にアジア太平洋地域の皮膚、消化器、リウマチ領域の患者団体リーダーが集結し、各疾患領域における医師との共同意思決定について、の議論を深めることと、炎症性の疾患と患者家族、ならびにそれを取り巻く薬剤、医療、療養生活環境を、より多くの方々に理解してもらう手法(Advocacy)の検討を行う場として開催されました。

7月9日の朝に秀島理事長よりネットワーク ML で本件への参加の呼び掛けがあり、私の脳裏には、9年前 2015年に香港で開催された第2回 IMIT サミット(香港)に参加した際の記憶が鮮やかによみがえってきました。

年月が過ぎ、アジア太平洋各国の患者会の仲間たちが、この比較的新しいSDMという手法をどうとらえ、どのような方向に向かおうとしているのかを知りたい、そして日本に持ち帰りIBDネットワークの皆さんと共有できるようにしたいという思い持ち、9年前、前回一緒に様々な議論をしたアジア太平洋地域の患者会リーダーたち、また医療従事者、専門医など関係者の皆さんとの再会と、新しい仲間たちとの出会いを期待して現地入りしました。



シンガポールの中心街（酷暑の日本よりずっと快適）

若い頃から趣味のアマチュア無線で海外との接点が多くあり、その後仕事の上でも、世界中を飛び回りながら技術開発につなげる役割を担当していたことから、このような場に出ることは不慣れではありませんでしたが、韓国や中国などからの参加もあり全員が英語で会話ができるという状況ではないことを配慮して、オフショア（インターネットを使って遠隔地の訳者が対応する形式）での相互同時通訳サポートもあり、十分な相互理解ができる国際会議でした。

Day 1：アジア太平洋 IMID PAG サミットの一環として、 IBD 患者会リーダー向けのセッション

患者団体からの参加者は皆、長年患者会活動のリーダーとして経験値の高いメンバーばかりですが、深掘りのレベル差は万別で、QOL 向上を目指す活動だけでなく、ネットを使って大規模なアンケートデータを集積し、政治を動かすというようなダイナミックな動きをしている例や医療経済まで踏み込んで、HTA, HTRA（Health Technology Assessment, HT Reassessment）により、Bio 製剤に投入された金額に対して、患者は幸せになったのだろうか？評価・再評価をすべきである。



IBD は寛解という島を目指す航海

全員が Bio 製剤を使ったら厚生予算は破綻する。椅子取りゲームをしていたら全部の椅子がなくなったということもありうるなど、かなり厳しくわれわれを取り巻く高度なレベルでの問題提起をするメンバーもいました。

ただ、この領域での PT としての悩み(困りごと)は各国共通しており、PT 同士の交流の機会が少ない、ニフレックが飲みにくいとか、何時間も待って数分の診療だとかいうちょっとホッとさせられる話もありました。

後半では、豪州と日本の事例紹介として、名所のライトアップや「I know IBD」PR活動、小児患者向けの活動などについてLeanneと私からそれぞれ活動実績を披露しました。(初めて見るエレンやエンシュアに驚き、日本でのプライマリ維持療法だと話すと一声にアンビリバボー！でした)

Day2：各国の Advocacy Activity についてのケーススタディを共有し、より良い方向性を目指すディスカッション

二日目は乾癬、リウマチの患者団体リーダーと合同で、より効果的な Advocacy は何か？より効果的な Tool としての Advocacy をどう計画・デザインしていくかというテーマが設定され、各国の事例紹介を含めてディスカッションを行いました。午後からは、疾患ごとにブレイクアウトセッションとなり、最後に結果を持ち寄り「Advocacy Tool Kit」としてプラットフォーム化し今後各国に広めていき、パイのとり合いでなく、1,000万人超の患者さん(Tax Spender)を Tax Payer (ちゃんと働ける状態)にしていくことを確認しクロージングとなりました。

SDM について少し補足しますと、IBD の患者さんは比較的若い方が多く、病歴も長くなるため、その要所所で、大きな DM (ディジションメイキング) をする機会が、少なくないと認識しています。そしてその場面、場面において患者さん自身の気持ちに沿った最善の「判断」をするために、このプロセスは非常に重要なものです。一方で日本においては、日本人らしい「先生にお任せします」的な部分も、まだまだ残っていて従来からの IC (インフォームドコンセント)があっても、患者側は受け身の選択の域を越えられていない(リスクと効果を患者と関係者で共有されていない状態)と思います。よって本当に自分にとって最良の治療を目指す「オーダーメイド医療」により近づけるために、この SDM のプロセスが、必要不可欠であるわけです。



また、SDM という手法により自ら自身にとって最善のチョイスをし、その医療を受け社会復帰をするという経験は、つまり、与えられた治療を受け回復するのではなく、自らの判断と意思で、回復状態をつかみ取ることの実体験であり、本人にとってもその後の人生を生きる大きな自信につながると思います。医療者側の視点でも、SDM が「両立支援」につながるという意見もあり、なるほどと頷かされました。(これは福大病院の講演でも述べられています)

今回、IBD ネットワークよりこのような国際的な情報共有の機会に繋げて頂き、多くの収穫を得られたことに改めて心より御礼申し上げます。ここでは2日間のすべてをお伝え出来ないで、別途改めて報告をまとめて皆さんに共有させて頂きたいと思っております。なお今回の「SDM:共同意思決定」については、日本炎症性腸疾患学会学術集会での講演(以下、福大病院の YT 公式チャンネルに保管)をご参照頂けると理解が深まるものと思います。<https://youtu.be/931wZZ6uMoE>

ホテル内会議場では全員で真剣な議論が交わされました



集合写真は患者・医師・GAfPAメンバー、思いを共にしたものの同士和やかな雰囲気での撮影

IBD と生きるヒント

～患者目線から～

大阪 IBD 共同代表 布谷嘉浩

ベテラン患者の体験から、「IBD と生きるヒント」を記しました。
IBD と共に歩くとき、少しでも参考になれば幸いです。
大阪 IBD のホームページでも、不定期連載する予定です。続くかな？

① お医者さん選びが 9 割

患者にとって、最も大切なのは、お医者さん選びだ。病院選びではない。
近年の医学は著しく進歩し、お医者さんでも知識の差は大きい。
よって、お医者さんの専門性が進んでいる。お医者さんも勉強が大変だ。

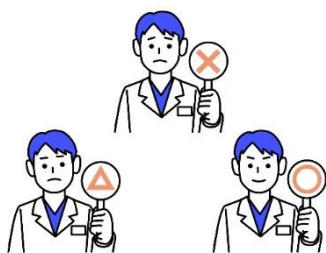
長いお付き合いをせねばならない病気なので、長期の視点でお医者さんを選びたい。
珍しい病気なので、専門医の熱心度・経験値が大切だ。

お医者さんの選択権は患者が握っている。日本の有難い制度だ。
IBD 名医に診て頂いても「追加料金」はない、お得である。

幸い、IBD では、都会中心だが、たくさんの IBD を得意とされる先生がおられる。
専門医にかかることのメリット大きく、病態のみでなく、結果的に社会生活・人生に大きな影響を及ぼす。

専門医が見つからない地方においては、一旦、都会の IBD 専門医に診て頂き、しっかり治療法方針を決めてから、地元の通える医師に診て頂く方法がある。
患者会では、いくつかの紹介をさせて頂き、明るい人生が開けたと報告を頂いている。

私は、昭和のクローン病治療黎明期、IBD 専門医を求めて、大阪から東京まで行って、しっかり治療を受けて、体調が落ち着き、ようやく自分の人生が歩めた。



② 診断の幸運と不運

多くの患者さんは、「下痢」「腹痛」「発熱」などで、近くの病院の診察を受ける。超ラッキーケースは、IBD 専門医に初診で診て頂けることである。神のご加護を感じるくらい、有難いことである。



ただ、そのケースは少なく、その医師が、クローン病？かもと疑い、その専門病院を紹介して下さることである。これもラッキーである。

少しずつ悲劇コースになってくる。

その医師に診断がつかず「原因不明」で検査地獄に入ることである。初期のクローン病の診断は難しいケースがある。私もそうだった。辛い検査につぐ検査で、病気より検査の方が辛かった経験をした。そして原因不明は悲劇である。

なお、今の検査は、麻酔を使うなど、格段に改善されている。

最大の悲劇は、クローン病専門でない医師が、クローン病を見て、間違いと思える治療をすることである。レアケースである。でも、患者会交流会で、たまに「えっ!?!」という治療にであう。参加いただいている IBD 専門医は苦笑されるのみである。

医師に専門外患者の抱え込みは、避けて頂きたいと強く思うところである。

③ 専門医をどのように見つけるのか？

いくつかの方法がある。

① 地元のIBD患者会に尋ねる。

病院や先生の分析まで入るかもしれない。

② CCFJ(日本炎症性腸疾患)の診療医リストを見る。

CCFJは、IBDを熱心に取り組まれている日本最大の専門医集団。

IBDニュースなど、最新の確実なIBD情報発信もされている。

是非、サイトへお越しください。 <http://ccfj.jp/>

③ ネット検索

気になる医師がいたら、その先生のお名前ネットで検索。

IBDの論文など記事が多ければOK、他疾患ばかりならNGである。



NPO 法人 IBD ネットワーク 活動日誌

(2024.7.1~2024.9.30)

年	月	日	曜日	内容	参加者	場所
2024	7	1	月	【会報】合同会報23年夏号発行	富山IBD	-
		6	土	【協力】DIPEXJAPAN様災害講演会	松村	オンライン
		8	月	【懇談】アツヴィ合同会社様打合せ	秀島・木村・梅澤・萩原	オンライン
		13	土	【就労】トリセツ事務局打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
		15	月	【告知協力】現行の健康保険証を存続等、JPAが要望書提出	-	-
		16	火	【就労】トリセツ事務局打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
		19	金	【協力】プラメド社様患者インタビュー紹介	-	-
		22	月	【就労】トリセツ事務局打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
		24	水	【協業】ヤンセンファーマ様打合せ	萩原	オンライン
		25	木	【就労】トリセツ事務局打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	-
	8	28	日	【運営】2023年度第2回理事ミーティング 【協力】愛知県立大学様「思春期から成人期までのIBD(炎症性腸疾患)患者の生活力調査」	理事8名事務局1名	オンライン
		31	水	【協力】JPA紙健康保険証廃止反対・治療法の保険適用拡大アンケート	-	-
		1	木	【告知協力】九州IBDフォーラムオンライン交流会「かたらんね！」 【協力】ヤンセンファーマ様患者インタビュー 【発送】オリジナルクリアファイル藤 追加希望へ発送	-	-
		4	日	【後援】今ここまでできる生物学的製剤によるIBD治療医療講演会 【告知協力】【RDD2024公式映像】RDD Japan公認開催イベントの映像公開	北海道IBD・IBD宮城・福島IBD	札幌&オンライン
		8	木	【告知協力】IBD患者向け就労セミナー「IBDと共に働き続けるコツ」	田辺三菱製薬様・グッテ様	-
		10	土	【就労】トリセツ事務局打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
		11	日	【告知協力】愛知県立大学様「思春期から成人期までのIBD(炎症性腸疾患)患者の生活力調査」	-	-
		14	水	【就労】トリセツ事務局打ち合わせ	秀島・森田・萩原	オンライン
		17	土	【エリア】九州エリア交流会	秀島・井上・水口・長廣・淵脇夫妻	福岡
		19	月	【協力】EAファーマ様企画意見交換	秀島・梅澤・藤岡・萩原	オンライン
	9	20	火	【参加】Global Alliance for Patient Access主催ラウンドテーブル	富松	シンガポール
		24	土	【就労】トリセツ事務局打ち合わせ	仲島・秀島・森田・萩原	オンライン
		25	日	【運営】2023年度第3回運営委員ミーティング 【告知協力】大阪IBD総会・記念講演会・交流会	理事9名、事務局2名	オンライン
		31	土	【就労】トリセツ冊子第6回全体会	8名	オンライン
		1	日	【難病】大阪IBD講演会参加 【JPA】第4回理事会	藤岡・萩原 吉川・山田・富松	大阪 オンライン
		6	金	【協力】EAファーマ様社内企画参加	木村・小畑・長廣	東京&オンライン
		11	水	【難病】IBD制度検討会・大阪IBD合同会議	秀島・木村・萩原・藤岡・立花・三好・布谷	オンライン
		13	金	【難病】JPA署名用紙各会へ発送	萩原	-
		22	日	【運営】2023年度第4回理事会 【難病】IBD制度検討会学習会	理事8名オブザーバー4名 29名	大阪・オンライン 大阪・オンライン
		24	火	【就労】トリセツ事務局打ち合わせ	仲島・秀島・森田・萩原	オンライン
	26	木	【難病】第3回IBD制度検討会事務局会議	萩原・立花・藤岡・布谷・三好・秀島	-	
30	月	【懇談】サノフィ株式会社様懇談	木村・梅澤・岡島・山田・萩原	オンライン		

編集後記

今年の夏はなんと言っても暑かった・暑かった・暑かった！

雨も1ヶ月以上降らず、溶けるような毎日。

仲間と行った、念願の鎌倉(寺院巡りと江ノ電乗り放題！！)も暑かった

久しぶりのエリア交流も懇親会も熱かった(いつも以上の盛り上がり)

やっと楽しいことが出来るような環境になれそうです。

熊本 IBD 長廣