

IBD ネットワーク

NPO 法人

2025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>

2025

冬号



理事長挨拶

新年あけましておめでとうございます。今回の合同会報も、それぞれの活動に携わる皆さんの熱い思いが伝わる内容となりました。昨年は、就労支援冊子「わたしのトリセツ」製作や日本炎症性腸疾患学会学術集会へのブース参加、指定難病政策への対策や賛助会員さん等企業との協業など活動が多岐にわたり、本当に多くの方が関わってくださり、心より感謝申し上げます。ありがとうございました。（とはいえ、皆さんお忙しい中さらに忙しく慌ただしい一年となってしまったのではと、申し訳なさも感じている次第です）

今年の干支は「乙巳（きのとみ）」です。「再生や変化を繰り返しながら柔軟に発展していく年」なのだそうです。皆様にとって今年が希望に満ちた年となることをお祈りいたしております。

目次

- ・第12回 NPO 法人 IBD ネットワーク東京総会報告 ・・・ 2P
- ・第15回 日本炎症性腸疾患学会学術集会に参加して ・・・ 4P
- ・佐賀IBD縁笑会 唐津交流会開催し、今村先生、藤井先生へ感謝状を贈呈 ・・・ 5P
- ・中部エリア交流会 ・・・ 6P
- ・IBD（炎症性腸疾患）市民公開講座in とやま開催報告 ・・・ 7P
- ・揺れ動かされた難病対策 ・・・ 11P
- ・IBD患者の医療費関係100人アンケート実施報告 ・・・ 13P
- ・IBDと生きるヒント～患者目線から～ ・・・ 15P
- ・わたしのトリセツチラシ ・・・ 18P
- ・NPO法人IBDネットワーク 活動日誌 ・・・ 19P
- ・IBDにやさしい食事（食材）を提供するお店（その1） ・・・ 20P

賛助会員・助成団体（順不同）

2025年1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。
アッヴィ合同会社さま、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・サイエンシズ株式会社さま、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、プリストル・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

東京総会報告

副理事長 吉川祐一

2024年11月17日(日)、東京にて第12回総会が開催されました。秀島理事長が欠席のため、規約に従い副理事長の吉川が理事長代理を務めました。会場には13会36名、オンラインで5会8名の参加で賑やかな雰囲気となりました。特に賛助会員から10社14名の参加があったことから日頃の協働が益々広がっていることを感じられました。

第1部の総会においては、2023年度事業報告・活動決算、2024年度事業計画・活動予算、運営委員の選任、定款の改正、議事録署名人の選任のすべて議案が承認され、新たな年度の事業がスタートしました。2023年末の指定難病検討委員会に始まる指定難病外しに関わる案件については、当会の活動成果の共有、課題と今後の戦略についての検討を行いました。また、学会を通じた研究班との関係強化の重要性も確認できました。昼食休憩後には賛助会員のアピールタイムを設けて、各社の取り組みについてご紹介いただきました。賛助会員のみなさまの熱意を感じる貴重な機会となりました。

第2部の総会イベントでは、「わたしのトリセツ」冊子の完成報告があり、若いスタッフから作成に込めた思いを聞くことができました。グループ討論では、作成スタッフや賛助会員の方々を交えて「わたしのトリセツ」をどのように普及させるかのアイデアをだしあい共有できました。



来年の総会は、2025年11月9日(日)、神戸にて開催することを決定しました。来年の開催地担当患者会は神戸 CD 萌木の会です。来年はみなさんと神戸でお会いしましょう。

総会に参加して元気をお土産にもらってきました

いしかわIBD 結の会 上出証也

昨年に続き2度目の総会参加の機会を得ることができました。

今回はちゃんと会の「お作法」に則り、地元の銘菓を準備して会場に臨みます。

昨年に会った方、また初めましての方も多くいらっしゃいましたが、参加者に共通するのはみなさんととてもエネルギーが豊富なこと！ 総会に先立つ前夜祭でもそうでしたが、パッと見ではとても患者会の集まりとは思えません。話題も「こんなイベントをやりたい」「次回の催しは〇〇を改善してもっと良くしていきたい」といった前向きなお話ばかりです。

総会についてのお話は他の方に譲るとして、初めて参加した総会後の「わたしのトリセツ」に関するイベントについての感想を。

今回のイベントでは初作成した、おもに就活生向けの副読誌「わたしのトリセツ」についてのより良い活用法をグループセッション方式で話し合いました。

会社の研修会などでもグループでの話し合い・発表といった経験は多くありますが、どうしても参加者の熱量が低く、会話も盛り上がりず、発表もグダグダ…となることが多く、正直苦手なイベント。

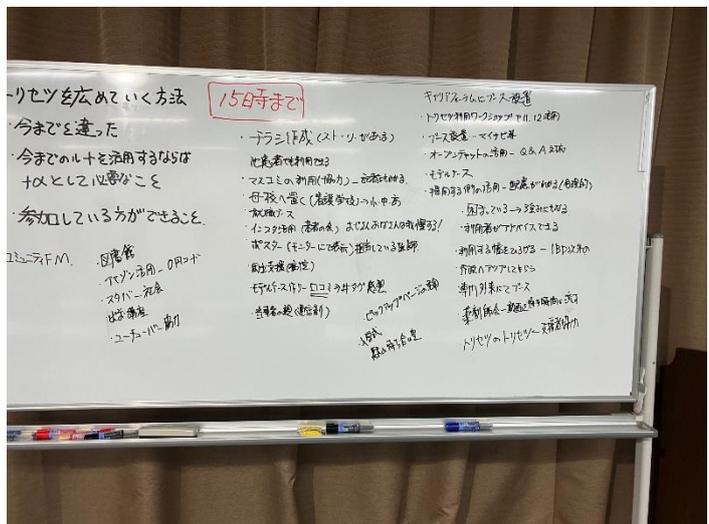
通常ならあまり参加したくはありません。しかしながら先にお話ししたように今回の参加者はみなさんエネルギーが豊富で次から次へと「ああしたい」「こうしたら？」といった意見が出てきます。

自分もいつの間にか同じ熱量で議論に参加していました。就職活動は自分にとっては遠い過去ですが、やはり就職にあたっては病気との付き合い方、知らせ方等悩み事が多くありました。この冊子が同じ病気で苦しむ就活生のお役に立つことを願ってやみません。

総会での熱量に反比例するように足元の患者会活動は、コロナ以降停滞を余儀なくされています。

イベントを対面でやるかオンラインにするか、会員はどのような活動を会に求めているのか等、手探りでの活動は今年も続くことと思いますが、IBDN総会で分けてもらった熱意と知識を持ち帰って、今後の活動に役立てていきたいと思っています。

最後に今回の総会開催にあたり、会場準備・資料作成等ご苦労様でした。また新しい話題を多く提供していただいた賛助会員の皆様にも感謝申し上げます。



第15回 日本炎症性腸疾患学会学術集会に参加して

2024年11月15日（金）16日（土）に、東京マリオットホテルにおいて開催された学会に参加し、IBDネットワーク（患者会）としてブースの設置も前回同様行ったので報告します。

学会は、格致日新（かくちにしん：物事の本質や真理を日々探求し続け、常に向上し続けること）と題して開催されました。東京という地の利の良さもあり、2日間とも多数の来場者がありました。朝8時からモーニングセミナーから始まり4会場でシンポジウムやパネルディスカッションなど内科・外科医師やコメディカルのUC/CDに関する発表が夕方まで行われました。先生方の質疑や意見交換など活発に行われていました。

患者会のブースでは、関東エリア患者会の方とIBDネットワーク総会のため、参加される有志の参集があり応援いただけたのが、大変ありがたかったです。絶え間なく声掛けを、また冊子やグッズの配布を行っていただきました。ご協力に感謝します。また「わたしのトリセツ」冊子を、HP公開前に学会においてご紹介する機会となり、就職にフォーカスした冊子は大変好評を得て、配布を行いました。



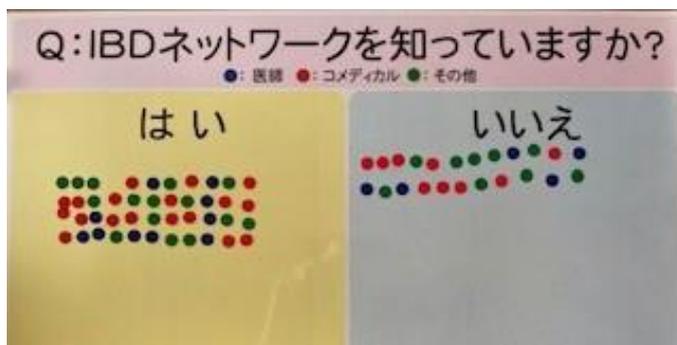
今後も患者会の活動を通じて、広報に注力したいと思いました。

「IBDネットワークを知っていますか？」というアンケートを実施しました。

はい : 43名 いいえ : 23名

アンケートでは、正直、IBDNの認知度は、もう少しあると思っていました。草の根活動を続けていかなければ、と改めて感じさせられました。（稲見）

昨年より、はいの方が多く増えていました。



お隣の協賛企業の方も、患者会活動でお世話になっており大変心強くて、安心しました。来年度は札幌で開催されます。準備万全で臨みたいです。（松村）

～佐賀 IBD 縁笑会 唐津交流会開催し、今村先生、藤井先生へ感謝状を贈呈～

令和6年12月6日（土）に、唐津保健福祉事務所にて唐津交流会を開催しました。

今回、発症が10代発症の子をお持ちの親の参加が多くありました。

IBDネットワークで作成された「わたしのトリセツ」の紹介もしました。

作成にかかわった吉村さんから紹介していただき、各保護者の方々へお渡することができました。

また、この唐津交流会へ毎年参加していただいております今村達也先生、藤井億秀先生に先の総会にて承認いただきました感謝状を贈呈いたしました。



今村先生、藤井先生は、唐津交流会を始めたときから唐津交流会へ相談医として毎回参加者の質問に丁寧に答えてくださ

る優しい先生方です。先生のご厚意で小さな交流会でありながらも、相談医として参加していただけることに感謝していることを改めてお伝えすることができました。

今後も、この唐津交流会を続けていきたいと思いを。

佐賀 IBD 縁笑会 代表 志佐和剛



中部エリア交流会

日 時：令和6年10月13日（日）11：00～12：00

場 所：富山県民共生センター サンフォルテ 302 会議室

参加者（敬称略）

富山 IBD：岡島2名、梅沢、関川、中、原、富山大学ボランティア：福島、山崎 8名
名古屋 IBD：日東、後藤 2名

議事録：名古屋 IBD 日東

討議内容：

- ・各自より参加者の病名や状況について自己紹介を兼ねて発表した。
- ・富山 IBD ではコロナになってから、ずっと活動休止していたが、ようやく今回の交流会の開催となった。
- ・イベント告知については、フェイスブックページや病院の先生からイベント情報の発信をしてもらうとより効果的である。
- ・体験談が多く掲載されている IBD プラスを見る人も多い。（患者会などのイベント告知欄あり）
- ・名古屋 IBD では主にホームページでの告知をしている。



追記

中部エリア交流会は、かなり前に名古屋に行ったきりで、何年振りか忘れてしまいました。今回富山の市民公開講座の午前の部としてエリア交流会を開催出来て良かったと思っています。

中々このような機会がなく、コロナ禍も重なり「どうしよう・・・」と考えていただけに、久しぶりの再会に嬉しく・・・とはいかず・・・

午後の部のセッティング等で慌ただしくしていて交流会に参加できなかったのも、次はちゃんと皆さんとひざを突き合わせて話したいと思います。

日本海側と太平洋側。

地図で見れば近いですが、名古屋と富山は移動手段がJRか夜行バスか車か（選択肢はあるが距離が・・・）

移動手段や参加しやすさ等を模索していかなければ・・・

能登半島地震復興応援企画開催報告

日時：令和6年10月13日（日）13：30～15：30

場所：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）

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

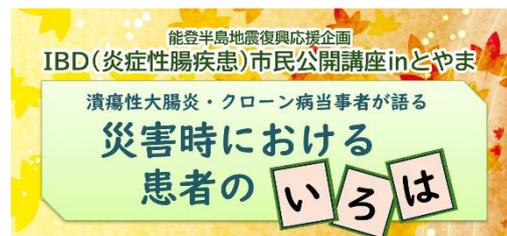
後援：富山県難病相談・支援センター、石川県難病相談・支援センター

参加者数：39名 ウェブ参加者数：100名超

次の三つの議題として講座を開催した。

① 「災害時、医療従事者ができること、動けること」

講師 富山大学附属病院 IBD センター長
炎症性疾患内科教授 渡辺憲治先生



講師経歴（渡辺憲治教授）

平成26年 大阪市立総合医療センター 副部長、大阪市立大学大学院医学研究科消化器内科学 客員准教授

平成29年 兵庫医科大学 腸管病態解析学 特任准教授

令和2年4月 兵庫医科大学 炎症性腸疾患センター 内科、診療部長、准教授

令和5年4月 富山大学附属病院 炎症性腸疾患内科、特命教授

令和5年5月 富山大学附属病院 IBD センター長

IBD 各種ガイドライン委員

診断指針委員

治療指針委員（クローン病プロジェクトリーダー）

全国他施設共同研究責任者（パテンシーカプセル日本導入）



富山大学附属病院渡辺先生よりご講演いただいた中で次の言葉が印象に残った。

- ・阪神大震災を契機に災害の認識が変わった。災害時には医師としてではなく、人としてどう対応するかが求められた。設備も十分ではないが避難所への訪問診療を行ってきた。自ら動いて困っている人のところに出向く、医師としての原点となった。
 - ・前例がない中で困難に向き合った時は、指示を待っていても間に合わない、自分たちで考え自分たちで動く、コミュニケーションを密にとることが大事。
 - ・自らも被災者であり、家族を亡くしていても避難所運営など行っている尊い姿があった。
 - ・施設の壁を越えての協力、ドクター間の連携、行政との連携がいかに大事かを実感した。
 - ・切実なトイレ問題。
 - ・何かあった時に対応することができる余地を残す。
 - ・普段の診療時から、少し余分にお薬を渡しておく、携帯電話の番号をカルテに記録しておく、自己注射が予定通り打てなかった場合の対処方法を説明するようにしている。
 - ・医師は患者のパートナーである。希望を持ってもらえるような関わりが必要。
- そのほか、災害に関する論文の紹介など興味深いお話しもあった。

② 「大規模災害 こんな時どうする?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

木村副理事からは、災害時にどのようなことが困るのか、IBD 当事者にとってどんな準備や知識が必要なのか、具体的に聞くことができた。



- 2～3日は支援の手が入らない。
- 周りはみんな被災者。
- 内部障害のため外観上わからない、支援を受けにくい。
- 周りの理解を得にくい、支援が遅れる。
- トイレの順番待ち、トイレにかかる時間が長くなるので気になる。
- 突然の災害ではストーマの装具や薬などが持ち出せない。一番困るのはステロイド。いつ災害に遭うかもしれない。常にワンシートくらい持ち歩いておくくらいの準備が必要。
- 冷所保存の薬、常温で駄目になるくらいなら少し早くても打つ→そのような状況になったらどうするかを日常時から聞いておく。
- 電話つながらない、ドクターと連絡つかない、家族でさえも繋がりにくい実情がある。
- 災害時にはIBD患者の不安（トイレ・食事）を感じる場面が多くある。
- 大規模災害時は通信も遮断され誰とも通じないこともありえる。

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会が、困ったこと、分かったこと」※事前質問への解答



(写真左より)

渡辺憲治教授

木村副理事長

富山赤十字病院 印幡香 皮膚排泄ケア認定看護師

越屋メディカルケア 三富さん

Q1、生物学的製剤の冷凍保管ができない場合は、どうしたらよいか。

A1、間隔を多少は狭めても使ったほうがよい。風邪や打ち忘れなどで2～3日ズレた場合でも、その次の接種は最初の予定通りの日に打つ。血中濃度を下げないことが大事

Q2、ストーマを緊急支援物資として支給されるのか。

A2、石川県では緊急支援物資として認めてもらったため、自衛隊で運搬できるようになった。避難所の場所や連絡先を登録しておけば届けられる。装具の写真を撮っておく。

そのほか、お薬手帳は持ち出せなかったり、お薬アプリは通信できないこともあるので、処方箋の写真を携帯で撮っておくこと。大切なのは、避難所にどうしてほしいかをしっかり伝えること。避難所のトイレの現状、栄養剤について等、会場からの発言もありました。

2024年1月1日、能登沖地震による影響で能登半島や石川県全域、また富山県にも大きな被害がありました。「能登地震被災者やIBD患者に応援の意味を込めて、何かできることは無いか?」と、3月くらいにIBDネットワークの木村副理事と山田理事から打診がありました。富山IBDとしては患者会の再スタートを考えていた矢先の声掛けだったので

「是非！！」と二つ返事で企画に取り掛かりました。

今までは自分の主治医に声をかけて日にちと場所を段取り付けて、細々と医療講演会を行ってききましたが、今回は「石川の患者会と共同で」が目標だったので、まずは結の会に打診。しかし、地震の影響は患者会にも波及していて、役員が建築関係の仕事ということもあり、とても難しい状況下にあるとのことでした。

ここで一旦あきらめムードが漂いましたが、「諦めの悪い3人」は更なる案をひねり出し……

2023年に富山大学附属病院に兵庫医大からIBD専門医の渡辺憲治先生が赴任され、患者会のテコ入れの相談をしていたところでした。

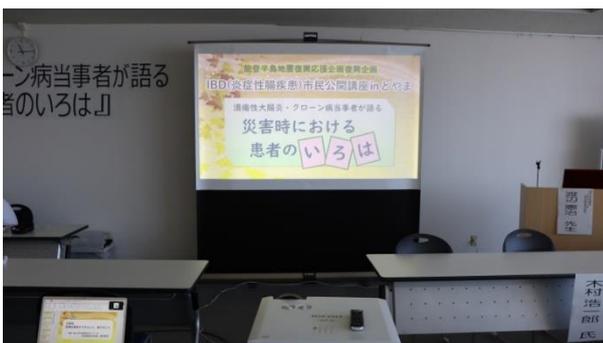
渡辺先生と東北大震災で被災当事者の木村副理事長に能登地震被災者応援の意味も込めて『潰瘍性大腸炎・クローン病当事者が語る「災害時における患者のいろは』』と題して市民公開講座を開催することになりました。

それからは開催日当日まで眠れぬ日が続きました……

ポスターや配布方法、時間割やその他いろいろ。Zoom ミーティングを何回も開き（半分は座談会でしたが……）、なんとか開催当日を迎えることが出来ました。

色々な方々の協力があり無事に終了することが出来て、感謝の極みです。

一患者会だけでは到底開催することが出来なかった今回の市民公開講座でしたが、共催という形を取れたこと、そして何よりも渡辺先生や富山赤十字病院の因幡看護師さん、越屋メディカルケアの三富さん、富山大学ボランティアの学生さんたちがいてこそこの開催成功。また、防災食に認定された「まんぞく君」サンプルをご提供頂いたエームサービス株式会社さん、ポスター配布作業等にご協力頂いた株式会社ファイネス 富山支店さん、大変お世話になりました。渡辺先生の講義の中で「やりっぱなしはダメ。継続することが大事」という言葉が印象的でした。今後も毎年継続して頑張らなくては…と感じる10月13日でした。



スクリーンで演目表示



展示物



会場風景



展示物



富山大学附属病院 渡辺憲治教授



IBD ネットワーク副理事長 木村浩一郎氏



事前質問の返答



富山大学の学生ボランティア2名



大好評だった「岡島くん防災グッズコーナー」



左側は「個人用トイレ」 中に椅子型簡易トイレがある



集合写真

～揺れ動かされた難病対策～

IBD 指定難病対策PJ

私たち IBD 患者が医療機関にかかる時、多くの方が使っている「医療費助成」。これは通称「難病法」によって定められている制度です。難病法の目的は「難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、」と記載されています。しかし2023年12月の会議で以下2つの改悪がされました。

②今、何が起きている？
(何が問題か①)

2023(令和5)年12月の指定難病検討委員会で、下記の一文が追加された

○指定難病要件2「治療方法が確立していない」ことについて

ただし、根治のための治療方法がなく、継続的な治療が必要な疾病であっても、**一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合には、該当しないものとする。**(厚労省HP掲載)



②今、何が起きている？
(何が問題か②)

2023(令和5)年12月の指定難病検討委員会で、下記の一文も追加された

○指定難病要件3「長期の療養を必要とする」ことについて

軽症者の多い疾病は該当しないものとし、「長期の療養を必要とする」の要件を満たすかどうかについては、その疾病の全患者数のうち、**重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する。**(厚労省HP掲載)



IBD ネットワークではプロジェクトチームを作って問題点を探り、「こんなことを認めたら、高額な治療を受けざるを得ない IBD や他の疾患の人が、治療を続けることができなくなってしまう」と、次ページの要望書を厚生労働省と財務省に提出しました。

IBD ネットワークも加盟する JPA (日本難病・疾病団体協議会) も積極的に国に働きかけ、10月15日、国の難病対策を検討する「難病対策委員会」で、撤回には至らなかったものの実質的な

★ 2 解決の内容 (短期的解決)

○新たな追加文

「ただし、既存の指定難病の見直しにおいては、**医療費助成による治療等の効果により軽症を維持している患者がいることを考慮する。**」

(指定難病要件3に記載⇒要件2ではない⇒**要注意**)

↓

レミケードでの高額治療での**寛解維持は、引き続き指定難病制度内(セーフ)**と読み取れる

○軽症者割合コントロールの変更文面大幅「**削除**」




★ 2 持越の内容 (長期的課題)

○ただし書きは削除されなかった

↓

「生物学的製剤など的高額な治療で「寛解」になったら、難病制度から外し、医療費補助を打ち切る」の懸念は**継続⇒要注意**

○人口基準は継続

↓

増え続ける潰瘍性大腸炎、いずれ基準オーバー⇒**既に軽症者は外れている⇒重症者には大問題**




一部改善が確認されました。(2 解決・2 持ち越し)

しかし国は11月、医療費助成対象となっている「指定難病」の医学的見地をアップデートするとして、「診断基準が変わった場合、過去に認定された患者も含め認定を見直す」と表明しました。これが実行されると「一度〇〇病と診断された人が、治った訳でもないのに病気が取り消される」こととなります。これには患者・医療従事者そして指定難病の申請窓口である自治体からも異論が相次ぎ、12月の会議で撤回されました。

他国に類を見ない「難病法」と医療費助成制度ですが、国は財政難を理由に「指定難病にかかる医療費の削減」を図ろうとします。私たちは法律の目的が果たされ、誰もが安心して地域で暮らせるよう関心を持ち続け、難病法の目的である「療養生活の質の維持向上」の実現を目指してゆきましょう。

IBD ネットワークの難病対策の動きは⇒



2024(令和6)年10月12日

厚生労働大臣 福岡 資麿 殿
財務大臣 加藤 勝信 殿

NPO法人 IBDネットワーク
理事長 秀島 晴美



要 望 書

日頃より難病で苦しむ患者のためにご尽力いただき、誠にありがとうございます。私たちは、潰瘍性大腸炎とクローン病(IBD)患者会の連絡組織です。

2023年12月27日の第53回厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会第1回社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病検討委員会(合同開催)(以下、「委員会」とする)で追加された下記追加部分について「削除」を求めます。

【対象追加部分】

- 指定難病要件2「治療方法が確立していない」ことについて
ただし、根治のための治療方法がなく、継続的な治療が必要な疾病であっても、一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合には、該当しないものとする。
- 指定難病要件3「長期の療養を必要とする」ことについて
軽症者の多い疾病は該当しないものとし、「長期の療養を必要とする」の要件を満たすかどうかについては、その疾病の全患者数のうち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する。

【削除を要求する理由】

- 正当性が認められません。
この追加部分は、従来の決定過程と異なり、当事者の患者がいない委員会で決定されたものであり、患者会としては、その正当性を認められないこと。
- 当該部分は極めて分かりにくい表現がなされています
追加によって、指定難病の要件の解釈が、より分かりにくくなったことの懸念があります。読み方によっては、下記とも受け取れます。
 - ・生物学的製剤など的高額な治療で「寛解」になったら、難病制度から外し、医療費補助を打ち切りされてしまうとの解釈。
 - ・軽症者として、潰瘍性大腸炎の患者数が数多くカウントされ、難病制度から外されるとの解釈。このような重要な案件を不透明で分かりにくくすることは認められないこと。
- 「患者の生活」を根底から覆す内容です。
今回の要望書を作成するにあたり、実施した「患者アンケート」において、患者の治療継続を困難にすることが明白になり、それにより病状悪化に繋がり、これまで維持できていた寛解期と生活が壊されること。
IBDは若い世代に多く発症しており、病状悪化で将来の生活(学業、仕事、子育て等)を諦めざるを得ず、「納税者から入院患者になりうる」等、切実な声がアンケート自由記述欄に上がっています。

以上

【perplexityAI】による分類
(IBD患者の医療費関係アンケート自由記入欄記述者620人)

IBD 指定難病 PJ 立花弘之 (いわて IBD)

◆以下の項目を要約し、5つのカテゴリーに分類し、パーセンテージで示します:

【経済的生活にかかわるもの】 (40%)

- ・高額な治療費の負担増により、治療の継続が困難になる
- ・生活費や家計への影響が大きく、生活が成り立たなくなる可能性がある
- ・若年層や低所得者にとって特に経済的負担が大きい
- ・難病制度があるからこそ、現在の治療や生活が維持できている

【社会参加・制度の推進に関するもの】 (25%)

- ・難病制度から外れると、就労や学業の継続が困難になる
- ・社会参加や納税者としての役割を果たせなくなる可能性がある
- ・患者の声を聞いた上での制度設計を求める声が多い
- ・完治しない病気であることを考慮した制度の継続を望む

【治療に関するもの】 (20%)

- ・高額な生物学的製剤などの治療が継続できなくなる懸念
- ・治療を中断することで症状が悪化し、QOLが著しく低下する
- ・完治する薬がない中での難病指定解除に対する不安
- ・定期的な通院や検査が必要な疾患特性への配慮を求める

【精神的な不安感に関するもの】 (10%)

- ・難病制度から外れることへの不安や将来への悲観
- ・治療継続の不安による精神的ストレスの増加
- ・社会からの理解不足に対する不安や孤独感
- ・若年発症が多い疾患特性による将来設計への不安

【就業・学業への不安に関するもの】 (5%)

- ・症状悪化による就業継続の困難さへの懸念
- ・学業や進学への影響を心配する声
- ・障害者雇用の対象外であることへの不安
- ・キャリア形成や将来の経済的自立への影響を懸念

○620人分の内容に目を通して見て、AIの回答にもあったように指定難病から除外された場合の経済的な負担による困窮、就業の困難さ、学業への影響が多かった。

○高額な生物学的製剤の治療によって、やっとの思いで**一般と同等のような**生活ができるようになったのに、一般と同じと捉えられる事への無情な国の判断に対する不満があげられている。

○今後の生活にかかわる切実な訴え、若年IBD患者の自分の未来への不安、子育て中の家庭で、親が子がIBD患者の場合のそれぞれのケースにより不安要素の違い等々、かなりの量です。

○「IBDは生産年齢に患者が多く、彼等の労働生産性を高める事こそ重要で、例えば、障害者雇用枠に難病患者を係数を乗じて(例えば難病2名で障害者雇用1名とするなど)加える事が挙げられます。」との意見もありました。

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

前号から引き続き、ベテラン患者の体験からのヒントを記載します。

④ セカンドオピニオンは有力な手段だ

どうやって、IBD 専門医に診て頂くか。
作戦の一つとして「セカンドオピニオン」がある。
セカンドオピニオンは、制度として認められているが、転院の手段としての制度ではない。第三者としてのお医者さんの意見を聞く制度だ。

現在の治療では、「体調が安定しない」「治療に疑問を感じる」のとき、自分のことを大切に考えると「セカンドオピニオン」は有力な手段の一つと考える。



ハードルはある。

現在の医師に紹介状を書いてもらい、検査データも必要だ。これがないと、セカンドオピニオン先は、最初から検査しなければわからない。

お世話になった医師には言いにくいのは、確かである。
患者会では、作戦として「患者会で強く勧められた」作戦をとって頂いている。

医師は、患者のためにベストを尽くす先生が殆どである。
ほかの治療の選択があるのもご存じなので、患者のために喜んで送り出されると思われる。
そうでない医師は、長い目で見たら、長く診て頂く先生ではないように思える。

もちろん、いろんな医師を渡り歩く「ドクターショッピング」はダメである。

患者の医師の選択は、患者の人生を左右する。自分の人生は自分で決めたい。

尚、注意点として、紹介状には必ず「紹介先の医師」の名前を書いて頂くことである。他のお医者さんに診て頂いても意味はない。



⑤ 大学病院？病院？クリニック？どれが良い？

IBD 専門医に見て頂く前提の話である。

大学病院は、難治性の方にお勧めである。やはり、体制と人材が揃い、研究もされている。患者にとって心強い。

ただ、大学病院は、巨大組織で「医療」「教育」「研究」の三つも行って、たくさんの患者さんの「診察」を行っている。

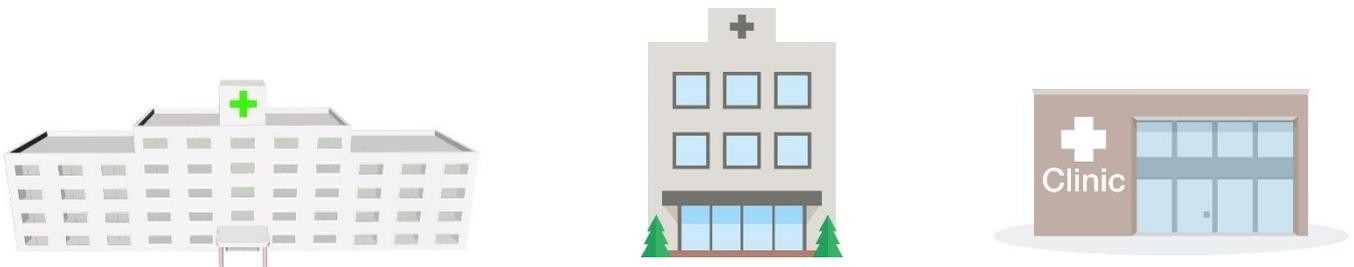
だから、長時間の待ち時間、先生は忙しく、ゆっくりお話しするゆとりがないかもしれない、若手医師の勉強の材料にもされるかもしれない。大学病院は忙しい、だから大学病院で病状が治まり、治療の方向性が決まったら、他へ移るのかもしれない。

大学病院側も、次々に来る患者をこなすため、転院を望んでいるときもあるように思われる。

一般の病院は、IBD 専門医がおられれば、ベストの選択の様に思える。悪化した時に入院できること、何より、信頼できる IBD 専門医に直接診て頂けるのが大きい。

クリニックは、最近、都心部を中心に IBD を掲げるクリニックが多くなってきた。何より、便利である。土曜診療を行っているクリニックも多い。こちらも信頼できる IBD 専門医に直接診て頂ける。入院や検査は、提携する病院へとなる。

私は、IBD を専門分野にもつクリニックに通い、検査はそのクリニックの紹介する IBD に詳しい医師のいる病院でお世話になっている。



⑥ お医者さんは忙しい

有能で優しいお医者さんは人気が高く、その分、忙しい。
忙しいお医者さんには、患者の方が対策を練らねばならない。

まず、入院時、患者にとって最も不安な時期である。毎日、見に来てくれるお医者さんは心強い。でも、外来や学会や研究やでお医者さんは忙しく、お休みも必要で「毎日」は厳しいかもしれない。

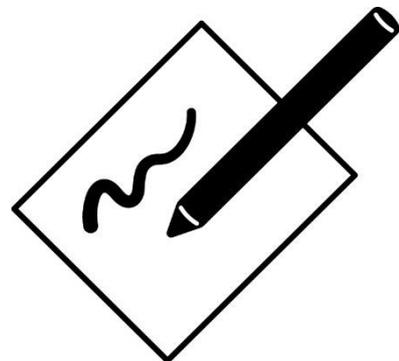
殆どの病院では、全ての必要な検査を終え、治療方針が固まったら「お時間をください。ご家族を呼んでください」と病院側からお声掛けがあるケースが多い。
いよいよ「診断と治療方針と今後のこと」の説明だ。
この時が正念場となる。

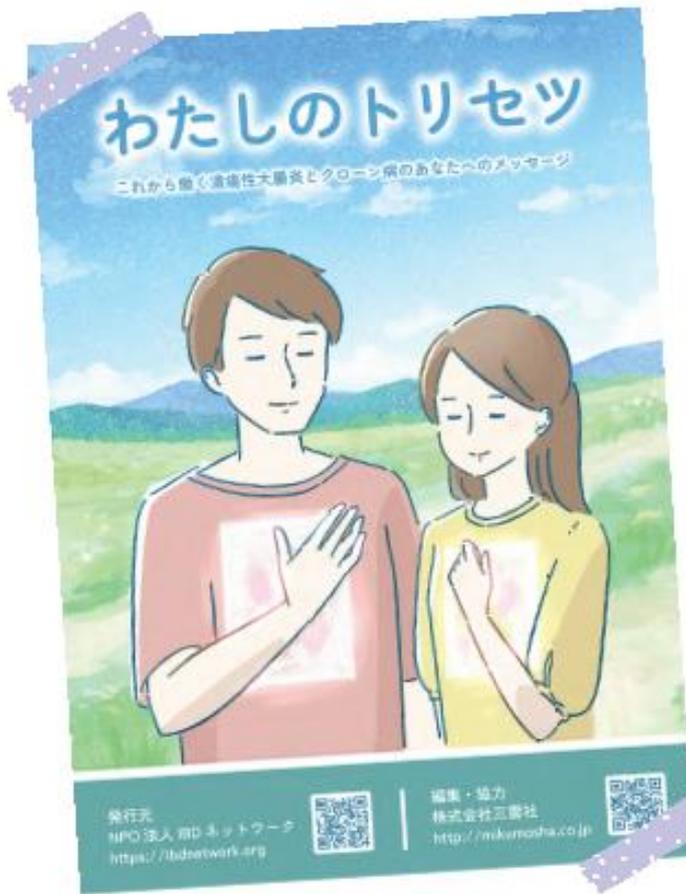
一人では、聞いているようで、緊張して聞いていないし、後での確認も出来ない。出来ればご家族か誰かについてほしい。

また、「お医者さんに聞きたいことを一覧」を事前に作り、自分用とそのコピーを先生に渡すのが良い。お互いの理解が深まり、効率的だ。よくある「聞き忘れ」が防げる。

もし、お医者さんが「お時間をください」提案がなかったら、患者側から申し出るのも良いと思う。遠慮の必要ない。病気を治しに入院しているのだから、お聞きするのは当たり前だ。

外来時においても、事前メモ作戦は有効だ。外来は特に診察時間が短い。「検査の結果」「良くなったのか、悪くなったのか」「現在の自分の状況」「今後の薬の方針」など、お尋ねしたいことはたくさんあり、事前整理は必須と思われる。





潰瘍性大腸炎・クローン病
当事者のための

就活応援冊子

できました！

若年層の発症が多いIBD(炎症性腸疾患)。

これから病気とともに社会に踏み出すあなたに、先輩たちのノウハウと自分自身を知るきっかけを。

- POINT 01** 読んで知る「就職活動のいろは」
実は、世の中にはIBDと共に働いている人が沢山いるんです。先輩たちの就職活動エピソード、知っておくと役立つ情報等、当事者目線で知りたい情報を厳選収録！
- POINT 02** 書いて気づく「自分の強み」
就職活動の前に、まずは自分自身をよく知り分析することも大切です。冊子には病気のことを含め、今の気持ちを書き込み、世界に一つの「わたしのトリセツ」を完成させましょう！
- POINT 03** 話して慣れる「いざ実践！」
病気を誰にどの程度伝えるか、伝えないか。その時々で伝え方は多岐にわたりますが、正解も不正解もありません。冊子を繰り返し使いながら、あなただけの伝え方を磨いていきましょう！



発行元：NPO法人 IBDネットワーク

IBDネットワークは、IBDの患者・家族が安心して暮らせる社会を目指している患者団体です。冊子はホームページから自由にダウンロードできます……→
この冊子に関するお問い合わせ ☎ shuurou@ibdnetwork.com



IBDネットワーク合同会報 2025年1月発行

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2024. 10. 1~2024. 12. 31)

年	月	日	曜日	内 容	参加者・主管	場所		
2024	10	1	火	【難病】第4回IBD制度検討会事務局会議	萩原・立花・藤岡・布谷・三好・今枝	オンライン		
		2	水	【エリア】IBD市民公開講座inとやま 第8回打ち合わせ(印欄%原合せ)	木村・岡島・山田	オンライン		
		5	土	【就労】トリセツ冊子第7回全体会	8名	オンライン		
		6	日	【難病】IBD医療費100人アンケート 開始	—	WEB		
		8	火	【難病】長期収載品の適定療養制度学習会	—	オンライン		
		9	水	【難病】朝日放送 患者らが危惧する“指定難病外し”とは 放映	—	—		
		9	水	【運営】HP更新作業委託継続	—	—		
		11	金	【難病】第5回IBD制度検討会事務局会議	萩原・立花・藤岡・布谷・三好・今枝	オンライン		
		12	土	【難病】指定難病要件見直し撤回の要望書提出	—	—		
		13	日	【エリア】IBD市民公開講座inとやま	—	富山		
		14	月	【運営】2024年度第1回理事会	理事10名・オブ1名	オンライン		
		15	火	【難病】厚労省難病対策委員会傍聴	萩原・今枝	オンライン		
		16	水	【難病】第6回IBD制度検討会事務局会議	萩原・立花・藤岡・布谷・三好・今枝	オンライン		
		19	土	【余報】2024年秋号発行	富山IBD	—		
		20	日	【告知協力】2024年度 日本炎症性腸疾患学会 市民公開講座	—	—		
		23	水	【学会】第15回日本炎症性腸疾患学会学術集会患者会ブース打合せ	松村・木村・萩原	オンライン		
		25	金	【告知協力】JPA様難病患者当事者の働きやすさに関する体制調査	—	—		
		27	日	【告知協力】武田製薬様災害時に安心できる栄養とトイレのおはなし	—	—		
		29	火	【総会】2024年度総会開催案内発信/総会資料送付	—	—		
		30	水	【難病】第7回IBD制度検討会事務局会議	萩原・立花・藤岡・布谷・三好・今枝	オンライン		
		2024	11	9	土	【就労】トリセツ冊子第8回全体会	8名	オンライン
				12	火	【難病】第8回IBD制度検討会事務局会議	萩原・立花・藤岡・布谷・三好・今枝	オンライン
						【後援決定・告知】市民公開講座「炎症性腸疾患市民公開講座inSAG」	—	—
				14	木	【学会】第15回日本炎症性腸疾患学会学術集会患者会ブース設置	松村・萩原	部内
				15	金	【会計・事務】賛助会員募集企業訪問	梅澤・萩原	部内
						【学会】第15回日本炎症性腸疾患学会学術集会出展	松村・木村・萩原	部内
				16	土	【学会】第15回日本炎症性腸疾患学会学術集会出展、片づけ	松村・木村・奥野・福見・萩原	部内
						【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!』	—	—
				17	日	【運営】第12回(通算第30回)東京総会	正会員29名賛助会員10社、54名	ハイブリット
				18	火	【告知協力】グッテ様おなかの弱い方向け ヨガレッスン	—	—
19	月			【難病】第9回IBD制度検討会事務局会議	萩原・立花・藤岡・布谷・三好・今枝	オンライン		
20	火			【広報】GHLF 慢性疾患と生きる～日本編～公開	木村	—		
21	水			【NPO】法人市民税減免申請書の提出	長廣	熊本市		
24	金			【NPO】事業報告書の提出	長廣	熊本市		
25	土			【NPO】定款改正申請書の提出	長廣	熊本市		
26	火	【難病】厚労省難病対策委員会傍聴	萩原・今枝	オンライン				
2024	12	28	木	【就労】「わたしのトリセツ」発行	—	—		
				【就労】「わたしのトリセツ」厚労省記者会プレス発表	—	—		
				【難病】どうなった!?IBDと指定難病制度 動画公開	—	—		
		30	土	【JPA】難病・慢性疾患全国フォーラム2024(吉川理事登壇)	吉川・三好	—		
				【告知協力】戸畑共立病院第19回オンラインIBD教室	—	—		
		【告知協力】「Qコミュニティのアップデート」にご支援を!	—	—				
1	日	【告知協力】IBDでも食べられる低脂肪パン屋さんのクラファン紹介	—	—				
2	月	【就労】トリセツ事務局会議	仲島・秀島・萩原	オンライン				
4	水	【講演】ヤンセンファーマ様社内イベント	萩原	横浜				
5	木	【懇談】株式会社メディリード様	梅澤・萩原	オンライン				
7	土	【JPA】JPA第5回理事会	吉川・山田・富松	オンライン				
8	日	【JPA】JPA第38回幹事会	吉川・萩原・富松	オンライン				
9	月	【JPA】JPA厚生労働省交渉	—	オンライン				
10	火	【難病】第10回IBD制度検討会事務局会議	秀島・萩原・立花・藤岡・布谷	オンライン				
12	木	【懇談】(一社)日本福祉医療ファッション協会様	秀島・山田・長廣・萩原	オンライン				
15	日	【学会】第15回JSIBD学術集会展示振り返り	松村・秀島・木村・山田・長廣・山下・萩原	オンライン				
17	火	【懇談】株式会社OMAPAN様	秀島・山田・仲島・長廣・藤岡	オンライン				
18	水	【NPO】定款改正承認	—	—				
		【講演】EAファーマ様社内イベント	梅澤	部内				
19	木	【後援決定】日本福祉医療ファッション協会企画	—	—				
25	水	【NPO】法人市民税減免決定	—	—				

IBDにやさしい食事（食材）を提供するお店（その1）

さんたハウス（長崎県長崎市）：低脂質パン

工務店として開業した『さんたハウス』さんが、長年の夢だったパン屋『ブレッドカフェ さんたハウス』を2021年開店しました。

全国的にも低脂肪パン専門店はなく、県外、遠くは関東圏から来店されることから、近年は通販も利用できるようになっています。



低脂肪パン専門店 さんたハウス				食品成分表 Nutrition facts label			
名称	エネルギー (kcal)	たんぱく質 (g)	脂質 (g)	名称	エネルギー (kcal)	たんぱく質 (g)	脂質 (g)
〈パン/BREAD〉				メロンパン	237.4	6.2	7.5
丸パン	180.8	5.9	2.8	金時パン	210	6.4	2.6
ミニ食パン	206.8	6.7	2.9	こしあんパン	219.3	6.2	2.7
チョコフランス	225.8	6.5	4	スイートポテト	310.1	7.5	6.2
ベーコンエビ	190	7.4	2.2	いちごミルク	210	5	4.4
カンパニユ	374.5	10.2	9	チョココヒー	168.3	4.9	2.5
くるみパン	237.4	6.2	7.5	ジャムポート	274.4	5.7	5.4
チョコロール	184.3	5	4.9	甘夏ロール	210.2	5.8	6
メブルロール	188	5	5.4	ウイナー	172.5	6.5	7.2
プリンロール	186.4	4.8	5.2	ポテト	206	7.1	5.9
				ハムチーズ	178.8	8	2.8
				おにぎりパン	172.5	6.8	2.5
				おにぎりパン	166	5.5	2.5
				キャラメルパン	234	5.7	6.2
				キューブ食パン	211.8	6.5	3.2
				ホットサンド	167.4	7.1	2.6
				ガトーショコラ	111.2	2.1	5.7
				ベーコンカレー	192	6.8	4.2
				さんたのみみ	171	6.7	6.8
				おにぎりパン	172.5	6.8	2.5
				おにぎりパン	166	5.5	2.5
				クリーム	132.7	2.9	5.3
				ポトフプレート	114.3	4.9	6.3

IBD 患者さんの脂質は1日30gと制限されることもあり、市販品は食べられないと諦めている方、体調に応じて検討されてはいかがでしょうか。



CD(罹患歴7年)の吉村です。病気になって、【脂質】に気を使っていた為市販の菓子パンは脂質が多くこしあんパンや食パン、フランスパンしか食べられていませんでした。さんたハウスさんを知ったのは、母がたまたまNHK「おはよう九州」で紹介されていたのがきっかけ。1個あたりの脂質が10g以下となっていて、5年ぶりに自分で気になるパンを選んだりしました。

沢山の種類がある中、1番気になっていた「メロンパン」。家に帰るまで待ちきれず、車の中でパクリ。5年ぶりの菓子パンを食べられてあまりの嬉しさに少し涙が滲みました。今では、月に1回自分で稼いだお金で約1ヶ月分まとめてパンを買いに行きます。ラップに包んで、ジッパーに入れて冷凍し食べたいパンを解凍→焼き直しをして朝の楽しみにしています😊

さんたハウスさんのパンを食べるのは1日1個と決めています。体調が寛解期にのみ食べるようにしているため、自分の体調に合わせて食べる事が私としてはオススメです。食事制限・脂質制限をされている方におすすめのパン屋さんです。ぜひ、さんたハウスさんのパン食べてみてください🌟

さんたハウスのパンはみんな**低脂肪**



低脂肪パンって?!

一般的なパンと比べ

①**25~40%のバターを減らしています。**

病気などで

②**脂質制限食**の方にもパンを楽しんでいただけるように...

健康な方にも

③**胃腸に負担が少ない 低カロリー**

優しいパンとしてお買い上げいただいております。

『普通のパンと変わらない味』『食べた後どっかりしない』
とのお声が多いです。

全国発送

おまかせパンBOX



- ・おすすめのパンをお届け
- ・大切な人へのプレゼントにも
- ・送料込みでとっても**お得**

<おまかせパンBOX>

- ・1箱10個入り (キューブ食パンを含む場合9個入)
- ・価格：全国一律 (送料込み) 4,000円
- こだわりのパン・ケーキ 季節限定パンなど
- 焼き立てをその日のうちに梱包しお届け

届いてすぐに召し上がれます!!

<サブスク (定期便) おまかせパンBOX>

おまかせパンBOX 3か月 11,800円 (200円お得)

おまかせパンBOX 6か月 23,500円 (500円お得)



お問い合わせは、ホームページ、電話、店頭にて

詳細・ご注文は
こちらから ⇒



さんたハウス

<http://www3.cncm.ne.jp/~santahouse1996>



長崎市琴海大平町1951

095-885-2865

ブレッドカフェ営業

土日：10~16時

編集後記

今年の冬は寒い！近年では、夏が終わると直ぐに冬が来てしまう感じ。そして、年を重ねるごとに1年過ぎるのが次第に速く感じる気がしてならない。2024年はホントたくさん歩き回りいろいろな経験をさせていただきアツという間の年でした。出来る事なら今年は穏やかに過ごしたいと願いながら編集をさせていただきました。寒さが厳しい折、皆様は体調など崩されてないでしょうか？コロナの感染も増加しインフルエンザも猛威を振るっているようです。どうぞご自愛ください。

記 IBD 宮城 木村