



2026年2月発行

NPO 法人 IBD ネットワーク

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目1010-1

北海道難病センター内 北海道 IBD 気付

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

2026

冬号



《理事長挨拶》

あけましておめでとうございます。

2026年の干支は「丙午（ひのえうま）」です。丙午は、火の力が重なる干支と言われ、太陽のようにエネルギーが満ち溢れる年なのだと思います。

昨年の神戸総会は正会員29会賛助会員10社、54名の参加で全議案が可決されました。前日の神戸観光に懇親会から当日の総会に続くイベントまで、熱気あふれるものでした。IBDネットワークでは今年も新たな取り組みが始まっています。丙午のエネルギーを受け取って、これからも皆さんと意見を交わしながら、共に楽しみながら、すすめていきたいと思っています。

本年もどうぞ宜しくお願ひ致します。

目次

・第13回 NPO法人IBDネットワーク総会イベント in 神戸	…	2P
・PMDA意見交換会 開催報告	…	6P
・難病・慢性疾患全国フォーラム2025 報告	…	9P
・2025年度 九州エリア交流会（1回目） 報告	…	10P
・「IBD患者の排便コントロールと生活の質調査」	…	11P
・イベント速報	…	12P
・J-forum 2025 参加報告	…	13P
・中部エリア交流会	…	16P
・活動日誌&編集後記	…	17P

賛助会員・助成団体（順不同）

2026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、株式会社バイタルネットさま、

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、田辺ファーマ株式会社さま、日本イーライリリー株式会社さま、

ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま

株式会社三雲社さま、ディヴォートソリューション株式会社さま

第13回 NPO法人 IBD ネットワーク総会イベント in 神戸
「IBD トイレ防災！～その時に備える力～」開催報告

イベント内容

【日 時】2025年11月9日(日) 13:20~15:30

- 【目 的】・大規模災害時の避難所のトイレ環境がどのように劣悪であるのか現状を知ること
・自分(IBD)にとって具体的にどのような備えが必要かを知ること
・グループワークでは様々な状況を想定し、大規模災害に対する備えについて自分事として考えることで、実際の準備行動につなげること
・今回得た気付きを各患者会に持ち帰り共有すること

【参 加】33名(うちオンライン12名)

【講 師】第1部 講演 (一社)日本福祉医療ファッショナ協会副代表理事

矢野 雷太先生 (大腸外科医)

防災トイレアドバイザー(日本トイレ研究所)

ストーマ認定士(日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会)

うんコメンテーター®



第2部 グループワーク

「大規模災害での自宅避難時を想定し、準備行動へつなげる」

3時間食事を我慢できますか?
3時間トイレを我慢できますか?

これは矢野
先生のご講
演の中で最

初に衝撃を受けた言葉です。災害時の備えとして、食料を思いがちですが、一番はトイレであるということを再認識させられた言葉でした。

そのほかにも、『トイレ』『水』『一軒家かマンションか』『都市部か地方か』『治療に必要なもの』など、どれ一つをとっても、同じ IBD 仲間であっても、それぞれ違うのだと気付きました。また、災害用トイレを準備していても、体調の良し悪しで必要な数はかなり違ってきます。使用後の処理は? おい対策は? ゴミ回収までどこに置いておくか? 水はどうやって運ぶのか? マンションの階段は登れるのか? などなど、それぞれの項目に対する深堀りを行い、十分に想定しておくことが、より実践的な備えにつながることを学びました。



グループワーク**「突然の災害こそ自宅での備えを充実させよう！」**

後半のグループワークでは、都市部・地方・ストーマ(人工肛門)の3つのテーマで、より具体的なシチュエーションを設定し深堀りを行いました。各

グループに被災経験のあるファシリテーターを置き、経験を踏まえながら皆さんとの気付きをリードしていただきました。限られた時間では多くのことは話せませんでしたが、一つの備えから枝葉を広げていろいろな場面を想定するという考え方を学んだことは大きな収穫だったと思います。

こちらの表は、各グループで出た意見をテーマごとにまとめたものです。人によって必要なものや量などは変わってきます。

住んでいる地域や、家屋、病状、療養に必用な薬や物品など皆さんそれぞれの状況に対応できるよう「自分にとっての備え」を考え準備する機会としていただければ幸いです

1. トイレ対策	2. 水の確保
携帯トイレ(袋タイプ+凝固剤)を最低1週間分準備 簡易トイレ(段ボール・ポリバケツ)+大きなゴミ袋 固める素材やバイオチップ(臭い・衛生対策) 携帯トイレの捨て方・保管スペースを確認 試し使用を事前に実施 オムツ・ペット用シーツ(緊急時代替) 感染対策:消毒液・清拭シート・手洗い代替品 マンホールトイレの場所確認(自治体情報)	飲料水:1人1日3L × 7日分以上 トイレ用水:最低段ボール2箱程度(2Lペットボトル) ポリタンク(10L・20L)+水運搬用カート・バケツ 風呂水の再利用方法確認 ORS(経口補水液)・成分栄養剤の備蓄 井戸水・浄化槽・手動流しの利用可否確認
3. 食料・医療品	4. 情報・連絡手段
食料:パックご飯・レトルト・栄養剤など1週間分以上 医薬品:2週間~1ヶ月分+お薬手帳・防水袋 ストマ用品・プライベート空間確保グッズ 薬不足時の対応策(主治医と事前相談)	スマホ+モバイルバッテリー+ラジオ 保険証券・写真:紙とスマホで二重管理 家族への情報共有(避難場所・連絡方法) SNSでの情報収集(食料・トイレ情報)
5. 防災用品・その他	6. 避難所での注意
懐中電灯・ヘッドライト 段ボール簡易トイレ・給水ショーツ 消毒液・清拭シート・ゴミ袋 防災リュックにPDF資料を印刷して収納 キャンプ用品の活用(調理器具・寝具) EV電気・太陽光発電の利用可否確認	性被害リスク → 女性は単独行動回避 民生委員・自治体との連携 感染症対策・ゴミ保管スペース確保

「防げない災害」と「備えられる災害」を分ける考え方

今回の『IBD トイレ防災！』では矢野先生のご提案により、「自宅避難」に焦点を絞りました。

その狙いは、「防げない災害」と「備えられる災害」を分ける考え方です。「どうしようもない状況(避難所行き)」への不安で止まるのではなく、「自分でコントロールできる範囲(在宅避難)」を最大化しようという前向きな啓発の意味合いを含んでいます。

IBD 当事者にとって、食事制限や頻回な排泄への対応が必要な避難所生活は、極めてハードルが高いのが現実です。だからこそ、家屋の倒壊を免れた場合に「いかに自宅で安全に過ごし続けられるか(在宅避難)」を突き詰めることは、QOL(生活の質)を維持するために最も現実的で重要な備えとなると思います。

防災セットは「自分専用」の オーダーメイド 「物・知恵・体」の掛け合わせで 対応力アップ！！

防災バッグの中身に「正解」はありません。また、物品を揃える「物質的な準備」だけでは不十分です。「物・知恵・体」の掛け合わせで、想定外の状況でもある程度対応できるように、常にバージョンアップしていきましょう。

- ★季節の変動：夏の暑さ対策、冬の寒さによる腹痛対策など、季節ごとに入れ替えが必要です。
- ★自分専用リスト：常用薬や特定の食品だけでなく、自分の体力、体調、病状のフェーズ(再燃期か寛解期か)に合わせた「自分だけの持ち出しリスト」を把握しておくことが命綱になります。
- ★知恵と工夫：代用品の使い方や、限られた状況でのトイレ対策など、ヒントになりそうなことへのアンテナを張っておきましょう
- ★自己管理：自分の体調や変動、体力などを正しく把握して、状況に合わせた避難計画を幾通りか準備しておくのも必要です。
- ★情報収集：想定外の災害も多発しているので、最新の情報や災害経験者の話を聞くなど、防災知識もバージョンアップしていきましょう

これらを掛け合わせることで、自分にとっての「動ける備え」になります。

■■総会イベント担当より■■

今回のイベント『IBD トイレ防災！』は、昨年度開催した防災・減災啓発事業『IBD 市民公開講座 in とやま』～災害時における患者のいろいろ～に続いての第2弾として開催しました。IBD に関連の深い“トイレ”にテーマを絞ったことにより、より深い学びとなりました。参加者からも実践的な内容で大変参考になったとの感想をいただきました。総会イベントということで、患者会運営側の内部研修という形での開催でしたが、参加者からは広く一般の方にも周知してほしいとの要望もいただきましたので、今後の防災・減災啓発事業の参考にしたいとおもいます。

会場撤収まで手伝っていただいた講師の矢野先生をはじめ、防災関連の資材のご提供を頂いた賛助会員、企業の皆様、開催にあたってご尽力いただいた皆様には、本当に感謝になりました。おかげさまで実りの多いイベントとなりました。深くお礼申し上げます。(総会イベント担当 木村・岡島・山田)

【今回ご紹介いただいた災害時のトイレ、ストーマ関連のサイトです】

日本トイレ研究所 <https://www.toilet.or.jp/>



『ストーマ用品セーフティーネット連絡会 災害時対応の手引き』

日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会ホームページより

<https://www.jsscr.jp/img/saigaimanual.pdf>



<<PMDA 意見交換会 ~未来の医療を支える最前線と共に~ 開催報告>>

大阪 IBD 三好和也

1. 開催概要

日時:2025年9月26日(金)19時~21時

場所:PMDA 内会議室(東京都千代田区霞が関 3-3-2 新霞が関ビル)でハイブリッド形式(teams 使用)

参加者:秀島理事長(発表) 木村副理事長(発表) 山田理事(オンライン発表)

萩原顧問、藤岡さん、三好(グループワーク) オンライン:16名

(事前アンケート回答のみ:4名)

PMDA からは 37 名の役職員が参加

2. 対話の目的

PMDA:IBD 患者・家族の日々困っていることを知る機会を得る事。

IBDN :PMDA の業務を知る機会を得る事。

※PMDA とは (独立行政法人 医薬品医療機器総合機構)

医薬品の副作用や生物由来製品を介した感染等による健康被害に対して、迅速な救済を図り(健康被害救済)、医薬品や医療機器などの品質、有効性および安全性について、治験前から承認までを一貫した体制で指導・審査し(承認審査)、市販後における安全性に関する情報の収集、分析、提供を行う(安全対策)ことを通じて、国民保健の向上に貢献することを目的としている組織。

3. イベント内容

1) PMDA の業務紹介(PMDA の紹介、審査の実際)

2) IBDN からの講演

①便意切迫感:秀島理事長 ②治験参加:木村副理事長 ③小児:山田理事

3) 小グループでの意見交換、まとめ

※イベント開催前に現地参加者は PMDA 内の薬害の歴史展示室を見学

4. 成果と達成度

全体的にタイムテーブルの管理の難しさもあったが、双方初めての取り組みということもあり、実際に開催にこぎ付けたこと自体が初回の達成度としては充分だと感じている。

事前打合せや懇親会も含めた人的交流が図れたことも成果であった。

双方の参加者の多くが継続的な取り組みを希望していることから、実質的な患者の恩恵に結び付けていきたい。

5. 参加者の声(事後アンケートの要約)

項目	主な内容
参加目的・きっかけ	IBD ネットワークや患者会からの案内・誘い、PMDA の活動への興味など。
希望する開催時期	平日夜・土日昼など、生活との両立を考慮した時間帯を希望。
時間設定への意見	「2 時間はちょうどよい」が多く、小グループ 25 分は「短い」と感じる声が目立つ。
前半講演(本田氏)	「ちょうどよい」「少し難しい」との声が多い。内容は新鮮で勉強になったという肯定的評価。
後半講演(杉崎氏)	「少し難しい」傾向だが、「わかりやすかった」「興味深い」との感想多数。
全体の印象	「PMDA と直接話せる機会があるがたい」「正しい情報が得られた」「今後も続けてほしい」と好意的な評価。
次回参加意向	多くが「はい」と回答。開催時期は「半年後」「1 年後」など継続を希望。
要望・改善点	音声トラブル・オンライン接続の改善、PMDA 側からのテーマ提示、より双方向的な対話を求める意見あり。
満足度	全体として満足度が高く、PMDA への信頼・期待が見られる。
課題	オンライン技術面(音声)、時間配分、より深い双方向性が課題。
学び	「薬の開発や承認プロセスを理解できた」「患者の声の反映が重要」との気づきがあった。
今後のニーズ	継続的な開催と、患者と行政・医薬関係者の相互理解を深める仕組みへの期待。

6. 発表者の声

<木村>

PMDA で治験参加の話をさせてもらえた事に感謝します。微力ながら治験参加の辛さを知っていただけたなら本望です。PMDA さんでは実施企業へ相当な配慮をもって治験実施を行うように声をかけていただければと思います。

<秀島>

便意切迫感は、当法人内でも取り組み始めたテーマ。打ち合わせの中で興味を持って頂いていることが分かり、これまで患者側から口にしづらかった症状に焦点を当てることができた。便意切迫感は社会生活に大きく影響するだけに、薬ではコントロールできないと諦めていたことを薬の承認を担う機関に知って頂けたことは患者の期待に繋がった。

<山田>

小児 IBD における課題については、創薬・診療・看護の立場からある程度の項目は文献などでも整理され挙げられていました。しかし、心身の成長途中である小児に対しては、実際の生活・修学、本人の受け入れ・理解の程度、周囲のサポートの状況、家族(親、兄弟など)内の関係なども、療養過程に大きく影響することをもっと多くの当事者ヒストリーに触れることで、知る機会を持つていただければと思っています(親が抱えているストレスや重責に対しても同様に)。今後お薬を服用するときには皆さんのお顔を思い浮かべることができます！貴重な機会をありがとうございました。



難病・慢性疾患全国フォーラム2025 報告

埼玉 IBD の会 奥野

2025年11月15日に開催された「難病・慢性疾患全国フォーラム2025」にて、「難病患者の就労」について IBD ネットワークの一員として発表しましたので、報告します。

難病・慢性疾患全国フォーラム

2010 年に一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)、公益社団法人日本リウマチ友の会、認定 NPO 法人難病のことども支援全国ネットワークの 3 団体が呼びかけ団体となり、「すべての患者・障害者・高齢者が、安心して暮らせる社会を。」という言葉を掲げ、主に難病及び長期慢性疾患対策をテーマに開催。

**【発表内容】**

私は 10 歳の時にクローンと診断されました。長年患者をしていると、様々な場面で自分が患者であることを突き付けられる瞬間があります。その一つが「就職活動」でした。

発表では最初に、2 回経験した就職活動についてお話ししました。大学 4 年生で迎えた 1 回目の就職活動では、病気になったことで目指した職業だったため、「病気の私」を主語に直接に臨むも良い結果は得られませんでした。その後、大学院に進学し、患者会活動にも参加するようになってからは、次第に、自分が伝えたいことと相手が知りたいことは必ずしも一致しないという感覚が養われました。そして迎えた 2 回目の就職活動では、病気である事実と、私自身の強みを切り分けて話したところ、すぐに内定が決まりました。

続いて、2024 年 11 月に発行した就職活動応援冊子「わたしのトリセツ」について、プロジェクトチームの一員としての思い等についてお話ししました。本冊子の PR ポイントは様々ありますが、自分を知っていくことに重きを置いている点もその一つです。今回のフォーラムは、あらゆる病気の当事者・家族等も参加していたので、IBD に限らずいろいろな方に是非チェックしてほしい旨を伝えました。

最後に、当事者団体として就労課題に取り組み続ける理由をお話ししました。IBD のように見た目でわかりづらい病気があった時、就職活動やその後の社会人生活の中でも「病気の開示」に関する葛藤は付きまといます。悩んだ時、「自分は一人ではない」と前を向けるような取り組みをし続けていく必要があります。

また、病気があっても少しの配慮で健常者と同じように働けるケースも多いです。雇用者側の理解が広まれば、法定雇用率に注目した今の制度からの脱却も夢ではありません。

医療、行政、福祉等では解決できない生きづらさ等を共有・共感・消化していく場として、患者会はあり続ける必要があると思います。ただ、求めるだけではなく、患者側も理解してもらえるような伝え方を磨いていく必要があるとも感じています。今のところ、一緒に生きていかなければならぬ病気を理由に、諦めることが一つでも減る世の中になっていくことを願いながら、発表を締めくくりました。

当事者のための就活応援冊子を発行

Q 「病気を知らうためのツール」ではなく、「自分を知っていくためのツール」
・自分を知らうと、
「いつ」「だれ」「どのような場面で」「どこまで」「開示」
何處でも繰り返し立ち戻れるよ、書き込みスペースを用意。

難病就労の課題

・異目だけでは分からぬ場合もある
→ 開示のハンドル（遮り・言わせない）
・患者手帳を持ってない
= 『法定雇用率』に対する「より適切な就労形態（働き方）」
= 雇用者側の理解が広まれば、健常者と同じように働ける

問題解決のためには役割分担が大切

・痛みの削減や緩和と「医療」
・生活の「組み合」制度は「行政」「福祉」
・生きづらさや生活の知識を共有・共感・潤滑していくための「患者会」
→求められなくて、
患者側が理解してもらえるような伝え方を磨いていく必要がある

2025年度 九州エリア交流会（1回目）報告 2025.12.14 於:北九州市市民サポートセンター

2026年は佐賀市・北九州市・福岡市とイベントが目白押しなので、エリア交流会を早めに開催し、それぞれのイベントについて情報共有しました。九州メンバーで力を合わせてイベントを盛り上げていきたいと思いますので、皆様ぜひ九州にお越しください！（イベントの概要はこの冬号にご案内しています。）

九州 IBD フォーラムオンライン交流会

『かたらんね！』も下記日程で開催予定です。
詳細は IBD ネットワーク HP でご案内します！

①2月15日(日) 19:30~21:00

②9月6日(日) 13:30~15:00

【福岡 IBD】2025年10月より団体名を福岡 IBD へ変更。会費徴収を一時休止し、難病連助成金と繰越金で運営中。情報共有はメール配信に移行。小倉城ライトアップは4年継続できている。一昨年より HAE(遺伝性血管性浮腫)コンソーシアムとの協働ライトアップを6日間連続で行っている。福岡 IBD 独自の活動も再開できるよう、人員確保に努めたい。



参加者:秀島(佐賀) 長廣(熊本) 木村(熊本/宮城)
小峰(長崎 チョウチョウ会) 井上(大分)
淵脇(宮崎) 水口(福岡) 山田(福岡)

【熊本 IBD】コロナ禍以降会費の徴収は一時停止。繰越金による活動にしている。今年は難病センターとの講演会を実施予定(2/7 アーカイブあり・高野病院の先生講演、体験談等)12月にオストミー協会熊本支部との連携について2か月に一回程度話し合いを持つ。今後は地方に出張して相談会や交流会等ができるよう連携していきたい。ライトアップについては毎年、熊本城と熊本大学病院に協力いただき、開催している。また、自分たちの活動も徐々に増やしていきたい。

【佐賀 IBD 縁笑会】4月4日に『IBD 市民公開講座 in SAGA 2026』があります。今年は会場が佐賀市文化会館に変更。九州 IBD フォーラムから、野口さん(福岡) 吉村さん(佐賀)がパネルディスカッションに登壇予定。患者会相談ブースも開設予定。来年は IBD を理解する日が平日なので、佐賀アリーナのライトアップができそう。

【チョウチョウ会(長崎)】
SNS にて交流継続中

【IBD 宮崎友の会】役員多忙のため、今のところイベント等の予定はありません。

【大分 IBD 友の会】6月1日と11月30日に顧問医師が参加して交流会を実施した。難病連事業として体験発表を1月23日に行った。来年度も総会と交流会2回実施予定。また SNS を活用して患者会 PR を予定している。

～「IBD 患者の排便コントロールと生活の質調査」が専門誌 IBD Research に掲載されました～

九州 IBD フォーラム QOL 向上委員会 秀島 晴美

2022年10月～2023年6月に九州 IBD フォーラムを中心に行われたオンラインアンケート調査「IBD 患者の排便コントロールと生活の質調査」が専門誌 IBD Research に掲載されました（特別寄稿「炎症性腸疾患の患者会による便失禁・便漏れのアンケート調査—その頻度と生活における影響や Quality of life の低下についてー」）。

アンケート調査にご協力いただいた福岡大学医学部消化器内科学講座主任教授 平井郁仁先生から「論文にしないの？」とお声掛け頂いてから2年。本当にご多忙な中で、アンケート調査結果を分析して下さり、私たちの意見を聞きながら、このような形で世に出して下さいました。アンケート調査を行った QOL 向上委員会メンバーは感動と感謝の気持ちでいっぱいです。

この特別寄稿では、調査を行った当事者側の考察に、医療者側として平井先生の考察が加えられ、双方向の意見がまとめられた内容となっています。

「おわりに」では「…医師と患者が共同で意思決定を行う shared decision making(共同意思決定)を円滑に行うために、これらの症状に関して、医師やメディカルスタッフと患者とのコミュニケーションの改善が求められる。したがって、便失禁・便漏れに関する資料、サポート、および治療についての確かな情報など患者側のニーズを満たす方策が急務である」と締めくくられています。

私たちが当事者側からの発信と医療者との協働を行っていくことが、よりよい治療環境に繋がっていくのだと感じることができました。





イベント速報



炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA

日時:2026年4月4日(土) 13:30~15:30

場所:佐賀市文化会館 3階 大会議室

内容:1. 講演

内科から「内科治療の進歩」

佐賀大学医学部 内科学講座 消化器内科 教授 江崎幹宏

外科から「患者さんの生活の質向上を目指した安全な手術」

佐賀大学医学部 一般・消化器外科 准教授 真鍋達也

2. パネルディスカッション

「治療や医療費からみた患者さんにできること」

主催: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

IBD ネットワーク後援のイベントです。パネラーには、IBD ネットワーク就労広報チームの野口さん(福岡 IBD)と吉村さん(佐賀 IBD 縁笑会)が登壇されます!

※ハイブリッド開催。詳細が確定しましたら追ってお知らせいたします。

IBD ぱう～ぱキャラバン「あなたの排泄の悩みに答えます(仮)」

日時:2026年5月16日(土)14:00~16:30(予定)

場所:(仮)ATOMica(アトミカ)北九州 イベントスペース

内容:1. 講演

①排便機能の障害と社会参加Ⅰ(仮)

日本福祉医療ファッショナ協会副代表理事 矢野雷太さん

②排便機能の障害と社会参加Ⅱ(仮)

おむつ情報局管理者 八木大志さん

2. パネルディスカッション

「排泄に悩む IBD 患者が生きやすい社会とは?(仮)」

3. ブース展示

戸畠共立病院の酒見亮介先生、二見喜太郎先生と IBD ネットワーク排泄ケア PJ の共同企画です。2025年の総会イベントで講演いただいた矢野先生もお招きしています。乞うご期待!

※詳細が確定しましたら追ってお知らせいたします。

J-forum 2025 参加報告

テーマ / 次世代へつなぐ患者アドボカシーの進化～PPI、協働、そして信頼の未来～

主催:GHLF(Global Healthy Living Foundation)

代表:セス・ギンズバーグ / Seth Ginsberg (GHLF Co-founder)

2025年12月20日(土)9:30~16:00 TKP ガーデンシティ

PREMIUM 東京駅丸の内中央において、J-Forum2025 がハイブリットにて開催され、IBD ネットワークグローバル Team として 3 名が参加しました。

それぞれに学びや気付きがありましたので報告します。



J-Forum2025から学んだこと 病の経験が持つ意義と価値

山田貴代加

1. 共同意思決定(Shared Decision Making)の現状

学び: 患者側は意見を聞くだけでなく、パートナーシップとして互いに出し合うことが重要であること。現状の日本では、当事者が参加していても「発言の機会を与えられる」に留まり、最終意思決定に影響を及ぼせていないという課題がある。参加したからOKで終わらせないことが必要。

2. 「当事者」としての声を拾う

学び: 「当事者とは誰か」「誰が誰を代表しているのか」を問い合わせ続ける姿勢。個人であってもパブリックな場で当事者として声を出せる人はいる。組織(患者団体など)に入らない人が増える中、どうやってその声を拾うのか。システム作りが必要。当事者団体における「事務局的機能」の必要性が高まっている。

感想: 自分も自治体の協議会などに参加しているが、難病当事者として、多様な疾患や障害を網羅することの難しさは、多くの現場で共通する悩みです。常に「抜け落ちている声はないか」を自問し続ける姿勢こそが、当事者参画の第一歩だと感じました。しかし自治体や行政の仕組みや論理は難解です。対等に

議論するためのバックアップ(事務局機能)があれば、当事者の負担はへり、貴重な知見がより戦略的に政策に反映されるはずです。今すぐにでもそのような機能が欲しいと思いました。

3. 「病の語り」_語ることこそが病の昇華

学び: 病気を語ること自体が「病の昇華」になり得る。AIにないもの⇒病気・こころ・経験・背景、そこに価値がある。『まずは相手のことを正しく知ること。』

感想: セス代表と日本医療政策機構の乗竹さんが共通して言っていた「当事者のヒストリーの意義と価値についてのお話が印象的でした。「どうして病気になったのか。」「なぜ、私なのか。」という思いは多かれ少なかれ、一度は皆さん考えることだと思います。病歴を「不幸な過去」ではなく、社会への「価値あるメッセージ」へと変換する作業は、まさに病の昇華そのものだと感じました。まずは私たちのことを正しく知ってもらうことですね。

4. イノベーションと組織の融合

学び: 既存組織と新しい組織が、互いの強みを活かす。患者の声から今ないものを開発する。

伝統的な患者会が持つ「深みと歴史」と、新しい組織の「機動力とイノベーション」が融合することで、これまで不可能だった社会実装が可能。主観的健康観が低いとされる日本において、こうした活動は患者自身の「生きる質」を高める希望となる。

まとめ：私が今まで当事者として社会と関わるうえで、色々と困ってきたことを大きな目線で解決しようとしている人たち

がいるということを知り、大変心強く思いました。

特に、「当事者側に事務局機能を」という視点は、今後の日本の患者参画（Patient Engagement）において非常に具体的な解決策になるのではないかでしょうか。当事者が「大きな目線で社会を変えようとしている人々」と繋がることができる、今回のJ-Forumという場の重要性を強く感じました。

J-forum 2025 に参加して特に印象に残ったこと

木村浩一郎

J-forum 2025 に参加し、難病制度や患者参画について、たくさんの気づきと学びを得ることができました。

まず、指定難病ではない疾患の患者会が、難病指定を目指して活動しているお話を伺い、制度がどれほど多くの人の支えになっているのかを改めて感じた。IBD は難病法のもとでさまざまな施策の恩恵を受けており、医療費の自己負担が大きく軽減されていることも、患者にとって大きな安心につながっているのだと実感した。

一方で、医療の進歩によって、従来の指定難病の要件と今の実情が少しずつ合わなくなっているという課題にも気づかされた。

講演では、疾患ごとの基本法として

- ・2006 年：がん対策基本法
- ・2018 年：循環器病対策基本法
- ・2023 年：認知症基本法

が紹介され、IBD にもこうした基本法ができれば、単に指定難病から外されるのではなく、将来的に新しい制度の形を前向きに考えていくことができるのではないかと感じた。

また PPI (Patient and Public Involvement) や SDM (Shared Decision Making) に

ついては、海外の取り組みを知ることで、日本が抱える課題や、海外でも導入が決して簡単ではなかった背景を知ることができた。患者がもっと主体的に関わる医療のあり方について、改めて考えるきっかけになった。

さらに、時間の都合で短い紹介ではあったものの、代表のセスさんが語ってくださった“失敗談”がとても印象に残った。まさに「失敗は成功のもと」という言葉のとおりで、挑戦を続ける姿勢の大切さを改めて感じさせられた。

全体を通して、これから制度づくりや患者参画の姿を思い描くうえで、とても心に残る時間になりました。



当事者性と専門性から考える PPI・共同意思決定(SDM)

鎌石 佐織

I. 日本社会における意思決定支援の現実的課題

- 1.自己決定を前提とした制度の難しさ
 - ・契約・選択・説明理解の段階でハードルが高い。
 - ・契約社会に不慣れな高齢者・慢性疾患患者の存在。
- 2.自己決定経験の乏しい人への配慮不足
 - ・自分の意見や望みを問われてこなかった障害者、高齢者の存在。
- 3.障害と疾患を併せ持つ患者の声が出しにくい社会構造、制度、文化
 - ・困りごとが個人的不満として扱われやすい構造、制度の限界。
- 4.医療者はじめ専門職のみでは把握困難な患者ニーズ
 - ・ニーズとデマンドの見極めの難しさ。
 - ・説明責任を果たすことに重きが置かれ、患者とのコミュニケーションが深まっていない。

II. IBD 治療の進化がもたらした患者への影響

- ・生物学的製剤による治療成績の向上による寛解期患者の増加、就学・就労、妊娠・出産などが可能となる社会生活の選択肢の拡大。
- ・入院期間短縮により交流機会が減少。過剰な個人情報保護や高度情報社会による患者同士のつながりの希薄化。

III. 情報化社会が生んだ患者の孤立

- ・インターネットにより情報取得は容易になった一方で、深い悩みを共有できず孤立する患者が増加。
- ・情報は増えたが、対話と共感は減少。

IV. いま患者会に求められる役割

- ・待つ活動から届ける活動(アウトリーチ)へ。
- ・医療生活、就労、家庭形成、社会活動を含めた医療従事者との連携。
- ・課題整理、患者教育、経験知の言語化、社会との橋渡し役。

V. PPI・共同意思決定の次の段階

- ・医療者と患者が共に研究する体制の必要性。
- ・論文執筆、学会発表、治療方針初期段階からの関与。
- ・生活・社会性・家族背景を含めた治療設計。

VI. おわりに

クローン病の当事者として 26 年間治療を継続しており、夫も潰瘍性大腸炎を患っている。確定診断までに 4 年を要す中で医療不信を経験し、早期診断の重要性に加えて、生活背景や社会的要因を踏まえた支援の必要性を強く認識した。診断を契機に看護職としての実践に加え、社会福祉を修士課程で再度学び直した。

以降 20 年以上にわたり、医療・社会福祉・地域を横断する地域福祉の現場で相談支援に携わっている。

患者会を通じて専門医につながり確定診断に至った経験から、患者会は単なる情報提供にとどまらず、適切な医療や支援へつなぐ重要な媒介であると考えている。本フォーラムを通じて、PPI および SDM は、声を上げることができる患者が前提ではなく、意思の言語化や参加が困難な患者の存在を前提とした制度設計が不可欠であることを再認識した。今後は、患者会・医療者・研究者が協働し、研究および制度設計の段階から患者参画を実現していく必要性を共有できたフォーラムであった。

中部エリア交流会

令和7年11月30日(日)

12:30~

オークスカナルパークホテル富山 ユーロカフェ エバー

参加者

石川県 結の会 勝泉・林・大崎・上出

富山県 富山IBD 梅澤・岡島



中部エリア交流会を開催しました。

今回は結の会からのお誘いで、富山駅裏のホテルランチ交流会となりました。

このホテルは結婚式場にも利用されているホテルで、いい感じです。



さて、超久しぶりの中部エリア（という北陸交流会）の食事会でした。

昨年の世界IBDの日の反省会やよもやま話など、今後のイベント開催についていいヒントをもらいました。

食事もお腹に優しいメニューで、雰囲気もいいし、すぐ近くには「世界一美しい

スタバ」もあるし、富山はいいロケーション地が沢山あるので、他県の方も多く来県されています。



石川と富山は近い様で微妙に遠い・・・・

中部エリアには日本海側だけでなく、愛知・三重・静岡・岐阜など、太平洋側に行くときはかなり時間がかかり、交通手段も限られてくるしで中々開催できずにいましたが、毎年何かやらないといけないと、ひそかに計画を練っていました（いつも計画倒れになるのですが・・・・）

今年は計画倒れにならないよう、中部エリアの患者会活性化に向けて頑張りすぎずに活動を続けます。

(富山IBD 岡島)

I BDネットワーク合同会報 2026年2月発行

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2025.10.1~2025.12.31)

年	月	日	曜日	内 容	参加者・主管	場所
2025	10	1	水	【告知協力】グッテ様腸内細菌と庄内料理から学ぶ健康	—	—
		2	木	【涉外】メディリード社様懇談	秀島・木村・梅澤・萩原	オンライン
		5	日	【運営】2024年度第1回理事会	理事9名・オブ1名	オンライン
		5	日	【告知協力】市民公開講座 大腸がん早期発見の大切さを考える会	—	—
		11	土	【学術】高校生探求授業担当者との懇談	庄子・萩原	オンライン
		16	木	【PJ】PMDA意見交換会反省会	吉川・藤岡・三好・萩原	オンライン
		19	日	【会報】2025年秋号発行	富山IBD	—
		20	月	【難病】指定難病診断基準変更パブコメ検討会	秀島・山田・藤岡・三好・萩原・立花	オンライン
		20	月	【総会】2025年度総会開催案内発信/総会資料送付	梅沢	—
		23	木	【難病】指定難病診断基準変更パブコメ発出		
		28	火	【研究協力】「食べられることを楽しもう」高校生探求授業アンケート		
	11	2	日	【調査協力依頼】改正難病法施行後の状況調査	—	—
		5	水	【PJ】PMDA意見交換会振り返り会議	吉川・三好・藤岡・秀島・山田・萩原	オンライン
		9	日	【運営】第13(通算第31回)神戸総会	正会員29会賛助会員10社、54名	ハイブリット
		10	月	【告知協力】第5回 アツヴィ アートプロジェクト「PERSPECTIVES」アート展のご案内	—	—
		15	土	【JPA】難病・慢性疾患全国フォーム2025(奥野さん登壇)	吉川・三好	—
		16	日	【告知協力】日本トイレ研究所『防災トイレキャンペーン2025』	—	—
		21	水	【NPO】法人市民税減免申請書の提出	長廣	熊本市
		23	木	【告知協力】グッテ様医療費が生活に与える影響と患者さんができるこ	—	—
		24	金	【NPO】事業報告書の提出	長廣	熊本市
	12	26	水	【涉外】読売新聞社様との懇談	秀島・仲島・梅澤・萩原	オンライン
		4	木	【PJ】PMDAとの総括会議	吉川・三好・藤岡・秀島・山田・萩原	オンライン
		7	日	【JPA】JPA幹事会	三好・吉川	オンライン
						オンライン
		14	日	【告知協力】2025年度 日本炎症性腸疾患学会 市民公開講座	—	オンライン
				【NPO】法人市民税減免決定	—	—

【編集後記】

2026年 午年

今年もどうぞよろしくお願ひします。

干支（えと）の始まりは3000年以上前の古代中国の殷（いん）王朝で、天文学や占いのために「十干（じっかん）」と「十二支（じゅうにし）」が使われ始めたのが起源です。その後、日本に伝わり、十二支には子（ねずみ）から始まる12種類の動物が当てはめられ、現在のように親しまれるようになったのは、後漢時代（約2000年前）に動物を割り当てたことがきっかけとされます。



今年の目標は「無理せず頑張る」 なかなか難しい・・・・

無理しないと頑張れないし、頑張る気力が年々減少していく・・・・

あ、体重は何もしなくても増えしていくので心配ありませんが・・・・

ということで、もうちょっと頑張ってみようと思います！！

編集担当 富山 IBD 岡島