



NPO 法人

IBD ネットワーク

2019年10月15日発行

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7-20-203 IBD 会館内

[info@ibdnetwork.org](mailto:info@ibdnetwork.org) <http://www.ibdnetwork.org>

2019年

秋号



## エリア交流

今回の合同会報は、さながら「エリア交流会」特集となっています。全国を6エリアに区分し、ネットワーク加盟かを問わず地域で活動しているIBD患者会同士の交流の場です。顔を合わせることの重要性から少額ですが費用助成を行っています。読んで頂ければわかるように地域での活動、お悩み交流、ヘルプマーク、企業様との交流と多彩です。興味のある会はお声がけください。

折しも厚労省では難病法の5年見直しに向け、2つのワーキンググループで短期集中の検討が大詰めです。関わっている委員も役員も制定当時を知らない、いやもっと歴史的経緯を知らない方が増えています。検討課題が多く患者代表の森JPA代表理事にはご負担をおかけしますが、傍聴や要請行動、パブコメ等での意見表明を行います。

理事長 萩原英司

## 目次

・IBDネットワーク緊急声明	・・・2
・九州エリア（九州IBDフォーラム）交流会報告	・・・3～4
・北海道・東北エリア交流会報告	・・・5～6
・近畿エリア交流会報告	・・・7～10
・関東圏患者会エリアミーティング報告	・・・11～12
・中部エリア交流会報告	・・・13～16
・第7回（通算第25回）理事会議事録	・・・17～18
・JPA ニュース No247、249	・・・19～22
・IBDネットワーク活動日誌（2019年7月～9月）／編集後記	・・・23
・広告	・・・24

## 賛助会員・助成団体（順不同）

2019年9月末日現在、11社のご支援を頂いております。ありがとうございます。

旭化成メディカル株式会社さま、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、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、株式会社三雲社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま、淀川食品株式会社さま



10月7日のワーキングチーム会議での検討について、  
IBD ネットワークは緊急声明を発表しました。

患者家族を切り捨てるようなことはあってはなりません  
すべての難病患者の人権維持のために

2019年10月10日  
NPO 法人 IBD ネットワーク

10月7日の第2回難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ会議において、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の2疾患を指定難病から外すとの意見が出されました。

根拠を示していない発言は、議事進行を誘導しているとは思えません。私たちは遺憾の意を表します。

指定難病は原因不明で根治療法がないため、患者はいつ終わるともしれない治療を継続せざるをえません。結果として積み上がり増えていきます。

一方で、少数規模の希少難病罹患者で、指定難病に指定されていない疾患もあり、そういった方々に対する対応も急がれます。

すべての難病患者と家族は、原因が解明され根治療法が開発されること、そして基本的人権に示されたように健康で文化的に地域で尊厳を持って生きられることを願っています。

難病対策委員会・ワーキンググループの議論においては、患者数の大小で機械的に判断されることのないよう、現状と法制定時の経過を踏まえ、慎重にご検討されることを求めます。

以上

## J P A 事務局 ニュース <No.249> 2019年10月13日抜粋

今回対象疾病についての議論で、2つの疾患名が挙げられたことについて、翌日、森代表が難病対策課を訪問し、説明を求めたところ、WGでは具体的に何かの疾病を外すというような協議をするところではないこと、また、そもそも、人数が増えたからといって、そのことで外すようなことはしない、と即答されたとの事です。次回WGにおいても、「前回に出された主な意見」の中に、2つの疾患名は出さないことについても確認し、説明を受けたとのことです。

また、議論の中で、全体の医療費の配分論のような意見が出たことについては、難病法等によって特定医療費が義務的経費になったことで、特定医療費の予算の枠や制限があるようなものではないことも確認したとの事です。

なお、上記の件について、IBD ネットワークからは、声明文が出ていますので、下記リンクをご参照下さい。

<http://www.ibdnetwork.org/pdf/IBDNseimei191010.pdf>

## 2019年度 IBD ネットワーク 九州エリア（九州IBDフォーラム）交流会報告

参加者：（宮崎）御手洗（大分）井上（熊本）中山、長廣  
（長崎）中村（福岡）山本、水口、山田

2019年6月22日（土）  
福岡市健康づくりサポートセンター  
あいれふ8階

### 九州エリアの動き

『祝！長崎IBD友の会 your ZEAL 発足』  
『めざせ！九州エリア交流会全県参加！！』

各県で、会員数が減少しているとの報告でしたが、助成制度の活用、他団体とのコラボ、運営形態の工夫等で活性化や運営維持に努めているとのことでした。昨年のエリア交流会より『九州エリア交流会全県参加！』を目標に、まずは長崎IBD友の会を復活させたい！ということで、長崎県難病相談支援センターとの交流を重ね、ついに平成31年3月9日に『長崎IBD友の会 your ZEAL』（代表 五十嵐総一）が発足しました。役員3名、会員2名（新規2名入会予定）ですが、まずは保健所、他福祉機関などに患者会が出来た事のPRをすることから始めています。

### 5/19 IBDを理解する日

熊本では、今年の「IBDを理解する日」は「タスキをかけてカウントダウン」を開催しました。熊本県知事、市長、国会議員、医師、看護師等これまでご支援頂いた方々に、タスキかけの写真&コメントをいただき、30日間日替わりでフェイスブックに掲載しました。今回作成した『IBD啓発タスキ』はご希望があればお貸しします。みんなでタスキリレーしましょう！

来年度は熊本県内の公共物へのパープル色ライトアップができるように企画中です。そこで、各県の皆様へ提案です。大規模ではなく、小規模なカラーリング（例えばお気に入りのオブジェにパープルフィルムを貼ったライトをあてるなど）を計画してみてもいいかなと思います。

【IBDを理解する日クリアファイルの配布状況】

福岡	難病相談支援センターへ配布。年末に会員へ送付予定 6/23 福大筑紫病院市民公開講座、患者会相談ブースに設置配布
熊本	12月8日のIBD講演会で配布予定
大分	保健所、難病相談支援センター、難病連に配布。会員に配布予定
宮崎	保健所に配布を依頼
佐賀	県内保健所2か所、病院4か所、6月総会にて会員に配布予定
長崎	イベント時に配布・保健所に持参する予定



### IBD学会との連携

2019年11月29日（金）～30日（土）の日本IBD学会（福岡開催）に合わせ、翌12月1日（日）に市民公開講座が開催されます。今回は福岡大学筑紫病院が当番病院で、二見喜太郎会長（福大筑紫病院臨床医学研究センター（外科）診療教授）から九州IBDフォーラムに声かけがあり、患者会としての関わりを検討しています。学会は毎年各県の持ち回りで開催されるため、日本IBD学会と各エリア患者会との連携が今後も続けばいいなと思っています。

## 難病法5年後見直しにむけて

難病法見直しに向けた JPA（日本難病・疾病団体協議会）「2019 年度活動方針」に沿って、九州 IBD フォーラムの中山代表より解釈説明を行ってもらい、難病法見直しのポイント、今後の方向性はどうあるべきかについて理解を深めました。今年度より、IBD 患者会からも JPA 理事を選出しているので、我々の主張を理事会提案（議案）へ載せられるように支援していきたいと思います。

## 九州 IBD フォーラム役員のご紹介

役職	氏名	所属
代 表	中 山	熊本 IBD
副代表	山 田	福岡 IBD 友の会
監 事	志 佐	佐賀 IBD 縁笑会
会 計	長 廣	熊本 IBD

（代表・副代表は理事による互選）

※任期 2 年間

	理事	所属
福 岡	山 田	福岡 IBD 友の会
佐 賀	秀 島	佐賀 IBD 縁笑会
長 崎	五十嵐	長崎 IBD 友の会 your ZEAL
大 分	井 上	大分 IBD 友の会
熊 本	中 山	熊本 IBD
宮 崎	御手洗	IBD 宮崎友の会

## 感謝状の贈呈式を行いました！

福岡 IBD 友の会 山田 貴代加

2019 年 6 月 23 日 福岡大学筑紫病院 IBD センター市民公開講座が開催され、九州 IBD フォーラムによる患者相談会と、昨年の IBD ネットワーク総会で承認頂いた感謝状の贈呈式を行いました。

市民公開講座では、特別講演として、松井名誉教授と二見診療教授のご講演がありました。それぞれの先生のヒストリーを交えながら、私たち IBD 患者を「生活者」としてとらえ、生活の質をいちばんに考えた視点からの診療についてお話がありました。また、「IBD 診療の成功には気心の知れた外科医の存在が不可欠」という、何とも人間味のある信念が、内科外科の連携に早期から重点をおかれた筑紫病院らしいなと思いました。先生方のご講演のあと、福岡 IBD 友の会会長の古屋より、しっかりと感謝状をお渡ししました。とても喜んでくださいました。

福大筑紫病院市民公開講座運営事務局の皆様には、講座の進行にあたり、感謝状贈呈式、写真撮影のお時間をつくって頂きましてありがとうございました。深く感謝致します。





## NPO 法人 IBD ネットワーク北海道・東北エリア交流会 報告

日時 2019年6月30日 11:00~15:00

場所 イタリアンレストラン「ラグナグ青山店」

新潟県新潟市西区東青山 1 丁目 6-3

TEL 025-265-7777

参加患者会 IBD - NIIGATA、IBD 宮城、IBD ふくしま

その他参加者 医療関係者、製薬会社、QLife (参加者合計 20 名)

交流会の趣旨 初心に帰り低残渣で美味しい食事をとりながら患者会同士の親睦を深めよう



上記日程で北海道・東北ブロックエリア交流会を開催しました。

今回のテーマは「IBD 患者のお腹にも優しいイタリア料理」で食物繊維をできる限り取り除き（一部裏ごし）した美味しいイタリア料理のランチを楽しむことができました。

こちらのお店、「IBD - NIGATA」がいつも交流会に使っているお店でそのような常連さんの顔を利かせていただき貸し切りで楽しませていただきました。

まずは食事ということでメニューは

- ・前菜：マグロとアボガドのタルタル：鳥ササミとそら豆のペースト（そら豆は裏ごし）
- ・スープ：カボチャのポタージュスープ
- ・パスタ：A 海老とジャガイモのジェノバ風（バジルのペースト）スパゲッティ  
B サーモンとナス、ズッキーニのトマトスパゲッティ（ナス、ズッキーニは皮剥き）
- ・デザート：シフォンケーキ、マンゴープリン ※A または B をお好みで選択
- ・その他：パン、ドリンク



お味の方は特に女性から「美味しい！」との声が多く聞かれ満足されていました。

雰囲気の方は、お互い初対面の方がほとんどであったにも関わらず、和気あいあいと楽しい食事会となりました。同じ病を持つもの同士、打ち解けるのも早いのかな？と言ったところでしょうか。

食事も終わりここからはIBD・NIGATAの発案でエレンタールフレーバー研究試飲会を行いました。

メニュー（以下すべてエレンタール1ボトルベース）

- ・グレープフルーツフレーバー&モモ酢 80 cc
- ・グレープフルーツフレーバー&伊予柑酢 10 cc
- ・ヨーグルトフレーバー&梅酢
- ・ヨーグルトフレーバー&ブルーベリー黒酢
- ・巨峰カルピス



またエレンタール未経験の方にはフレーバーなしのプレーンも用意されて不味さ？を体験していただきました。

今回の試飲会の味は好評で果実酢に着目し味付けに利用したことと皆さん満足できる味に仕上がっていました。

エレンタール  
未経験の方々

エレンタールフレーバーの工夫では2種類のフレーバーを混ぜるミックスフレーバーは良く耳にしますが、この方法なら気軽に試せるのではないのでしょうか？

今回の参加者の中にはヘルプマークをバッグなどに付けている人が数名おりました。

ヘルプマークとは妊婦や我々のような内部疾患患者に「何かあったとき助けて！」や公共交通機関で「席を譲ってください！」と意思表示するものですが、まだまだ一般に浸透していないのが実情です。我々にしてみれば「トイレを優先させてください！漏れそうです！」と言ったところでしょうか？後日ネットで調べてみたところ福島県で配布している市町村はひとつだけ。ここにも地域格差があるのだと実感しました。



最後に！

当日は朝からあいにくの雨模様の中、福島（ほぼ栃木の県境）から片道3時間かけて新潟まで行ってきました。IBD・NIGATAの方々が数か月前から準備していただいたおかげで楽しい時間を過ごすことができました事に感謝いたします。ただ酢に弱い腹を持つ私は帰路での下痢に悩まされました（笑）

私自身新潟へは10数年ぶりに伺ったのですが所々一車線の高速道路、あいにくの雨、交通規制は？などと不安を持ちながらの移動でしたが終始スムーズな移動で予定通り旅を終える事ができました。来年はIBDふくしまの幹事で交流会を行う予定？です。「また一泊旅行したいな〜」という声が聞かれたので本当の意味での交流会（酒？温泉？）を是非実現したいと考えています。

また来年もよろしくお願いいたします。

IBDふくしま 高崎聖巳

## NPO 法人I BDネットワーク第12回近畿エリア交流会 報告

日 時：2019年7月21日（日）14：00～17：00

会 場：兵庫県民会館 きくの間（洋室）

（兵庫県神戸市中央区下山手通4丁目16-3）

出席者：8名 広岡（京都I BD友の会）・柳井・谷村（姫路I BD）

（順不同） 布谷・三好・松村・松下（大阪I BD）

西（神戸CD萌木の会）（敬称略）

司 会：布 谷（大阪I BD）

内 容：各患者会の役員状況・近況報告と課題の発表、新規提案など様々な内容で話し合いを行いました。実は、上記ほとんどのメンバーが5月19日（日）姫路I BD主催の姫路城ライトアップイベントに共催参加していたため、胸襟を開いたざくばらんな会議ができました。

### 近況報告と課題

大阪I BDは、布谷前会長が2年ぶりに参加されました。三好さん（7月7日から新会長）からは「中田さん・川勝さん（副会長）と3名体制で、現在は引継ぎ中で布谷さんと連絡を取りながら運営しています。大阪I BDでは川勝さんとのご縁で南京玉すだれのイベントを開催しました。

5月19日（日）の姫路I BDさんの医療講演会のお手伝いにも行きました。布谷さんの会長在任期間が長かったため、引継ぎには期間が必要ですが焦らずやります。大阪I BD会報については布谷さんをお願いしています。現在の細かい役割としては私（三好）が会長を行っています、渉外担当は布谷さん・内部調整は私（三好）が行う形にしています。

今後の予定は、9月15日（日）に栄養士の先生をお呼びして交流会を行う予定です。10月27日（日）には医療講演会を開催します。詳細は別紙ご案内の通りです。ぜひご参加ください。1月にも交流会を予定しています。」

布谷前会長からは「昨年3月から別の疾病で入院し7月に退院しました。ステロイドで抑えていますがクローン病と同じ状態です。そのため会長職の継続が困難と判断、三好さんに交代を依頼されました。副会長の川勝さんも別の疾病を発症、会長・副会長が健康上の理由でピンチの時に三好さんに来て戴いて助かりました」とお話がありました。

京都I BDは、依然休会状態です。京都I BDとは直接関係はありませんが、広岡さんが京都難病連の関係で昨年初めてピア相談に出席しました。京都I BDに対する問い合わせが保健所からもあるので、非常に残念ですが、うっすら閉会にもっていくうえでの休会状態にある、という回答をお願いします。また閉会する際は報告として総会を行うつもりでいます。

姫路IBDはIBDニュースレターを年3回程度発行しています。ネットでわかる内容が多いですが、期間毎にまとめています。5月19日の医療講演会はほぼ満席と大盛況でした。共同主催の保健所が姫路市内の全町の回覧板にチラシを回してくれたことが大きかったです。柳井会長主催で、9月7日（土）と11月9日（土）に神戸でオフ会（IBDカフェ・後にゲーム部オフ会）を企画しています。

神戸CD萌木の会は、現在の渉外担当は2年目で病歴は長いものの患者会経験が浅くIBDの情報などにまだまだ疎いですが、徐々にやっていければと思います。会合は小規模ですが根強く年4回（3月・6月・9月・2月）行っています。当萌木の会萩原会長は細かい連絡はありませんが、渉外担当から送るメールチェックは行っており、大事なメールには返信があります。また大阪IBDの布谷前会長と個人的につながりがあるので安心してしています。

### 世界IBDデー報告

5月19日世界IBDデーに行った姫路城ライトアップイベントの医療講演会には、250名を超える来場がありました。来場者へのアンケートは姫路保健所が実施し、結果は集計後に見せていただく予定です。今回の講演会＋ライトアップイベントで32万円程度の出費がありましたが、賛助企業探しに苦労しています。エリア啓発促進事業として助成金申請します。

### 11月IBDネットワーク姫路総会について

大阪IBDからは4名が参加予定です。姫路IBDの会員にサポート参加を呼びかけています。その他、各自の役割や懇親会の会場の話、姫路城観光の話まで話題は多岐にわたりました。

### その他の話題

- ・「IBDカフェ」の話がありました。ポット・お茶・カップ等は準備して、その他は各参加者にお任せする形になります。ファシリテーターのような方もいてくれればなお良いそうです。「難病カフェ大阪」など全国に難病カフェがありますので参考にしてみたらどうか、という意見がありました。
- ・姫路城ライトアップは様々な費用がかかるので、経費に余裕をもち実施していきたいと思っています。そのため、熊本IBDさんの「くまもんグッズ」のようにグッズ販売など「収益を得る」活動もできればと考えています。またライトアップを姫路城だけにとどまらず大阪城・熊本城・東京スカイツリーなどへとIBDネットワークの事業として全国展開してはどうか、という意見も出ました。



- ネット上で相談された案件で、ヘルプマーク同様・トイレ優先カードが作れたら、という話もありました。イギリスでは実在しているそうです。また、ヘルプマークにはヘルプマークカードが同梱されており、その裏に具体的に援助してほしい事を書く欄があるので、そこに助けてほしいことを書いていけば助かることがあると提案がありました。（会議後柳井さんから相談者に、地元の患者会に相談してみても？と連絡し、その後、かながわコロンさんにて検討されることになりました）
- 兵庫県内は神戸・姫路と地域別に患者会が別れているので県単位にしてみたらどうでしょうか。という提案もありました。
- 学校・教育機関に配布した潰瘍性大腸炎の「先生、あのね・・・潰瘍性大腸炎なの」の冊子の簡略版を作りたいという話がありましたが、これ以上情報を削りたくないという意見もありました。資金があるなら増刷をしてはどうか、という意見もありました。
- 同様に職場への説明冊子もあればよいとの意見もありました。職場での理解がされていない企業がまだまだ数多いと思います。職場では基本的にIBD患者に食べ物関係の話題はNGだと思っています。
- 恋人・友人に対する解説ガイドブックの骨子をつくってほしい、という提案もありました。

所管：エリア交流会に参加して今回で3年目になりますが、やっと近畿エリア代表・幹事の方々の「人となり」「現在取り組んでいる課題」が分かってきました。会場の決定など、勝手にしてしまった点はありませんでしたが、皆さん良い方ばかりで定時に集まり、制限時間ギリギリまで話が盛り上がりました。毎年私は議事を入力するので精一杯なのですが、皆さんが気を使ってくださり、改めて「人の良さ」を感じました。（文責 西）



# 学習講演会と難病医療相談会

【日時】2019年10月27日(日) 午前10時15分～午後3時30分

【会場】エル・おおさか(大阪市中央区北浜東3-14)

## プログラム1 学習講演会 AM10:15～12:00

### 「所得保障をめぐる問題を考える 障害年金の運動から」

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会事務局長  
下堂前 亨 氏

この間、障害年金の認定をめぐる運動ではいくつかの成果をおげることができましたが、いまだ根本的解決にはいたっていません。

患者・障害者が社会で自立した生活を送るための所得保障はいかにあるべきなのか、就労保障の問題とあわせて考えていきたいと思います。

**入場は無料ですが、座席数との関係で必ず予約をお願いします。**

予約はメールまたは往復ハガキでお願いします。

メールアドレス nanren@vesta.ocn.ne.jp

住所 大阪難病連

〒540-0008 大阪市中央区大手前2-1-7

大阪赤十字会館 8階

Tel (06) 6926-4553

氏名、住所、電話番号、参加プログラムと参加人数をご記入ください。

定員になりましたら締め切らせていただきます。

## プログラム2 難病医療相談会 PM 1:15～3:30

### 《医療相談 PM1:15～3:30》

※会場はイ～ニにと分かれます。個人相談ではありません。

イ、潰瘍性大腸炎・クローン病の外科治療における最近の話題

西宮市立中央病院外科

講師 根津 理一郎 先生

ロ、難治性肝硬変・肝がんの治療について

関西医科大学附属病院 肝臓外科

海堀 昌樹 先生

ハ、脊柱靱帯骨化症の理解を深める

国立大学法人滋賀医科大学整形外科講座

森 幹士 先生

ニ、強皮症について

大阪大学大学院医学系研究科 呼吸器・免疫内科学

血管作動温熱治療学共同研究講座

嶋 良仁 先生

ホ、線維筋痛症

「痛みを軽減させるために、自分自身でできること」

医療法人社団成仁会長田病院 リハビリテーション室

理学療法士 佐治 周平 先生

### 《栄養相談・生活相談 AM10:30～PM3:30》

※個人相談です。

ヘ、栄養相談

近畿大学医学部附属病院栄養部

山下和子先生

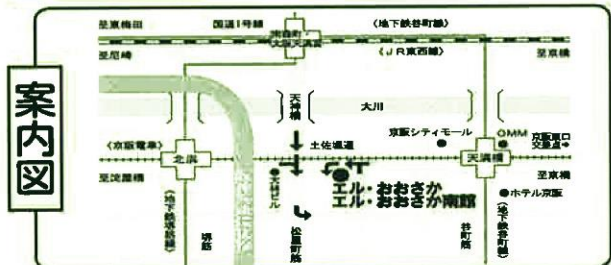
ト、生活相談

大阪難病連理事

高橋 喜義 氏

社会福祉士

海道 志保 氏



案内図

最寄駅 京阪電鉄「天満橋駅」又は、地下鉄谷町線「天満橋駅」下車 徒歩10分

主催 大阪府 特定非営利活動法人大阪難病連 大阪難病相談支援センター  
赤い羽根共同募金支援事業



## 関東圏患者会エリアミーティング報告

今年の関東圏患者会（k-con）のエリアミーティングは、集まりやすい場所を探して、東京駅から至近の貸会議室を初めて使って開催しました。当日の様子を以下の通りご報告させていただきます。

### 1.場所 東京都中央区八重洲貸会議室スペースー

（割切って使うには安価で便利です <https://www.space.jp>）

### 2.日時 8月12日（月・祝）15:00～19:30

#### 1部 15:00～17:00 関東圏患者会エリアミーティング

Agneda1. 株式会社 DeNA ライフサイエンスヘルスケアサービス部  
R&D グループ GM（グループマネージャー）座間 慶彦さん  
マイコード：遺伝子検査とデータ提供のセット商品のご紹介/  
IBDでの活用について

Agneda2. トイレカードの提案 かながわコロンの花岡さん

#### 2部 17:30～19:30 懇親会（八重洲口近隣の居酒屋にて開催）

### 3.参加者 1部：以下の8名が参加

かながわコロンの花岡さん、TOKYOIBD：田中さん、石橋さん

ちばIBD：稲見さん、いばらき UCD CLUB：吉川さん

静岡東部IBD会：菅沼さん（IBDN加盟会ではありませんが、交流・情報交換のために参加のお誘いをしています）、かながわCD：富松

また、CCJAPAN 森田伸二さんが取材を兼ね、オブザーバーとして同席

#### 2部：以下の5名が参加

花岡さん、田中さん、石橋さん、吉川さん、富松

### 4.所感

Agneda1.では、DeNAの座間様にお越し頂き、遺伝子検査・データ提供サービス「マイコード」に関するプロジェクトについて、患者様の協力を得て、IBDの患者様向けに活用できないか、というご提案のプレゼンをうかがって、全員でその活用のメリットを話し合いましたが、既に発症した患者さんに遺伝子リスクを示すメリット、ニーズはあるのだろうか、いくら精度が高いと言っても統計的手法でのリスク提示ゆえ、直接的な活用は現時点では見通せず、今後、患者会として協力するかどうかは、持ち帰って検討するということになりました。その後田中さんから、東京IBDとして引き続き接点を持って会話をして行くというご連絡を頂き、一旦お預けすることになりました。



Agneda2. 次の議題は、かながわコロンの花岡さんから、IBD患者さんを始め、トイレで困っている人たちのためのトイレカードの提案でした。花岡さんが持参されたカードのデザイン2案について、使用方法を含めて、それらを見ながらの意見交換を行いました。一般の方が生理現象で順番を待っているところにこ

れを提示して譲ってもらえるのか？ ヘルプマークのように認知度が上がるまでに時間が必要じゃないかなどと懸念材料がそれなりにあって、結論はまとまらず、花岡さんに再度検討頂くことになりました。（多くの意見があり現在、かながわコロンとしてトイレカードの発行は中断しています）

当日はお盆の暑い日で、古いビルを使った貸会議室は少々暑かったのですが、それでも皆さん真剣に意見を交わし、何かしらの道筋がつけられないかと真剣なディスカッションを行いまいた。DeNA の座間さんのご提案も何か糸口が見つけられたらという思いでしたが、その場では結論に至らず、花岡さんにご提示頂きましたトイレカードもいい運用方法が見つけられれば、我々IBDの患者にとっては大変な助けになるものと感じました。



CC Japan でも報告記事が載せられるそうですが、森田さんからは、患者会の皆さんは、ご自分の会の運営、ネットワークの活動に加えて、このように会員さんの目に見えないところでも、さまざまな活動を行っていらっしゃるって認識を新たにしましたというコメントを頂きました。

2部の懇親会は、参加可能な5名で近場の博多料理の居酒屋に移動しての開催になりました。関東近県といえども、普段なかなかお会いできない皆さんとざっくばらんに会話をして、意見や情報交換をしたいと思うのですが、出張準備で泣く泣くお帰りになられたり、普段の疲れからかアルコールが入って寝てしまったりという姿を見ていると、皆さん大変な中、よくぞご参加頂きましたと恐縮するばかりでありました。

懇親会の後も、皆でスタバに寄って、時間ぎりぎりまで普段できない会話を続けていましたことをご報告申し上げます。

以上の通りご報告いたします。

かながわCD 富松雅彦



## 中部エリア交流会 報告

2019年9月14日（土）14:00～16:30

場所：名古屋大学附属病院 病棟8階大会議室

出席者（敬称略） 名古屋IBD：村瀬 日東 中嶋

みえIBD：今枝 奥家 傳田

富山IBD：梅沢 岡島

オブザーバー：愛難連事務局 牛田



今回の中部エリアの議題は、「各県のヘルプマーク・ヘルプカード導入状況のその後」「災害時のトイレについて」として、参加者から意見をいただきました。

### 1. 各県のヘルプマーク・ヘルプカード導入状況 その後

富山県：2018年7月から配布が始まった。

1年が過ぎ、周知されているかということ、まだまだ認知度は低いと感じている。

公共交通機関にはポスター等貼り出されているが・・・

県の障害福祉課は、ファミリーマートにチラシを「置かせていただいた」としているが、それ以上は踏み込めていないのが現状。

富山IBDはローソンにアタックしようと考えていたが、まだ実現していない。

鞆等にヘルプカードをつけているが（岡島）、未だ席を譲られたことは無く、今後も地道に周知活動をしていく予定。

愛知県：2018年7月20日から配布が始り、名古屋駅前で愛知県知事と名古屋市長が参加されたイベントが行われた。

名古屋市は取り組みに積極的だが、愛知県は周知活動に対しては消極的な感じ。

富山とほぼ同時に配布されたが、ぼちぼち街中でもヘルプカードをカバンなどに付けている人を見かけるようになった。

今年になって、席を譲ってもらったこともある（村瀬）ので、ゆっくりではあるが認知度はついてきたように感じている。

三重県：徐々に認知度が高まっている感じはある。

ヘルプカードを貰ってからまだ日が浅いが、2回声をかけられ席を譲ってもらった（今枝）。今後も地道に周知活動を行う予定。

愛難連：名古屋市では難病患者が多く通院している病院に協力してもらって病院窓口でもヘルプカードを受け取れるようになった。

しかし、市民の理解を得られるだけの活用が出来ていない状況。

ヘルプカードをつける人が増えれば市民の理解も進むのでは。

厚労省のホームページを見てもそうだが、圧倒的に認知度が高いのは「車いすマーク」「クローバーマーク」だ。現在一番普及しており、大型ショッピングセンターの駐車場等ではよく見かけられるマーク。(車いすマーク)



車いすマーク



クローバーマーク

このほかにも様々なマークがあるが、認知度が低く、中には「いったい何の障害を模したマークなのか」といった分からないものもある。  
加えて、100円ショップやカー用品店で手に入るので、障害を持っていない人も車に付けて、堂々と駐車しているのも実情としてある。



また、ネットの記事を見ると、ヘルプカードが「印籠」として使われるケースも見受けられ、使う側のモラルも必要なのではないかという意見も出た。

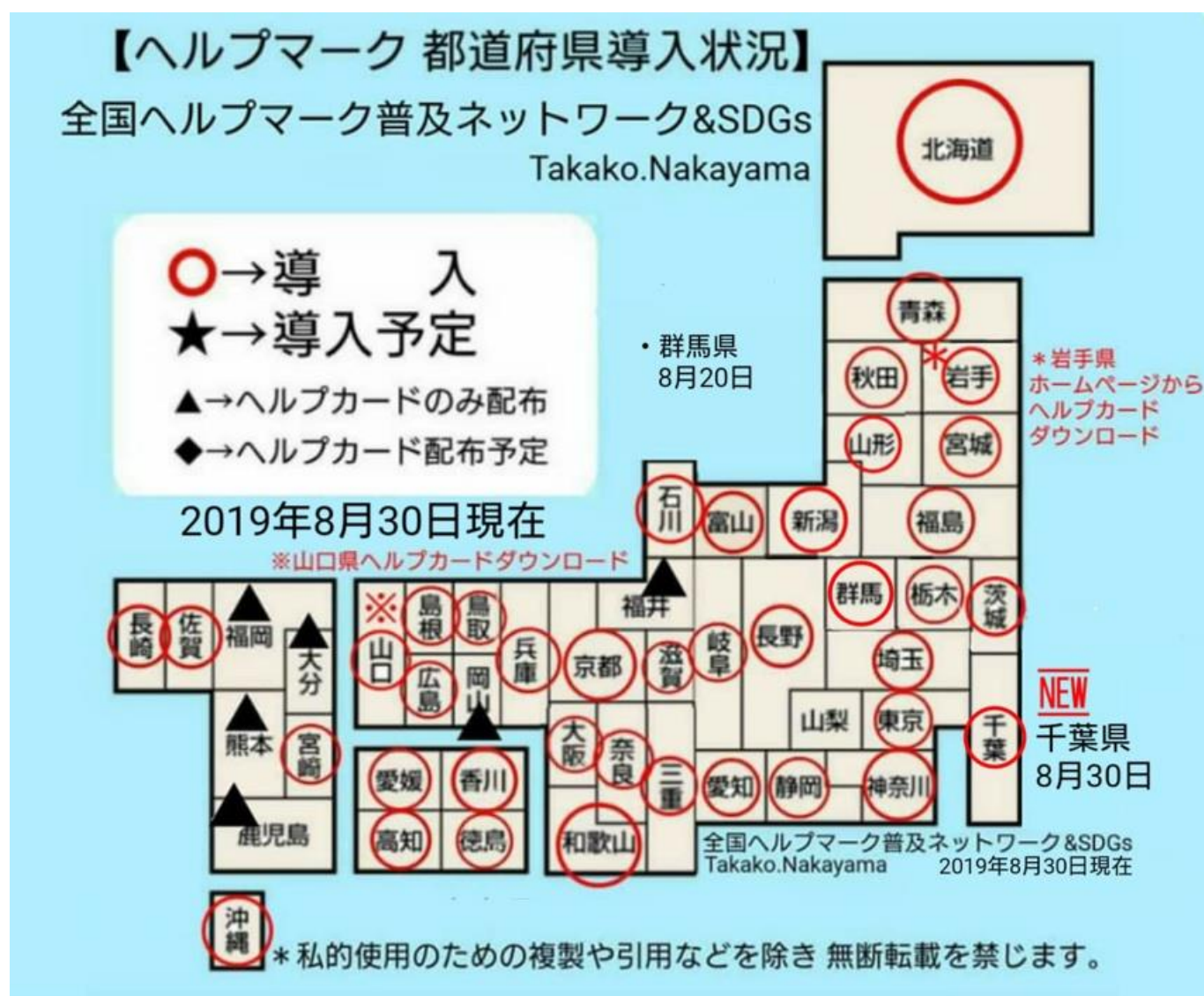
ヘルプカードは「援助や配慮が必要な方の為」の物であり、優先的に席を譲ってもらったりするものではない。

学生さんにはまだわからないかもしれないので、教育現場で周知すればいいのではないかな。

学校では道徳の時間などでヘルプカードの意味を教えていくべきなのかもしれない。

「大人のおむつが交換できる」障害者トイレも普及しつつあるので、こちらも社会的認知度を高めていく必要があると感じる。





~2019年8月7日 更新~

## ■群馬県 配布日発表

2019年8月20日(火)配布 ヘルプマーク・ヘルプカード ヘルプカードはダウンロード可能

～2019年8月2日現在～

## ■ヘルプマーク 都道府県 導入状況(ストラップ型ヘルプマーク/カード型・バッジタイプ)

【ヘルプマーク 導入⇒38都道府県】

- ・東京都・京都府・徳島県・和歌山県・青森県・奈良県・神奈川県・滋賀県
- ・大阪府・岐阜県・栃木県・広島県・愛媛県・北海道・秋田県・島根県
- ・兵庫県・静岡県・宮崎県・香川県・鳥取県→鳥取県版ヘルプマークかバッジ
- ・長崎県・三重県・長野県・富山県・佐賀県・愛知県・高知県・埼玉県
- ・山形県・沖縄県・福島県・宮城県・山口県・石川県・岩手県・茨城県
- ・新潟県

※このデータは「全国ヘルプマーク普及ネットワーク」様の許諾を得ています。  
他の患者会がデータを使用する際には、独自で許諾をとってください。  
無断転載は厳禁です。



## 2. 難病患者の災害時のトイレや対応など

みえ IBD からは、災害時のトイレについていろいろ情報提供して頂いた。

みえ IBD で取り組んでいることなど積極的な意見が出た。

ただ災害時の患者同士のネットワーク構築についてはまだ未完成。

富山県は災害が少ないことから、県民レベルで災害に対する意識が低い。難病患者の災害の講演会は何回か足を運んだが、未だに準備が出来ていない状況。意識を変えていく必要がある。

名古屋はメーリングリストと LINE グループを作り、対策を講じている。

主に LINE で連絡を取り合うようにしている。

簡易型段ボールトイレは避難所でマイトイレとして使える。自宅のトイレにセットできるものもあるので（専用袋と凝固剤のセット）用意しておくが良い。

各県で災害時の為の備蓄されている食料に IBD 患者の食べ物があるかどうか不明なので（NG 食品の有無等）、積極的に県・市に対して声を上げていくしかない。



また、薬の備蓄は出来ないので、自分の薬手帳を作ることも必要

IBD ネットワークの HP にある“減災啓発「備えてますか」”を参考に各自災害時の対応マニュアルを作ってはどうかという意見も出た。

### ※交流会感想

昨年に引き続き、中部エリア交流会は名古屋で行われました。今回はみえ IBD の積極的な意見もあり、昨年度よりも内容の濃いものとなりました。

今後も各患者会と連携をとるために LINE でつながり、情報提供していく事となりました。

更なる患者会同士の繋がりが出来て、意義のある交流会でした。（富山 IBD 岡島靖幸）





# IBDネットワーク合同会報 2019年10月発行

## NPO法人IBDネットワーク第7回理事会議事録(合同会報版)

事務局 吉川祐一

1. 日時：2019年9月 8日 21時30分から23時まで  
2019年9月15日 21時30分から23時30分まで

2. 場所：細則第14条の規定による電子会議（スカイプ通話による）

3. 出席者：

①理事6名：萩原（北海道IBD）、布谷（大阪IBD）、中山（熊本IBD）、山下（北海道IBD）、  
秀島（佐賀IBD 縁笑会）、梅澤（富山IBD）

②職員（事務局）1名：吉川（いばらき UCD CLUB）

③傍聴者5名：木村（IBD宮城）、富松（かながわCD）、村瀬（名古屋IBD）、長廣（熊本IBD）、  
新家（大阪IBD※9/15のみ）

なお、議事に先立ち理事会参加者全員が、一堂に会するのと同等に十分な意見交換ができることを相互に確認した。

4. 議長選出：定款第35条の規定により、理事長 萩原英司氏を議長に選出した。

5. 審議事項

(1)第1号議案：総会の議決した事項の執行に関する事項の件

以下の審議を踏まえて、第1号議案を全会一致で承認可決した。

### 【活動日誌、各担当報告、決算報告、決算コメント、2018年度事業報告書】

- ・治験広告対応での検討を踏まえ、①治験に関わる広告対応ルールを総会までに作成する、②総会まで延長および新規広告依頼は受け付けない。③広告に関する収入は次年度予算化しない。
- ・啓発用クリアファイル作成事業による収益（受取寄付金）、支出（印刷製本費）の大幅増。
- ・学校教職員向けパンフレット作成事業未実施による残金7万円は、次年度同様の事業に振り分ける。

(2)第2号議案：総会に付議すべき事項の件

以下の審議を踏まえて、第2号議案を全会一致で承認可決した。

### 【2019年度活動方針案、各担当活動方針案と予算見込み、社会制度担当の地域政策事業とエリア活動】

- ・情勢変化に対応した見直しを確認した。
- ・ビッグデータ（多数の患者情報）入手のための企業活動に個々の患者が対応できるよう発信していく必要がある。
- ・社会制度：難病法5年目の見直し対応、就労に注力する。
- ・今年度のIBDを理解する日の啓発イベントはエリア活動のネタとして各エリアの取組みを狙ったが温度差があって全国的な展開に至らなかった。

### 【資料206】日当の見直し

- ・製薬会社などの外部依頼で講演など負担の大きい業務を担当した個人の日当として、現行の交通費実費や飲食代相当の経費以外に、外部報酬の3割を支給できる仕組みを整備する。
- ・細則改正案としてまとめ、11月の臨時理事会で可決できるよう準備を進める。

【第7回総会イベント企画】

- ・テーマ候補は、患者会会員数減少への対処としての①患者会の魅力の発信、②SNSの活用、また社会情勢の変化に応じた③治験に対応できる患者力をつける、の3つ。
- ・治験広告対応で検討してきた到達点を共有すること。
- ・複数テーマを各60～90分程度の枠で組み合わせることもあり。

【2019年度IBDN組織運営体制案0915版】

- ・体制表に業務内容記載欄を設けた。業務内容を明示して情報共有を図ることで、IBDN全体で業務内容を理解し、担当者と非担当者の垣根を低くして、業務に参加しやすい環境整備をする。
- ・特任担当理事の業務は活動方針からピックアップしていく。治験バナー対応を行う。
- ・エリアごとに運営委員から運営委員長（エリア統括との連絡窓口）を選出してもらうよう事務局から働きかける。エリア運営委員は全正会員（患者会）から出そうことが望ましい。
- ・個人患者支援PJはエリア統括の中山がリーダーとなる。個人患者の集合体を1つの団体として運営するため、規模の拡大に応じたスタッフの増強が必要。
- ・社会制度の取組みとして備考欄に記載の「人権啓発、人権教育の推進」は地域政策業務とする。
- ・会計担当のワンクリック募金業務は活動の実態が無いため削除する。
- ・その他、業務遂行力強化のためのメンバーの拡充については総会時に働きかける。
- ・理事候補とその役割分担を決定し、現時点で内諾が取れている運営委員長、運営委員を確認した。
- ・2020年11月の定期総会を愛知県で開催する。

(3)第3号議案 細則の変更の件

以下の審議を踏まえて、第3号議案を全会一致で承認可決した。

- ・第7条（3）c. の誤記を訂正する。
- ・第8条の2（3）b. 業務内容の一部変更
- ・第8条の2（3）f. g. 理事職の増設
- ・第11条の2業務内容の追加

(4)第4号議案 理事、職員の選任の件

以下の審議を踏まえて、第4号議案を全会一致で承認可決した。

- ・理事職に特任担当理事、JPA 担当理事を増設する。

(5)第5号議案 議事録署名人の選任の件

以下の審議を踏まえて、第5号議案を全会一致で承認可決した。

- ・布谷嘉浩氏と中山泰男氏の2名を議事録署名人に選出した。

以上、全議案はすべて承認され、理事会を終了した。

# JPA事務局ニュース <No.247> 2019年9月11日

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

発行責任者／辻 邦夫

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## 第1回 地域共生ワーキンググループが開催

9月4日13時より、難病・小慢の5年見直しに向けた、第1回地域共生ワーキンググループ（以下WG）が都内で行われ、JPAからは森代表が出席致しました。

議事次第は下記のとおりで、当日の資料につきましては以下のURLよりダウンロードいただけます。

[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_06542.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_06542.html)

当日は、私大坪が傍聴しましたので、主な意見と森代表を中心とした質疑内容を下記に報告します。

### <議事次第>

#### （1）本ワーキンググループについて

#### （2）関係者からのヒアリング

- ・中田 勝己 長崎県福祉保健部長
- ・高橋 郁美 新宿区保健所長
- ・薄田 たか子 埼玉労働局 ハローワーク浦和 難病患者就職サポーター
- ・掛江 直子 国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 室長・小児慢性特定疾病情報室 スーパーバイザー
- ・檜垣 高史 国立大学法人愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授

#### （3）障害福祉サービス等の説明

#### （4）具体的な論点の検討について

#### （5）その他

5年見直しに向けては、これまでの難病・小慢の合同委員会にてまとめられた今後検討すべき論点（資料1-1）を二つのグループ（研究・医療WGと地域共生WG）に分け、個別の論点についてそれぞれのWGにて具体的な検討を行っていきます。※研究・医療WGは、8月29日に第1回が開催され、事務局ニュース No. 246

（<https://nanbyo.jp/jpatowa/jimukyokunews/>）でも報告しておりますので、こちらをご覧ください。

冒頭、難病対策課より主旨説明が行われた後、関係者（上記5名）へのヒアリングが行われました。

上記5名の参考人からは、離島がある地域の難病対策の課題、地域協議会の好事例、難病患者就職サポーターの視点から見る就労支援の課題、実態調査の結果をもとにした自立支援事業の現状・課題等についての発表（資料2-1～2-5）が行われ、続いて、障害保健福祉部より主に指定難病の追加に伴う障害者総合支援法の対象疾病の見直しと周知について説明（資料3-1・3-2）がありました。

これらの発表に対し、森代表は、難病相談支援センターの人件費の確保についてと就労支援について、要望と質問を行いました。

難病相談支援センターの人件費の確保については、「患者当事者が行っているピア相談がほぼボランティアで行っているような状況のところもあると聞いている。人員配置と賃金については、都道府県だけでなく国の方でも考えていただきたい」と述べました。

また、就労支援については、薄田参考人に対し「私たちのところにも仕事を辞めてから相談にくる方が多い。辞める前に相談に来てほしいという思いがあるが、工夫していることがあれば教えていただきたい」と質問しました。

薄田参考人は、「患者さん自身が自分の病気のことを会社に上手く説明することが難しい現状があり、伏せていることも苦しいが、我慢するしかないという状況が重なって孤独に陥ってしまっている」と述べた上で、まずは孤独から解放をすることが重要だと指摘。具体的な対策としては、「早期に相談をしていただけるよう、インターネットも含めた色んな手段で相談場所があることを周知していくことが大切ではないか」と述べました。

構成員の福島慎吾氏（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事）も、親と支援者の立場からとして、地域協議会、福祉支援と就労支援、自立支援事業の3点について意見と質問を述べました。

まず地域協議会について、「地域のニーズをくみ上げて事業化できる協議会を作っていくことが大切だが、そのための工夫として、現場で行っていることがあれば教えていただきたい」と質問しました。

質問に対し、構成員の田中佐和子氏（滋賀県東近江健康福祉事務所地域保健福祉係 主査）は、「地域協議会の開催は年一回だが、その年ごとにテーマを設け（去年は就労支援）、関係者（ハローワークやなかぼつ（障害者就業・生活支援センター）の担当者等）へ聞き取りを行い、関係者が集まるネットワーク会議を開いて現場の意見を吸い上げ、協議会に報告する仕組みを取っている」と事例を紹介しました。

続いて、福祉支援と就労支援については、「疾病名による区切りだけでは制度の谷間は埋まらないので、難病や慢性疾患による活動制限（病気による痛みやだるさ等）を含んだ、新たな障害認定の視点が欠かせないのではないか」と意見を述べました。

最後に、自立支援事業については、任意事業の取り組み具合がおしなべて低いことを指摘。「参議院の付帯決議にも、政令市・中核市が適切に事業が実施できるよう必要な支援をすべきということ、学習支援を含めた平等な教育の機会を確保、就労支援、家族支援が必要だということが盛り込まれているので、是非進める形をとっていただきたい」と述べ、問題の解決には地域協議会の活性化が必要であると強く訴えました。

その他にも、新規就労と継続就労では分けて対策を考えていくべきではないかという意見や、在宅での就労について、介護を受けながら働いているという事例も出てきているので、可能性を閉ざさないように情報発信をしていく必要があるなどの意見が出ました。

次に（４）具体的な論点の検討について議論が行われました。（資料４参照）

森代表は、難病相談支援センター、福祉支援、就労支援の3点について意見と要望を述べました。

難病相談支援センターについては、「ピアサポーターの活用を進めて、患者・家族の心のよりどころとなるようなセンターにしていきたい」と述べた上で、「全国難病センター研究会が年に二回行われているが、日頃から情報共有をしていく場がない。地域格差の解消をしていくためにも、全国難病センター（仮称）の設置を検討いただきたい」と要望しました。

また、福祉支援については、「障害者総合支援法に難病が入り周知が進んでいるが、私たちはすべての障害者施策の対象となることを求めている。福祉サービスについても、難病患者のニーズに合うものとなるようにしていきたい」と述べました。

最後に就労支援については、難病患者も障害者雇用率の対象としていただきたいと要望し、「難病患者にとって就労継続は社会参加でもあるため、難病患者が働けることをもっと周知していただくのはもちろん、通院休暇や障害年金等の支援についても検討していただきたい」と強く訴えました。

福島氏は、難病のこども支援全国ネットワークの親の会連絡会から共同要望書を提出したと述べ、小慢の受給者証を持っていない患者も自立支援事業の対象としてほしいこと、必須事業に位置付けてほしいことを要望しました。

最後に事務局より、次回の研究・医療WGについては、10月1日（火）17時から開催予定とのアナウンスがあり、終了しました。

（文責：大坪）



# JPA事務局ニュース <No.249> 2019年10月13日

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

発行責任者/辻 邦夫

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## 第2回 研究・医療ワーキンググループが開催

10月7日17時より、難病・小慢の5年見直しに向けた、第2回研究・医療ワーキンググループ（以下WG）が都内で行われ、JPAからは森代表が出席致しました。

議事次第は下記のとおりで、当日の資料につきましては下記のURLよりダウンロードいただけます。

[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_07129.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_07129.html)

当日は、私大坪が傍聴しましたので、主な意見と森代表を中心とした質疑内容を下記に報告します。

### <議事次第>

#### （1）関係者からのヒアリング

- ・山野 嘉久 聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学 教授
- ・山本 隆一 一般財団法人医療情報システム開発センター 理事長

#### （2）具体的な論点の検討について

今回のWGも前回に引き続き、関係者（上記2名）へのヒアリングが行われました。

まず初めに、山野 嘉久 氏（聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学 教授）が、難病領域におけるデータベースの特性と役割分担について（資料1-1）発表を行い、続けて山本 隆一 氏（一般財団法人医療情報システム開発センター 理事長）が、Health Database の利活用とその課題について（資料1-2）発表しました。

森代表は、患者団体へのアンケート調査において、研究の成果を患者に分かりやすくフィードバックしてほしいという声が多く寄せられていることを挙げ、今回報告された患者レジストリ（HAM ネット）のように、データが研究に役立っているという実感が患者にフィードバックされると、研究協力も進みやすいのではないかと述べました。続けて、指定難病のデータベースと患者レジストリで概ね重症度が一致していたという報告に対し、疾病によっては患者自身の症状を臨床調査個人票（臨個票）の重症度では把握してもらっていないとの声も寄せられていると述べ、臨個票の作成の際にも患者団体の意見を聞いていただくことで、結果多くの患者の納得も得られ、研究への参画も進むのではないかと述べました。

また、山本氏の報告には、患者としては色々な情報が連結されることで研究も進んでいくことを期待するが、まだ差別や偏見など根本的な問題もある難病の患者に関する情報なので、社会に対して正しい情報を普及させつつ、支える側の体制も整えながら進めていく必要があると述べました。

続いて、（2）具体的な論点の検討（資料2）について、医療費助成制度、医療提供体制、調査及び研究の3項目に分けて議論が行われました。

森代表は、軽症といわれている方でも治療を受け続けているからいまの状態を維持できていて、治療をやめれば重症化してしまう可能性もあるので、難病対策として支援が必要だと訴え、どの様にすれば患者が安心して治療を受けられるのか、また研究のデータがしっかりと集まるのか、丁寧に議論を進めていただきたいと述べました。森代表のこの意見に続いて、医師の立場で参加している構成員からも、治療によって症状が安定しても、助成がなくなって治療をやめればどうなるかわからないといった賛成意見が出されました。

森代表は患者数の問題についても、医療が進歩したことで、以前と状態は変わっていないけれども患者数は増えているという疾患もある。これを数が増えたからといって事務的に対象外にするということとはしないであらう

きたいと訴えました。続けて、0.1%程度という基準に関しては、少子高齢化で人口が減っているため、母数自体が少なくなっているということを認識した上で考えていただきたいと述べました。

他の構成員からは、欧米では潰瘍性大腸炎（IBD）とパーキンソン病などの数の多い疾患は既にレアディージーズとはいえないと言われている一方で、医療も進歩し新しい難病も発見されている。全体の予算の考えながら、対象疾患も検討する必要があるのではないかと意見も出されました。

福島 慎吾 構成員（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事）は、トランジション問題について、小慢の制度が始まって以来解決されていない問題だとして、他の施策で対応がある疾病（小児がんなど）、医療費の個別性がないものも含めて、指定難病にするという方向で進めていただきたいと強く訴えました。また、患者の自己負担についても、毎月の一定額の医療費が年間で規定の回数を超えると医療費助成の対象となるような、小慢版の軽症高額制度を検討いただきたいと要望しました。

森代表も患者の自己負担の高額かつ長期について、年間の医療費の総額で見ると軽症高額に該当する患者よりも医療費を支払っているものの、受診の間隔が長く、回数の規定を満たさないために医療費助成が受けられない患者がいる事例を述べ、回数だけでなく年間の医療費の総額も判断基準にいらてもらうよう要望しました。

また、森代表は他制度との公平性についても意見を述べ、難病患者は医療費助成を受けられなくなると、自分が何の病気であるかを証明するものもなくなってしまい、就労の面でもなかなか職に就くことができない患者がたくさんいる。他の制度のように交通費の割引や税の控除等もなく、収入と支出のバランスから見ても公平ではないと思うので、その観点も考慮して公平性を考えていただきたいと強く訴えました。

今回対象疾病についての議論で、2つの疾患名が挙げたことについて、翌日、森代表が難病対策課を訪問し、説明を求めたところ、WGでは具体的に何かの疾病を外すというような協議をするところではないこと、また、そもそも、人数が増えたからといって、そのことで外すようなことはしない、と即答されたとの事です。次回WGにおいても、「前回に出された主な意見」の中に、2つの疾患名は出さないことについても確認し、説明を受けたとのことです。

また、議論の中で、全体の医療費の配分論のような意見が出たことについては、難病法等によって特定医療費が義務的経費になったことで、特定医療費の予算の枠や制限があるようなものではないことも確認したとの事です。

なお、上記の件について、IBDネットワークからは、声明文が出ていますので、下記リンクをご参照下さい。

<http://www.ibdnetwork.org/pdf/IBDNseimei191010.pdf>

最後に事務局より、次回の研究・医療WGについては、10月21日（月）15時から開催予定とのアナウンスがあり、終了しました。

（文責：大坪）



第2回研究・医療ワーキンググループ

（TKP 新橋カンファレンスセンターホール 14E 撮影：大坪）

# NPO 法人IBD ネットワーク 活動日誌

(2019.7.1~2019.9.30)

年	月	日	曜日	内 容	参加者	場所
2019	7	8	月	【会報】2019 年夏号発行	(いばらき UCD CLUB)	—
		17	水	【協力】武田薬品工業 研修会報告	照喜名、石橋	東京
		21	日	【エリア】近畿エリア交流会	4会8名	神戸
	8	12	月	【エリア】関東エリア交流会	6会9名	横浜
		27	火	【渉外】武田薬品工業 面談	萩原	札幌
	9	8	日	第7回(通算第25回)理事会	理事6名他、計11名	WEB
		14	土	【エリア】中部エリア交流会	3会8名	名古屋
		15	日	第7回(通算第25回)理事会	理事6名他、計12名	WEB
		16	月	【難病】Asrid 面談	萩原、木村、花岡、田中	東京
		17	火	【渉外】日本ベーリンガーインゲルハイム 面談	萩原	札幌

## 編集後記

今号はエリア交流会のご報告が多数寄せられ、特集号のようになりました。他地域の患者会の方々との交流は良い刺激になり、今後の自会の活動にとっても参考になりました。

今回初めて合同会報の編集を担当しましたが、先輩方のアドバイスやお手伝いをいただき、何とか発行できました、ありがとうございました。次号からは少し違う立場で関わらせていただきますので、今後ともどうぞよろしくお願い致します。

(名古屋 IBD 村瀬 渡)



**5月19日**  
**は**  
**「IBDを理解する日」**  
**World IBD Day**

©EFCCA European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations

※1. 欧州のIBD患者会が初めて世界会議を行った1990年5月19日を記念し「世界IBDの日=World IBD Day」として、欧州クローン&潰瘍性大腸炎患者連合会(EFCCA:エフカ)が定めた日に  
 足並みを揃え、日本国内においてIBDへの理解を広げる目的で2013年に日本記念日協会によって登録されました。



広告

# クローン病の患者さまへ

治験にご協力いただける方を募集しております



※本試験はヤンセンファーマ株式会社からの委託による治験広告です

中等症から重症の活動性クローン病(CD)患者さまのための、  
治験薬の安全性と有効性を評価する臨床試験に  
ご協力いただける方を募集しています。

## 本治験の対象者

- ☒ 年齢が18歳以上の男女
- ☒ この3か月の間、中等症から重症の活動性クローン病に罹患している
- ☒ 大腸炎、回腸炎または回結腸炎と診断されている
- ☒ ドレーン用(機能的)ストーマ又はオストミーが、造設されていない

※上記以外にも参加条件がございます。詳しくはご募集いただいた後、お電話で説明いたします

## 本治験の主な目的

クローン病患者さんを対象に、治験薬とプラセボ(偽薬)を比べて、  
この治験薬がどれくらい有効で安全かを調べることを目的としています  
※詳細はお電話にてご説明申し上げます

## 治験参加のメリット



### 専門の医師による 検査

通常の診療より詳しい検査や  
診療が受けられるので自分の  
病状や体の状態を正確に知  
ることができます



### 費用の一部軽減

治験薬を使用している間に行  
われるすべての検査・画像診  
断等の費用と、一部の薬の費  
用は、治験参加者が支払いま  
す



### 新しい治療法が 受けられる 可能性があります



### 次世代への 社会貢献

## お申込みから治験参加までの流れ

### 01 下記電話番号へ お問合せください

▶QLife治験事務局  
**0120-948-434**  
※平日10:00-18:00まで

### 02 お電話で詳細を お伝えします

QLife治験事務局よりお電話に  
て詳細な適格性の確認をさせて  
いただきます

### 03 主治医の先生と ご相談いただきます

今回の治験への参加について、  
ご自身で主治医の先生に相談を  
していただきます

### 04 来院日の調整を いたします

実施施設により調整方法が異な  
るため、別途ご案内いたします

治験参加のお申込み・お問い合わせはこちら



# 0120-948-434

受付時間

平日10:00-18:00まで(土日祝を除く)

URL

<https://survey.qlifeweb.jp/lp/ibd/>

※募集人数に達し次第、終了する可能性があります。

運営会社

QLife 株式会社QLife(キューライフ)

〒105-0001 東京都港区虎ノ門4-3-9 住友新虎ノ門ビル7階

QRコード



新しい治療に  
興味をお持ちの方は  
是非お問い合わせ  
ください!!

当該治験について、IBDネットワークは情報として皆さまに提供させていただきますが、治験参加を特別に推奨するものではありません。治験の参加は、患者様個々での責任において主治医等とよく相談し、理解した上での判断をお願いします。