

# I B Dネットワーク通信

2007年12月発行 I B Dネットワーク

〒062-0933 札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5

平岸3条ハウス203号室 I B D会館内

[info@ibdnetwork.org](mailto:info@ibdnetwork.org)

I B Dネットワーク <http://www.ibdnetwork.org/>

「今後の難病対策」勉強会

[http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai\\_1.html](http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai_1.html)

## VOL.9



## 特集 第13回熊本総会～火の国熊本で結ばれた確かな絆～

2007年(平成19年)11月24日(土)25日(日)、日本三名城のひとつ熊本城を眼下にする「くまもと県民交流館パレア」を会場として、「I B Dネットワーク第13回熊本総会会議2007.11.24-25」が開催されました。北海道から沖縄までの全国各地から17患者団体の参加者、国(厚生労働省)・熊本県からの特別講師、地元熊本I B Dの多くのメンバー、研修参加の熊本学園大学生らが会場に集い、総勢約70名で様々な報告、検討、協議、研修、学習を行い、火の国熊本で確かな絆を結びました。なお、提案された各審議事項は全て賛成多数で承認されました。次回総会は横浜で2008年11月です。



### ◆総会第1日(2007.11.24)

【世話人報告】①第13回総会横浜準備会議2007.9.2、②加盟会状況、③各種連絡先リスト更新、④I B Dネットワーク合同会誌・通信制作、⑤第30回ヒューマンサイエンス総合研究セミナー発表に向けて、⑥ホームページ作成・更新、⑦メーリングリスト運営、⑧潰瘍性大腸炎やストマに関する冊子、⑨ウィリス動脈輪閉塞症団体への難病医療費対象者見直し問題伝達、⑩2007年度会計決算、⑪2007年度会計監査、⑫中部・中国四国・九州各エリアの交流活動や取り組み、その他の活動が報告されました。

【審議】①2008年度予算、②登録料改訂について

【講演】「熊本の難病者への就労支援」に関して

- ①熊本労働局職業安定部職業対策課 田島浄嗣氏
- ②元熊本県健康づくり推進課審議員 山地あつ子氏
- ③熊本I B D会長 中山泰男氏

の各氏より我が国の先進地域である熊本の実践について行政や患者の双方から中身の濃い講演があり、学びました。

【懇親会】麦菜館において約50名で盛大に開催し、充実したひとときを過ごしました。(4ページ参照)

### ◆総会第2日(2007.11.25)

【世話人報告】特定疾患事業問題WT(ワーキングチーム)より「潰瘍性大腸炎をはじめとする難病医療費対象者見直し問題と今後の課題」、厚生労働省情報、日本難病疾病団体協議会(J P A)の活動、「今後の難病対策勉強会」の活動、【討論】「特定疾患見直しに関する意見交換」

すこぶる快腸倶楽部新家の概要報告(プレゼン)や新家・北海道I B D萩原による論点確認、京都I B D友の会藤原による「今後の難病対策(予想される難病対策の短期・長期の見直しと問題点)」・「第6回今後の難病対策勉強会(2007.10.14 東京)での各団体からの要望及び伊藤J P A代表情勢報告」、大阪I B D布谷による「I B Dをとりまく構図」資料をもとに萩原(北海道I B D)・小川(NARA FRIENDS)・川辺(京都I B D友の会)・照喜名(沖縄I B D)・中山(熊本I B D)・菊地(いばらきUCD C L U B)をチーフとした6グループに分かれ、予想される難病対策の短期の見直しと問題点についてひとりひとりが考え、意見を述べ、話し合い、まとめてグループごとに全体会で発表・意見交換しました。

【審議】I B Dネットワーク運営世話人新設について

【世話人改選】総会、特定疾患問題、対外、就労支援他

## 「魔性の地」熊本(チョウチョウ会(長崎) 池上さん)

「魔性の地」。私は熊本に対してそんなイメージを持っている。

大学卒業後、私は熊本県のとある会社へ就職し、入社後すぐに体調を崩し会社をクビになった苦い思い出がある。

そんな嫌な思い出を引きずりながらも全国の患者会の方に会えると、期待に胸を膨らませ熊本へ向かった。

今回の総会は難病者の就労支援と特定疾患事業問題が大きな柱だったが、今後の特定疾患事業について「ただ、厚生労働省の改正案に反対するのではなく、自分たちにとってどのような制度が欲しいのか考え、患者と厚生労働省が協力し合いながら制度を作っていくという考え方が大切なのではないか」という意見に心を揺さぶられた。

そもそも厚生労働省は自分達を支援してくれる存在なのに、自分は特定疾患事業の見直し問題で彼らをすっかり患者扱いにしていた。国が悪い、社会が悪い、時代が悪い、自分は悪くない……。このような考えを持っている方は意外と多いのではないだろうか。しかし、自分達の命綱であるこの制度を自分達で考えずにどうするのだろうか？患者会を運営する我々が「自分自身の問題と認識し、自分はどうすべきか」この考えを会員や一般の人々に伝えることが、現在患者会の大きな存在意義ではないのかと気付かされた。

役員になり、4ヶ月。熊本の方の一言で患者会役員を始め、熊本の総会で患者会の意義を見つけた。苦い思い出しかなかった熊本で新たな世界が見えてきた。よくも悪くもやはり私にとって熊本は「魔性の地」である。

## 「熊本総会に参加して」(沖縄IBD 照喜名さん)

昨日は疲れ果てて、今日も朝起きるのが辛かったです。しかし、熊本総会で得たのは多かったです。熊本陣営の層の厚さ。若手の方、最後まで机を並べていた初参加の方、行政系の方、今後の若手学生など、当事者以外の参加で、「難病は当事者だけのものではない」とのメッセージも感じました。

まさしく、歴史のターニングポイントであった熊本総会でした。

IBDネットワークも成長しています。地域ブロックや就労支援チームなど現状課題に合わせて自らで形を変形出来ているので、素晴らしい組織だと思います。

沖縄も照喜名もまだまだ皆さんのお役に立てることは少ないのですが、日々時代に合わせて楽しくやっていけたらいいなと感じました。

これから、寒い時期に入ります。総会という大きな仕事が終わって気が抜けないように、各自体調管理には充分お気をつけて下さいね。

## 「熊本総会のエピソード(熊本城見学)」(いばらきUCD CLUB 菊地さん)

総会1日目の午前中、集合までに時間があつたので、念願の熊本城観光に行ってきた。関東では珍しい、路面電車に乗って熊本城前で降り、途中で加藤清正公像や長塀をカメラにおさめながら歩くこと10分ほどで櫓方門に到着。ここから真直ぐ天守閣へ行ってもよいが、折角なので急な斜面の石垣を眺めながら、遠回りして行くことにした。城内の木々の葉は紅葉し、南国熊本の晩秋の訪れを感じながら、時折急な傾斜の石段を登っていくと、やっと天守閣が目の前に現れた。天守閣など主要な建物は西南戦争(1877年)開戦直前に焼失し、1960年に再建されたものだそうだ。築城400年記念事業ということで、天守閣や本丸御殿が改修工事のため、鉄パイプの足場やシートが被せられており、入場制限がされていた。残念ではあるが、次世代へ歴史的遺産を引き継ぐための工事では仕方があるまい。城内をゆっくりと散策しながら、久しぶりに歴史的建造物や展示物を眺めながら、遠い昔へと、しばしタイムスリップをした気分になった。

熊本城以外にも周囲にはたくさんのお名所旧跡があるが、今回は時間がなかったのであきらめ、またいつの日か訪れたいと思いながら、再び路面電車に乗り、総会会場へと向かった。



## 熊本総会に参加して

### (熊本学園大学社会福祉学部介護福祉士養成課程2年Aさん)

私は今までIBDについてはもちろん、これらの難病患者の方々に対しどのような雇用支援がなされているのか、恥ずかしながら殆ど知識がありませんでした。ただ、漠然とではありますが、このような障害者の方々に対しての国の支援はなかなか行き届いていないというイメージはありました。今回この総会に参加させて頂き、そのような問題が何故起こるのか、また、その現状を打開しようとIBD団体の方々やハローワークの方々、その他の関係機関の方々により様々な取り組みが行われていることが分かりました。簡単に解決することは難しいかもしれませんが少しずつでも難病患者の方々を堂々と働けるような社会になってほしいと願うばかりです。

## 熊本総会に参加して

### (熊本学園大学社会福祉学部介護福祉士養成課程4年Bさん)

私は、今回のIBDネットワーク熊本総会で「難病のある方への就労支援の取り組みについて」の講演を聞くまでは、難病がある人にとっての就労は困難な事ではないか、と考えていました。現在でも事業所側に理解してもらえず、悩みを抱えた人はいると思いますが、今熊本を始め各々の地域で、難病のある人への就労支援が進められてきている事を知り、心強く感じました。私もIBD患者の1人であり、就職をする上で事業所側に病名を告げるのか、告げずに就職するのか悩んでいました。このような事で悩まなくて良いように、社会全体が難病に対する理解を深め、受け入れてくれるような社会にしていかなければならないと思いました。



## 当事者の視点に学ぼう、「IBD ネットワーク熊本総会」参加

### (熊本学園大学社会福祉学部 准教授 横山孝子)

この度は、「IBD ネットワーク熊本総会」参加の貴重な機会をいただきまして有り難うございました。

学生は、社会福祉学を学び始めて2年目を迎え、少しずつ専門科目の講義が増えている学習状況でした。今回、「IBD ネットワーク熊本総会」においてIBD当事者の直面している問題やその支援体制等に直接ふれることで、これまで学習する機会の少なかった「難病者の就労支援」について、福祉専門職をめざすものとして、あるいは一市民として考える契機にすることができたようです。

本学における介護福祉士養成は、社会福祉学科の中に養成課程コースとして位置づけられています。4年制課程という利点を活かし、1年次には大学教育及び社会福祉学への導入科目を配置し、さらに2年次には介護福祉の専門科目を学ぶ動機づけとしての科目が設定されています。ここにIBD当事者であり、当事者の立場から当事者を支援するだけでなく、当事者団体として社会活動をも展開されている「熊本IBD会長中山氏」をゲストにお願いし特別講義を設けています。中山氏の、当事者の立場から当事者を支援する、さらに当事者団体の社会活動へと展開されている様子は、「制度的な不備からサービスを受けることのできない当事者への支援とは何か」を学生に問いかけ、かつ多岐にわたる示唆を与えるものとなっています。また自分探しまった中の学生にとって、中山氏のIBD発症からその状態を克服していかれた課程に直に接することは、日常生活における自己の有り様を見つめ内省を深めることにも繋がっています。

社会福祉学科の中で介護福祉士として育つ学生には、ケアワークとソーシャルワークを理論的に、また実践的にも統合できる力を期待し育てております。そのような教育の一環として、今回の「IBD ネットワーク熊本総会」への参加は、当事者の視点に立てるケア・ソーシャルワーカーとしての学びを深める、介護福祉の専門領域を多角的に学ぶことの意識づけ等を意図して参加させていただいた次第です。

皆様の寛大なご配慮、温かいまなざしに、この場をおかりして心から感謝申し上げます。

### 熊本城築城400年祭開幕！



「熊本城築城400年祭」が開幕しました。  
平成20年5月まで四季折々にイベントがあります。  
ぜひ熊本城に遊びに来てね！

## 熊本総会にお迎えして(熊本 I B D 橋永さん)

昨年の仙台総会の帰り道は、同じ熊本 I B Dの長廣事務局長とお引き受けした熊本総会の段取りを話し合っていました。

まずは場所。さて何処にしようか。

今回の「くまもとパレア」は県の施設であり使用料も安く、ビジネスホテルや宴会場などの立地条件もいいので、まずはそこが第一希望になりました。もしもそこがとれないときは、阿蘇か天草の旅館でやろうかという案もありました。

5月2日、その日はパレアの11月予約の選考会の日です。ふたりでドキドキしながら会場へ行きました。「11月の連休だから申し込みが多かるね(多いだろうね)。取れんときゃどやんする?(取れないときはどうする?)」

2日続けて同一会議室を取るのなかなか難しいと聞いていたので、I B Dネットワークの使用許可がとれたときは超うれしかったです。

そのままの勢いで、同じ建物の7F「サロンド シャトー」というお店に行きました。料理内容についての希望にも対応できるということで懇親会も予約できました。後は当日のお天気だけだねって安心したことを昨日のこのように思い出します。

ところが一ヶ月前の10月25日、予定のお店から電話が入りました。急遽、改装工事をする事になり当日は20名くらいしかお受けできないとのこと。「ええっ!半年も前に予約しているのに~」。ただその時点では実際には何名の参加かはわかりません。

お店の担当の人もとてても気の毒そう。今回の麦菜館はそのお店から紹介してもらった同系列のところでした。そういう経過もあり麦菜館店長さんも宴会中はとてても気配りをしていただき、かえって改装でよかったかなって今は思えます。

また、学生さんの総会見学参加や懇親会参加など、突然の数の変更にも適切に対応できたのも長廣事務局長のおかげでした。当日は10名の熊本 I B Dスタッフがそれぞれの立場で運営にあたっていました。総会を引き受けた副産物として仲間の結束という宝物を手に入れることができました。感謝、感謝の3日間。みなさん、ご協力ありがとうございました。



### かながわコロンの さがんです。

このたびは大変お世話になりました。すばらしい会の運営で、充実した2日間でした。

議長団の皆さん、会場設営の熊本の方々をはじめ九州地区の皆さん有難うございました。

来年の横浜大会のことを考えると心配ですが、関東甲信越の皆さんのご協力をいただいて、頑張りたいと思っていますのでよろしくお願い致します。

### 賛助会員(登録順)

昨年制度化した賛助会員の募集を開始し、12月20日現在6社の登録をいただいております。ありがとうございます。

アステラス製薬(株)さま、旭化成クラレメディカル(株)さま、日清キョーリン製薬(株)さま  
田辺三菱製薬(株)さま、(株)JIMROさま、ファイザー(株)さま

### 最近のI B Dネットワークを巡る話題・動き(11月以降)

11月24,25日 I B Dネットワーク熊本総会

12月2日(日)日本炎症性腸疾患研究会I B D市民公開講座(東京・ホテルイースト21東京)

12月2日(日)全国患者・家族のつどい(東京・晴海グランドホテル)

12月3日(月)「患者・家族の声を」12・3全国大集会(東京・衆議院第二議員会館)

12月5日(水)ヒューマンサイエンスセミナー「炎症性腸疾患治療の現状と展望」  
(東京・全社協灘尾ホール)