

大阪IBDだより

vol.19



2024年12月発行 大阪IBD

まえがき

寒くなりましたが、みなさん如何お過ごしでしょうか？

超ミニミニ大阪IBDだよりをお届けします。



昨年10月に、「IBDが指定難病からはずされるかも？」の厚生労働省HPのアップ
がりましたが、**無事に撤回方向**になりました(概略はたよりの中に)。

今回は、三好共同代表と、IBDネットワークとともに**主体的活動**が出来ました。

厚生労働省の霞が関文学の「怪しい文章」をIBD患者会の方が見つけ、まだ不確かな段階でしたが、「**先手必勝**」で、IBDネットワークから撤回要望書を厚労省に提出し、大阪IBDに、たまたま舞い込んだ、「潰瘍性大腸炎」の**テレビ取材(三好・布谷共同代表出演)**で、「指定難病外し」も取り上げて頂き、**一気にその文章を撤回方向への流れ**が出来た様です。事情通によると、これは「**あいえない**」展開の様です。

この運動は、「わからない段階で、患者が騒いでいる」との**批判も頂**きましたが、

「**患者を守るのは患者**」の信念のもと活動し、**当面の「指定難病外し」は免**れました。

これらの活動根拠の大きな一つが「署名」です。よろしくご協力のほどお願いします。

動画もあります。https://www.youtube.com/watch?v=KlknabhC_ko



大阪IBD共同代表 布谷嘉浩

どうなった!? IBD と指定難病制度

(IBD とは、潰瘍性大腸炎とクローン病の総称、指定難病)

作:大阪 IBD 共同代表 布谷嘉浩



テレビで「**IBD が指定難病制度が外れるかも**」
と、放映していたけど、どういうことなの？

もう、今は大丈夫なのだけれど、
将来はわからないから、お話しするね



教えて～

一つの文章の追加から始まった (指定難病要件の厳格化)

令和5年12月に、厚労省のHPに次の一文がアップされたんだ
ちょっと難しいぞ
指定難病の要件に、
「ただし～**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(指定難病としない)**」と出たんだ



よくわからないわ

つまり、「ヒュミラなどで元気になったら、指定難病
制度から外して、**医療補助はしませんよ**」とも読み
取れるんだ



でも、これは指定難病全体のことで、IBD の事だとは書いていないじゃない!?

良いところに気が付いたね
確かに、書いていないけど、これまでの経緯から、
「**そうかもしれない**」とも思ったんだ





確かに「そうではない」とは言い切れないわね

もし、そうになったら、健康保険をつかっても、ヒュミラなど高額医療の人は、毎月、数万から十数万支払いが続くので、
「経済的に、治療継続が出来ない人」が多くなって、大変なことになると思うんだ



今まで、**治療で元気に働いていた人が、入院患者に逆戻りしちゃうじゃないの**

折角の「医療の進歩」が使えない、台無しになると思うんだ



さらなる一文の追加が（患者数の教え方のルール変更）

実は、もう一つ、気になる追加があったんだ



えー、まだあるの？



患者数のカウントルールの変更(増加する)提案なんだ



なんで、ルールの変更がいけないの？



指定難病の基準に**「人口基準」**があって、
患者が多くなったら**「指定難病じゃない」**とするルールなんだ



何だか、おかしいルールだわね、患者さんが増えたら助けなきゃいけないのに



潰瘍性大腸炎は、近頃、どんどん患者さんが増えてきているんだ
ルールが変わって多めに数えられると、その人口基準の突破が早まるんだ



潰瘍性大腸炎も、シンポニーなど高額医療の方には、大問題ね
折角、辛い生活から抜けることが出来たのに～



すでに、60%解決しました 祝!!

実は、令和6年10月の厚労省 HP アップによると、**60%は解決した**と思うんだ



えー、もう解決方向なの!? 急だわね



そう、びっくりするくらい、急なんだ
これは IBD 患者会 (IBD ネットワークの要望書提出) が動いたのもあるし、
JPA (日本難病・疾病団体協議会)、テレビ放映など、声を上げたのが
大きかったのかもしれない



具体的には、どう60%解決したの?



平成6年10月に厚労省 HP に追加アップされたんだ
「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」
が追加されたんだよ





「**ヒュミラなどでの高額医療費も指定難病制度の中で考えてくれる**」と読み取れるわね

これまでと同じと思うよ

それと、患者数のカウントルール変更も全面削除されたんだよ



厚労省は患者の声も聞いてくれるわね

これなら 100%解決じゃないの、何で 60%なの？

課題は残る

実は、指定難病の要件に**昨年書かれた文章**

「ただし～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(指定難病としない)」

は残されたんだよ



じゃー、不安継続だよ～

それと、**潰瘍性大腸炎は患者数がどんどん増える傾向**

は変わらないだろうから、いずれ「人口基準」をオーバーするかもしれないね





それもショック

潰瘍性大腸炎で重症化してしまい、シンボニーなど
高額医療の方には大問題なので、その方々には、光を当ててほしいね



これから



これからどうするの？

国の財政難は変わらないから、
国の「必要な医療費でも削減」は常に起こり得ると考えている
今回「患者の声は届く」とわかったので、
患者会としては、継続的に厚労省の HP の動きを監視する
必要があるのかな



でも、厚労省の HP は文字が多くて、難しい文章で、わかりにくい

それは僕も同じ、今回は IBD の仲間が、
しっかり HP チェックをして頂いたので気づけたんだ、
仲間の力は大きいね



患者会の力ね

患者の痛みを知るのは患者だから、それが患者会の役目だね



2024年11月28日

大阪IBD会員各位

大阪IBD(紹介)

IBD患者が作った患者向け就活支援冊子「わたしのトリセツ」発行

～就職や就労について考えられてる方々、是非ご覧ください～

NPO 法人IBDネットワークは、IBD患者が作ったIBD 患者向け就活支援冊子「わたしのトリセツ」を発行しました。

この冊子はIBD に罹患した方が就職活動を行う上で、「職業の選択」「病気の告知」「療養との両立」などの悩みに対応できるよう、先輩たちの経験を集積し、IBD 当事者が作った持ち運びしやすいB5サイズ20ページの冊子です。

特徴1 当事者の声で当事者が作った

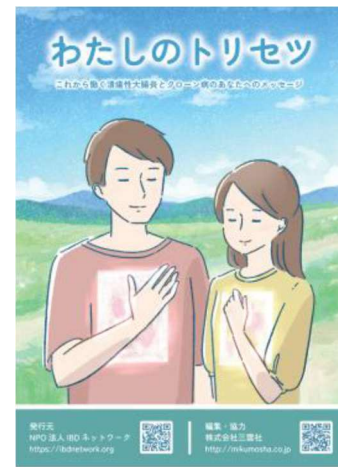
これまで難病患者を雇用する企業向け冊子や、難病患者の就職をサポートする組織が作成した冊子はありませんでしたが、IBD 当事者が就職したIBD 先輩の声をもとにはじめてつくられました。

特徴2 患者が悩むポイントに寄り添っている

「病気の開示をすべきか」「業種の選び方」など就活を経験したIBD 先輩64 人のアンケート結果をもとに、経験とアドバイスがギュッとコンパクトにまとまっています。

特徴3 書きながら自分への理解が深まる

「わたしの強み」「からだのこと」「体調の変化と対処法」「日頃の体調管理」や、就職活動時や就職後に病気を「いつ」「誰に」「どのように」伝えるかを今の自分の気持ちに合わせて書くページがあります。



本冊子は、当法人のウェブサイト(<https://ibdnetwork.org/>)で公開しています(無料)

この件の問合せ先：

IBDネットワーク わたしのトリセツ事務局

e-mail: shuurou@ibdnetwork.org

HPアドレスQR



IBD カフェ & 新年会 (by 大阪IBD)

と今後の予定

IBD カフェ

日時：2025年1月11日(土) 14時～16時30分

会場：エルおおさか 606号室

大阪市中央区北浜東3-14 [Tel:06-6942-0001](tel:06-6942-0001)

Osaka Metro 谷町線・京阪電鉄「天満橋駅」より西へ300m

対象：IBD患者、そのご家族等(大阪IBDの会員以外もご参加いただけます。)

申込：不要です(会場は定員108人で「密」ではありません)自由解散です

内容：**楽しく、語り合しましょう(´▽`)**

たくさん、情報交換しましょう(´▽`)

※今回は、患者のみの交流会となります。

※「カフェ」と銘打っていますが、

お飲み物は各自持参でお願いします(ˆˆ;)。



引き続き、新年会に向かいます(^_^)

日時：17時～



会場：がんこ「天満橋店」

大阪市中央区大手前1-7-31 OMMビルB2F(天満橋駅東直結) [Tel. 06-6942-0505](tel:06-6942-0505)

対象：自由参加(IBD関連なら、どなたでも)

申込：同日の「IBDカフェ」で、お申し込みください。

お店に直接来られる方は前日までに右記にご連絡ください。

費用：3,000円程度

割り勘予定。IBD患者は少食かも。アルコールは加算かも。 osakaibd@xvo.j.com

内容：「うどんすき」を予定。和食のお店で追加可能。



今後の予定(令和7年) 落語があるよ



下記スケジュールは全て「予定」です。詳細は、大阪IBDホームページにアップしてまいります。

- 3月16日(日) 13時半～ 「IBDカフェ」エルおおさか606号室 専門医参加予定
- 7月13日(日) 13時半～ 「大阪IBD総会」& 「落語」エルおおさか606号室
- 9月7日(日) 13時半～ 「IBDカフェ」エルおおさか606号室 専門医参加予定

