

第28回総会・親睦会 報告

平成25年5月19日(日)午後2時30分よりかながわ県民センター711号室において、かながわコロンの第28回総会と親睦会を開催いたしました。

会員19名の参加により定刻に始められました。総会は大野さんの司会で開会し、目会長のあいさつに続き、議長に藤岡さんが選出されて1号議案の審議に入り、会長より平成24年度の活動報告がおこなわれました。続き、会計の石毛さんより平成24年度の収支決算報告がなされ、それを受け会計監査の金井さんと稲田さんより平成25年4月13日に会計監査を行った結果、内容は適正である旨の会計監査報告が行なわれ、活動報告、会計報告共に承認されました。

続いて、第2号議案である平成25年度活動計画(案)収支予算(案)について説明があり共に承認されました。

詳細は以下の頁でご確認ください。



第28回 総会

総 会 次 第

1 開会の辞

2 会長挨拶

3 議長選出

4 議 案

・第1号議案

平成24年度 活動報告、収支決算報告 承認の件

・第2号議案

平成25年度 活動計画(案)、収支予算(案) 承認の件

第1号議案 平成24年度 活動報告、収支決算報告 承認の件

平成24年度 活動報告

◇ 主な事業

総会 親睦会	5月20日(日)	かながわ県民センター
公開医療講演会	7月22日(日)	かながわ県民センター
親睦会	10月20日(土)	一泊旅行会
	21日(日)	
	2月17日(土)	親睦交流会
会報発行	75号、76号、77号	

◇ 活 動

- 4月 7日(土) IBDN業務(JPA理事会)
- 8日(日) 難病連運営委員会、作業部会
- 15日(日) コロン役員会、監査、発送業務
- 25日(水) IBDN業務(JPA監査)
- 5月10日(木) 難病連業務(難病連監査)
- 13日(日) 難病連業務(理事会)

- 19日(土) 難病連業務(センターミーティング)
- 20日(日) コロン総会、親睦交流会
- 25日(金) 会報75号発送
- 27日(日) IBDN業務(JPA総会)
- 28日(月) IBDN業務(国会請願行動)
- 6月 7日(木) CCFJ総会、理事会
- 10日(日) 理事会、難病連運営委員会、
- 16日(土) 難病連業務(センターミーティング)
- 30日(土) 難病連総会、講演会
- 7月 8日(日) 難病連運営委員会
- 21日(土) 難病連業務(センターミーティング)
- 22日(日) 役員会、相談会、小金井先生
- 8月 7日(火) 難病連業務(横浜市有償移動サービス協議会)
- 20日(月) 会報76号発送
- 9月 2日(日) IBDN総会横浜準備会
- 8日(土) コロン役員会
- 9日(日) 難病連運営委員会
- 15日(土) IBDN業務(JPA理事会)
- 16日(日) IBDN業務(勉強会)
- 23日(日) ナンフェスに参加
- 10月 1日(月) 難病連業務(赤い羽根募金活動)
- 5日(金) 難病連業務(センターミーティング)
- 14日(日) 難病連運営委員会、活性化委員会
- 20日(土) 一泊旅行会 鬼怒川温泉
- 21日(日) //
- 27日(土) 鶴見保健所 助言者派遣
- 11月 17日(土) 難病連業務(センターミーティング)
- IBDN富山総会
- 18日(日) 難病連運営委員会
- IBDN富山総会
- 24日(土) 難病連業務(第3回慢性疾患全国フォーラム)
- 12月 8日(土) IBDN業務(JPA理事会)
- 9日(日) 難病連運営委員会
- 10日(月) IBDN業務(国会要請)
- 15日(土) 難病連業務(センターミーティング)
- 1月 8日(火) 難病連業務(行政年始挨拶)

- 12日(土) 会報77号発送
- 13日(日) 難病連運営委員会
- 21日(月) 難病連業務(公衆衛生協会 新春懇談会)
- 2月 7日(木) 難病連業務(横浜市有償移動サービス協議会)
- 9日(土) IBDN業務(JPA理事会)
- 10日(日) 難病連運営委員会、活性化委員会
- 16日(土) 難病連業務(センターミーティング)
- 17日(日) 親睦交流会、役員会
- 3月10日(日) 難病連運営委員会
- 17日(日) 難病連業務(難病対策シンポジウム)
- 20日(水) 難病連業務(JPA勉強会)
- 25日(月) CCFJ理事会

◇ 難病相談・支援センター活動

相談員(ピアカウンセラー): 目 和子、湯川 富紀子 通年

注) 難病連: 特定非営利活動法人神奈川県難病団体連絡協議会(略称: NPO法人 神奈川県難病連)

任意団体であった県難連(1977年9月発足)が2005年6月にNPO法人化した。

難病相談・支援センター: かながわ難病相談・支援センター

2005年7月1日開設、神奈川県よりNPO法人神奈川県難病連が運営を委託されている。

IBDネットワーク: 潰瘍性大腸炎とクローン病の患者会の全国組織

CCFJ: 特定非営利活動法人 日本炎症性腸疾患協会(略称: NPO法人CCFJ)

1996年発足のJFCCが2003年にNPO法人化した。

JPA: 日本難病・疾病団体協議会

2005年に日本患者・家族団体協議会(JPC)と全国難病団体連絡協議会(全難連)

の合併により結成された日本最大の患者組織。920団体(約31万人)が加盟、IBD

ネットワークが加盟している。神奈川県難病連も2012.9.15加盟

◇ かながわコロンへの相談及び問い合わせ 161件

◇ 会員状況 (平成25年3月31日現在)

会員数 260名(新入会員15名 退会者14名)

総会後の親睦会報告

総会終了後、恒例の会員親睦会を開催しました。今回テーマは特に無く、今悩んでいること、話したいこと、聞きたいことを一人3分程度でスピーチ、自己紹介をしてもらい、その後フリートーク的に様々な相談・回答・意見などが交わされました。

- 役員A 今日はいBDを理解する日という記念日に制定されました。この制定記念イベントがミッドタウンでありました。
現在厚労省で、予算の確保を目指して難病対策の法制化を進めています。医療費助成について、対象疾患を増やす予定だそうです。
難病の希少性が問題となっています。潰瘍性大腸炎の患者数は13万人で、人口の0.1%という基準を超えてしまいます。どれくらいの人数まで認められるのかははっきりしません。
軽症者が外されるとなると、薬を飲んでいるから抑えられている場合であっても軽症者とみなされるのか、その辺りが問題となってくるのです。
また、私自身についてですが、10年前に大腸を摘出しています。その後順調です。
- 役員B 17、8年くらい前からです。直腸型で、まだ軽い方です。
アサコールが出てきてから、寛解状態を維持できています。
患者さんの生の声を聞けるのがこの会のよさだと思う。
- 役員C 現在36歳で18歳で発症しました。ステロイドを使って副作用が出ました。
3年間、寛解状態がほとんどなかったです。就職活動中に悪化し、手術を受けました。手術を受けたら、貧血などなくなって、よくなりました。便も我慢ができるようになりました。
- 役員D 20年くらい前に大腸を摘出しました。胃も摘出していますが手術後はいい生活が送れています。
- 役員E 10数年前に発病しました。ペンタサで抑えており、3、4年はずっと寛解状態を維持しています。
- 役員F 15年くらい前からです。内科的治療は一通りやりました。今年の冬から調子わるくなって、入院しました。タクロリムス、レミケード使いましたが、効いているのかわからないです。これでダメなら手術ですが、なかなか踏ん切りが付きません。
ここコロンでは、楽しめる企画をやりたいと思っています。
- 役員G 大腸を摘出しています。術後は便の回数多いが、悪いときに比べればいいで

- す。仕事を辞めて、旅行などをしてしたいと思います。手術は私の場合は成功しましたが、そうでない人もいます。
- 役員H 息子が患者です。19歳で発症しました。手術・入院はなく、薬で抑えています。あまり深刻に考えないで、付き合っていくと言っています。ペンタサがよく効いています。転勤が多くなり、特定疾患の申請が煩わしくなりましたが、今年も認定されました。
- 役員I 息子が患者です。仕事が忙しい。趣味も楽しんでいます。注腸メインで、飲み薬はあまりないです。元気でやっています。
- 役員J 60歳に発症しました。今85歳です。最初10年くらいステロイド治療をしました。手術はしていません。出血していてもテニスはやっています。60代後半に会社をやめたらずっとよくなりました。ストレスが原因だったかと思います。
- Kさん 今日初参加です。6年前に発症しました。ペンタサを飲んで抑えています。去年就職しまして、働きながら、この病気とどうつきあうか悩んでいますので、教えてほしいです。
- Lさん 10年前に発症しました。6, 7年くらいは寛解で調子がいいです。
- Mさん 去年7月に認定されました。直腸型です。いろいろ不安になるので、正しい情報がほしいです。
- Nさん 初参加です。昭和61年くらいに発症しました。大腸癌を発症しています。ステロイドを減らす方向で治療しています。
- Oさん 2回目の参加です。発症当時はステロイド治療で、今はアサコールです。
- Pさん 45歳のとき発症しました。3年ほどステロイド使っていましたが、何をやっても効かなかったです。3年半ほど前に手術しました。手術してから調子がいいです。最初は近所の医院にかかり、ステロイドばかりだったのが、よくなかったと思っています。
- Qさん 30代後半に発症しました。ステロイドを使っていました。55歳くらいから悪くなりました。60歳のときに、全摘の手術をしました。今は薬を飲んでなく、生活の質が上がりました。便の回数はやや多いこともありますが、手術前よりはかなり良いです。
- Rさん 息子が患者です。初参加です。高3で発症しました。今大学4年、就活中です。全大腸型。ステロイドは使わず、ペンタサで治療しています。就活で忙しくて、心配です。精神的なストレスたまると悪くなるようです。
- 役員C Kさんが仕事との関係を尋ねておられました。

これとの関連ですが、自分は、就職前に症状がひどく、慢性持続型でした。微熱が手術前ずっと5年間続いていました。サークルなど楽しいことやっていると大丈夫なのですが。

最初の頃は、食事制限厳しくやっていたのですが、厳しくやってもよくなかなかたです。就職活動というストレスのときが、一番ひどかった。手術したので問題ないと会社に告げて、就職しました。

役員F ダメなときは何やってもダメです。良いときは、何食べようが何飲もうがよい。ただ、仕事が忙しいときだけは症状が悪くなるから、ストレスが大きいのかもかもしれません。花粉症のときもよくないですが。

役員A Kさんは、病気のことはオープンで会社に入ったのですか？

Kさん いいえ、伝えていません。

役員A クローズだと、オープンとは違った対応が必要ですかね。

役員I 息子はクローズで入っています。会社の健康診断とか保険とかで悩むときはあります。

役員H 息子も就職のとき悩みました。隠して入るのは嫌だと言って病気を隠さなかったら、全然受からなかった。福島先生から、聞かれないのに言う必要はないとアドバイスされました。言わないで就職しまして、途中で悪くなったとき、産業医に話したら、多い病気だとさらっと言われました。仕事はよくやっているから、これからもしっかりやって攻撃材料にはされないようにしているみたいです。

Kさん 会社休むことはないです。それほど忙しくはない。ストレスより、環境変わると悪くなります。

役員H 前にここに来ていた人が、病気を告げて、就職できたみたいですが。

Oさん 病気が悪くなって、残業がないところに配属されました。残業があると、悪くなります。

Lさん 食事はかなり厳格にしています。

役員C 入院すると、必ず栄養指導受けます。栄養士がかなり厳しく言うのです。医師の指導では結構ゆるいのに。

役員J 福島先生は、3回食べて大丈夫なら、大丈夫とおっしゃっています。あまり気にしなくてもいいと思います・・・

Lさん 海鮮など食べないようにしています。言われているから怖くて。

役員H 息子がカレーを食べたいと言っていました。息子が福島先生に食い下がり、福島先生にカレーを食べていいと言われたようです。そして、カレー食べてなんともなかった。食事療法って何なんだろうと思いましたよ。量の加減はありますけれども。ビールも飲みますし。

- 役員C 食事制限で逆にストレスが溜まります。制限していてもよくなるわけではないですし。
- 役員J IBD食というと、クローンを主眼にしているから厳しいようですね。しっかりした食事を摂らないと逆に病気に負けてしまいます。
- Nさん 潰瘍性大腸炎で、大腸全摘になると、潰瘍性大腸炎という病名ではなくなるのでしょうか？
- 役員C 東京都では手術しても、潰瘍性大腸炎でも軽快者で認定してもらえましたよ。ストレスが増えると、回腸のう炎が悪くなり、便の回数が増えるのですが。
- 役員D 私は、手術していて、残っている部分で炎症がありますが、神奈川県では、潰瘍性大腸炎として支援を受けています。薬は飲むし、座薬も使います。
- Nさん いつ軽快者になるかわからないです。
- 役員D 回腸のう炎などの治療をしていれば外されません。
- 役員G 回腸のう炎でも、炎症なければ外されました。
- 役員I 援助ないとすごく薬代高いですね。
- 役員C 手術しても腸閉塞で再入院することもありますし。
- Nさん 医師からは手術するとバラ色と言われました。ステロイドは続けています。骨は問題ないです。
- Rさん トイレへの不安があります。再燃期、寛解期に係わらず、便はコントロールできないのでしょうか？皆さんどうなのですか？
- 役員J 私も苦労しました。女性のトイレ行かざるをえなかったこともありましたし。障害者用でも仕方ないときもありました。そんなに気にしなくてもいいのではないですか。
- 役員C Rさんのは寛解とは言えないのではないのでしょうか。寛解を知っていると、手術しても、こんなはずではなかったということもありえます。
- Oさん 多いときは10回から15回トイレです。手術をして今は10回です。すぐトイレ行かなきゃというストレスからは解放されました。
- Nさん 真ん中の辺だと一番迷います。
- 役員F いいときだと、1回から4回でトイレは収まります。ひどいときはひどくなりますが。
- Nさん 迷っている人は、いいときがある人ですね。
- 役員C 迷う時期になったら、他の先生にもかかってみるとよいかも说不定です。

「参加者の感想」

総会後の親睦会についての感想文を寄せていただきました。

以下に紹介させていただきます。

- ・ 今後も冊子や親睦会で情報を得て、社会生活を送るための参考にしたいと思います。
今後ともよろしくお願い致します。
- ・ 昨日はありがとうございました。
新入会員の方の質問のコーナーがとても患者思いのものだと思い、感心しました。
ありがとうございました。
- ・ 自分より症状の重い人が活躍されているのを知って、勇気づけられました。
症状や薬の話も具体的で大変参考になりました。具合が悪くなったときに相談できる
皆さんと知り合えて、とても心強かったです。
- ・ 有意義な時間を過ごせました。
自分にも出来るこの会などの仕事があれば、積極的に関わって親交を深めたいと思っ
ています。
ただ、もう少し若い世代の方々が出席してもらえるととってもよいと思います。
- ・ 息子の替わりに出席しましたが、手術などがよい結果をもたらしている話はかなり将
来の不安を軽くしてくれました。今の治療法をもう一度考え直した方がいいのではない
かと思えたのは、大きな収穫でした。

貴重な感想をありがとうございました。