

IBDニュース vol.29

クローン病と潰瘍性大腸炎に関する医療情報

特定非営利活動法人 日本炎症性腸疾患協会
Crohn's & Colitis Foundation of Japan
〒169-0073 東京都新宿区百人町3-22-1
社会保険中央総合病院内
TEL: 03-3364-0514 FAX: 03-3364-0515
http://www.ccfj.jp/ メール: info@mail.ccfj.jp

患者会の役割とその活動

いいなステーション・東京大学医療政策人材養成講座特任教員 和田ちひろ



私事で恐縮ですが、昨年10月にとある病気を患い、現在、休職・自宅療養中です。医師からは「休養と指示通りの服薬が完治への最大の近道」と言われており、家族や友人も「ゆっくり休めばいい」と言ってくれます。が、朝起きてから夜寝るまでの間、「休養」し続けることは想像以上に難しいことです。外にも出られない、活字が追えないので読書ができなくなると、ぼーっとテレビを見たり、眠くなったら寝るということを唯、繰り返すばかり。医師はそんな過ごし方でよいと言ってくれますが、段々と「こんな怠惰な生活が本当に治療に『効果的な』休養なのだろうか」と自問自答するようになりました。

「自分と同じ病気の方はどのように闘病しているのだろう」、「より治療に『効果的な』休養の仕方を知って自分ももっと治療に参加したい」という思いから、インターネットの検索エンジンに病名と「休養」というキーワードを入れ、検索してみました。数多くの闘病サイトを見て、「自分だけではないんだ」という安堵感に包まれたと共に、この闘病を経験しているからこそ言える一言にも励まされました。また、ただぼーっと過ごすよりずっと効果がありそうな休養法も具体的に書かれていて、「先輩患者さん」の闘病経験は、私のような「新米患者」を勇気付けるのだと痛感すると共に大変有難く思いました。

患者会はこうした「先輩患者さん」に

よる病気との付き合い方や生活の知恵などの宝庫です。また自分の闘病経験を社会に還元し、誰かのために役立てることの出来る場でもあると思うのです。東京大学医療政策人材養成講座が825の患者会から回答を得た調査(2005)で、「患者会の効果と意義」について聞いたところ、多くの会が「孤独感が軽減した」(84.8%)、「当事者ならではの情報を得られる」(73.5%)と回答しています。闘病に欠かせない当事者情報と、同じ病気の方との出会い。今後、医療界で患者会が果たす役割は決して小さなものではないと信じています。

参考文献:「全国『患者会』ガイド」(学習研究社)2004年・2000円 全国約1500の患者会が疾患別に掲載されている。

炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病)患者会一覧

①連絡先住所 ②電話番号 ③FAX ④メールアドレス ⑤ホームページ ⑥主な活動地域 ⑦連絡方法 ⑧備考

青森IBD友の会 ①〒030-0852 青森県青森市大野山下48-15 代表 石戸 建臣方 ②017-729-3719 ④i_takeomi@yahoo.co.jp ⑥青森県 ⑦郵便、電話、メール
ちばIBD ①〒290-0005 千葉県市原市山木1249-1 代表 中野 裕幸方 ④chiba_ibd@yahoo.co.jp ⑤http://chiba-ibd.seesaa.net ⑥千葉県 ⑦郵便、メール
府中小金井炎症性腸疾患の会 ①〒183-0035 東京都府中市四谷3-12-19 ④aki-kawa@mwb.biglobe.ne.jp ⑥多摩府中保健所管内 ⑦郵便、メール
静岡CDクラブ ①〒438-0056 静岡県磐田市小島768 池田 昌則方 ④moon_and_sun_mk@yahoo.co.jp ⑥静岡県西部 ⑦郵便、メール
静岡東部CD会 ②090-3584-0558 ④keiichi-hinaga@ezweb.ne.jp ⑤http://www15.plala.or.jp/t-palette/index.html ⑥静岡県東部 ⑦電話、メール
滋賀IBD ①〒520-2192 滋賀県大津市瀬田月輪町滋賀医科大学附属病院消化器内科気付 ②077-548-2217(滋賀IBD事務局 佐々木雅也医師) ③077-548-2219(滋賀IBD事務局佐々木雅也医師) ④shiga_ibd@ybb.ne.jp ⑤http://www.geocities.jp/shiga_ibd/ ⑥滋賀県 ⑦メール、FAX
I☆friends(アイフレンズ) ①〒565-0822 大阪府吹田市山田市場18-20 ②090-3997-2869 ④i-friends@ezweb.ne.jp ⑤http://homepage3.nifty.com/i-friends/ ⑥京都府および大阪府北摂地域 ⑦ホームページ、メール
ORC友の会(大阪日赤クローン友の会) ①〒577-0058 大阪府東大阪市足代北1-10-8 メゾンドール布施603 渡辺 次郎方 ②06-6781-4638(携帯) ③090-1905-5820 ⑤http://blog.zaq.ne.jp/orcibd/ ⑥大阪赤十字病院を拠点とし地域密着を目指しているが、行事等に参加できる方ならどなたでも。⑦郵便、電話
NPO法人JAPAN IBD 和歌山事務局 ①〒640-8286 和歌山県和歌山市湊御殿1丁目5 ②073-425-8825 ③073-425-8825 ④wakayama-office@japanibd.jp 神戸事務局 ①〒655-0861 兵庫県神戸市垂水区下畑町向井459番地の1 ④kobe-office@japanibd.jp 東京連絡所 ①〒169-0073 東京都新宿区百人町2-9-14 ミズホアルファビル1階 ケアマーク百人町薬局内 NPO法人JAPAN IBD東京連絡所 ④tokyo-office@japanibd.jp ⑤http://www.japanibd.jp/ ⑥全国 ⑦郵便、FAX、メール
倶楽部UCD ①〒693-0025 鳥根県出雲市塩冶町南町3-6-7 コーポビーチ103号 三成 優子方 ⑤http://www1.bbweb-arena.com/kurabucd/ ⑥出雲市中心 ⑦0853-23-2720 (ハートピア出雲・三成まで)
高知炎症性腸疾患患者友の会 ①〒780-0973 高知県高知市万々415-7 一森 俊樹方 ②088-802-4666 ③088-802-4666 ④ichimori@nyc.odn.ne.jp ⑥高知県内 ⑦電話、FAX、郵便、メール

IBDネットワーク加盟患者会一覧……以下に紹介するのはIBDネットワークに登録する患者会のうち、皆さんの加入をお待ちする患者会の一覧です。以前の私たちがそうであったように、自分一人で病気を悩んでいる方に、私たちの存在をお知らせします。

北海道IBD ①〒062-0933 北海道札幌市豊平区平岸三条5丁目9-5-203IBD会館 ④h-ibd@mb.snowman.ne.jp ⑤http://www.hokkaido-ibd.com/ ⑦郵便、メール
腸寿会 ①〒078-8234 北海道旭川市豊岡四条10丁目9-5 逸見 恵子方 ④k-henmi@soleil.ocn.ne.jp ⑤http://www.cho-zyu.com/ ⑦郵便、メール
こまちIBD患者会 ①〒②018-866-7754 (秋田県難病相談支援センター) ④komachi_ibd@yahoo.co.jp ⑤http://www.geocities.jp/komachi_ibd ⑥秋田市を中心に秋田県内 ⑦電話、メール
いわてIBD ①〒020-0861 岩手県盛岡市仙北2-4-5 サンハイムサイトウ2号棟205戸根 貴之方 ④iwateuccd2000@hotmail.com ⑤http://fps01.plala.or.jp/~iwateucc/ ⑦郵便、メール

I B D N E W S

- 炎症性腸疾患友の会 (IBD 宮城)** ① 〒989-3122 宮城県仙台市青葉区栗生1-2-5 ② 022-392-8561 ③ 022-392-8561 ④ contact@ibdmiyagi.org ⑤ http://ibdmiyagi.org/ ⑥ 宮城県 ⑦ 電話、FAX、メール
- IBD ふくしま** ① 〒961-0403 福島県西白河郡表郷村番沢字大窪28-6 高崎 聖巳方 ② 0248-32-4049 ③ 0248-32-4049 ④ fscc@luck.ocn.ne.jp ⑤ http://www8.ocn.ne.jp/~fscc/ ⑥ 福島県内 ⑦ メール、電話、FAX
- 新潟 CD の会** ① 〒950-0915 新潟県新潟市鏡西2-35-13-309 畠 由美子方 ④ niigata_cd@yahoo.co.jp ⑤ http://niigatacd.hp.infoseek.co.jp/ ⑦ 郵便、メール
- とちぎ IBD 患者会「ちようちょ」** ① 〒322-0603 栃木県上都賀郡西方町本郷408-1 熊倉 友一方 ④ tochigi_ibd_choucho.01@docomo.ne.jp ⑦ 郵便、メール
- 群馬 IBD 友の会** ① 〒370-0883 群馬県高崎市剣崎町224-16 原 絹子方 ⑦ 郵便、メール
- 富山県コスモス会** ① 〒937-0816 富山県魚津市大海寺野684-24 岡島 靖幸方 ④ yukity-mayuty@s5.dion.ne.jp ⑤ http://www2.ocn.ne.jp/~iibd/ ⑦ 郵便、メール
- 埼玉 IBD の会** ① 〒273-0031 千葉県船橋市西船3-8-22 日の出荘3号 高橋 和久方 ④ saitama-ibd@mail2.net ⑤ http://www.honey.ne.jp/~saitama/ibd/ ⑥ 埼玉県 ⑦ メール
- いばらき UCD CLUB** ① 〒312-0021 茨城県ひたちなか市三反田3797-3 菊地 俊雄方 ② 029-276-7560 ③ 029-276-7560 ④ jp1vje.kikuchi@nifty.com ⑥ 茨城県 ⑦ 郵便、電話、メール
- TOKYO・IBD** ① 〒185-0032 東京都国分寺市日吉町2-16-17 田中 博方 ④ chiro@mtj.biglobe.ne.jp ⑤ http://www5a.biglobe.ne.jp/~IBD/ ⑥ 東京都 ⑦ 郵便、メール
- ひまわり会** ① 〒191-0052 東京都日野市東豊田2-19-6-103 滝澤 寿章方 ④ TDA00160@nifty.com ⑤ http://mypage.odn.ne.jp/home/himawari_ibd ⑦ 郵便、メール
- かながわコロソ** ① 〒226-0002 神奈川県横浜市緑区東本郷2-17-20 目(サガン) 定雄方 ② 045-473-1835 ③ 045-473-1835 ④ k-colon@10.health-life.net ⑤ http://k-colon.health-life.net/ ⑥ 神奈川県 ⑦ 電話、FAX、郵便、メール
- 北里腸炎友の会** ① 〒240-0025 神奈川県横浜市保土ヶ谷区狩場町164-38A-308 仲間 勝方 ④ nakamam@nifty.com ⑥ 神奈川県 ⑦ 郵便(切手同封)
- かながわ CD** ① 〒253-0043 神奈川県茅ヶ崎市元町19-12-506 富松 雅彦方 ④ tomimat@biglobe.ne.jp ⑤ http://www2s.biglobe.ne.jp/~kcd/ ⑥ 神奈川県 ⑦ 郵便、メール ⑧ クロウン病
- クローン病患者・家族会「浜松 CDA」** ① 〒432-8023 静岡県浜松市鴨江2-19-13 杉田 芳往方 ④ y-sugita@io.ocn.ne.jp ⑦ 郵便、メール ⑧ クロウン病
- 浜松 UC 友の会** ① 〒431-1208 静岡県浜松市庄内町428 番地中山 幸雄方 ④ h_uc_club2002@ybb.ne.jp ⑤ http://www.geocities.jp/h_uc_club2002/ ⑦ 郵便、メール
- 岐阜ちょう会** ① 〒509-0106 岐阜県各務原市各務西町4-159 足立 時男方 ⑦ 郵便、メール
- ANDANTE** ① 〒473-0902 愛知県豊田市大林町12-11-3 サンシティ・M402 高野 浩昭方 ④ thnk@ric.hi-ho.ne.jp ⑤ http://www.geocities.co.jp/BeautyCare/6421/ ⑦ 郵便、メール ⑧ 月1回の定例会に参加できる患者・家族・医療関係者
- 名古屋 IBD** ① 〒461-8673 名古屋市東区大幸南1-1-20 名古屋大学医学部保健学科在宅看護学講座 気付 ② 052-719-3150 ③ 052-719-3150 ④ maekawa@met.nagoya-u.ac.jp ⑥ 愛知県 ⑦ 郵便、メール
- 稀少難病の会「おおみ」IBD 部会** ① 〒522-0051 滋賀県彦根市中藪1-1-15 多賀 弘樹方 ④ hirokit@remus.dti.ne.jp ⑥ 滋賀県 ⑦ 郵便、メール ⑧ 滋賀県内の患者のみ
- 奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク NARA FRIENDS** ① 〒637-8799 奈良県五條郵便局私書箱20号 NARA FRIENDS 会長 小川 みどり ④ ogawa44@m4.kcn.ne.jp ⑤ http://narafriends.main.jp/ ⑦ 郵便、メール
- みえ IBD** ① 〒510-0016 三重県四日市市羽津山町10-8 四日市社会保険病院内「みえ IBD」事務局 ④ mieibd@siren.ocn.ne.jp ⑦ 郵便、メール
- 京都 IBD 友の会** ① 〒607-8071 京都府京都市山科区音羽千本町1-6 藤原 勝方 ④ ANB51383@nifty.com ⑤ http://homepage3.nifty.com/kibd/ ⑦ 郵便、メール
- 大阪 IBD** ① 〒663-8183 兵庫県西宮市里中町3-11-21 布谷 嘉浩方 ④ nuno@optstyle.com ⑤ http://osakaibd.xvoj.com ⑦ 郵便、メール
- 神戸 IBD 友の会** ① 〒655-0031 兵庫県神戸市垂水区清水が丘3-11-1-508 小松方 ⑦ 郵便、メール
- 神戸クローン病：萌木の会** ① 〒651-0056 兵庫県神戸市中央区熊内町1-8-12-701 萩原方 ⑥ 神戸周辺 ⑦ 郵便 ⑧ クロウン病
- 岡山えーで一会** ① 〒712-8011 岡山県倉敷市連島町連島2876-74 小野 真由子方 ② 090-9062-5960 (PM7~PM9) ⑥ 岡山市、倉敷市 ⑦ 電話
- すこぶる快腸倶楽部** ① 〒733-0822 広島県広島市西区庚午中4-21-26-1310 ② 082-274-0521 ③ 082-274-0521 ④ civil@ms9.megaegg.ne.jp ⑤ http://www1.megaegg.ne.jp/~civil (非公式) ⑥ 広島県広島市 ⑦ 電話、メール 入会申込書請求: 返信用封筒・切手を同封のうえ、郵送にて請求 ⑧ 広島県内の UC 患者とその家族
- ななかまどの会** ① 〒742-1107 山口県熊毛郡平生町曾根2187の3南 眞治方 ② 0820-57-1145 ④ south@mx5.tiki.ne.jp ⑥ 山口県 ⑦ 郵便、メール
- 愛媛腸疾患友の会** ① 〒790-0821 愛媛県松山市木屋町3-6-9 宮上 直也方 ⑦ 郵便、メール
- くるめ IBD 友の会** ① 〒839-0865 福岡県久留米市新合川2-2-18 くるめ病院 看護部 深川方 ④ kurume@uproad.ne.jp ⑤ http://www.uproad.ne.jp/kurume/ ⑦ 郵便、メール
- 大分 IBD 友の会** ① 〒870-0118 大分県大分市下徳丸362-1 井上 亨方 ④ raomaru4075@bun.bbiq.jp ⑦ 郵便、メール
- チョウチョウ会** ① 〒851-0111 長崎県長崎市上戸石町2130-10 B207 小峰 亮子方 ④ chouchou_kai@hotmail.co.jp ⑤ http://www6.ocn.ne.jp/~cyoucyou/ ⑦ 郵便、メール
- IBD 宮崎友の会** ① 〒882-0005 宮崎県延岡市夏田町291-6 長倉 聖乃方 ④ anchin@ma.wainet.ne.jp ⑦ 郵便、メール
- 熊本 IBD** ① 〒860-0062 熊本県熊本市高橋町2-3-26 長廣 幸方 ② 096-329-1455 ④ yuki-na@vesta.ocn.ne.jp ⑤ http://fk.urban.ne.jp/home/kenya001/ ⑥ 熊本県を中心とする九州 ⑦ 郵便、メール
- 鹿児島 GUTS 学びの会** ① 〒891-0116 鹿児島県鹿児島市上福元町3959 峯元 明美方 ⑦ 郵便、メール
- 沖縄 IBD** ① 〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29 グレイスハイム喜納II-1F アンビシヤス内 ② 098-951-0567 ③ 098-951-0565 ④ kuro@xn.chu.jp ⑤ http://okinawa-ibd.hiho.jp/ ⑥ 沖縄県 ⑦ 電話、FAX、郵便、メール、訪問

備考に特に記入のない患者会は、病気(潰瘍性大腸炎、クローン病)、住所に関わらず加入を受け付けています。会の活動や年会費などは、HPを参照するか、電子メールまたは返信用切手(90円)を同封してお問合せください。ご存知のように各患者会は患者自身で運営されています。役員といえども専従者ではありません。病気を抱えた状態ですので無理も利きません。そのような事情でご返事まで少々時間をいただくこともありますがご容赦願います。

リレーエッセイ「私とIBD」

滋賀医科大学栄養治療部副部長
滋賀医科大学消化器内科 佐々木雅也



はじめに

兵庫医科大学第2外科の池内浩基先生からリレーエッセイを引き継ぎました。今回、この執筆を機に、私のこれまでの臨床経験を振り返ってみたいと思います。

私は滋賀医科大学の2期生として卒業しました。大学院を修了後、滋賀県内の関連病院に6年間勤務し、平成4年に滋賀医科大学第2内科の助手となったのは卒後10年目の時です。その時から、潰瘍性大腸炎(UC)やクローン病(CD)の臨床に本格的に関わるようになりました。初代教授の細田四郎先生(現;滋賀医科大学名誉教授)、第2代教授の馬場忠雄先生(現;滋賀医科大学副学長)、そして第3代教授の藤山佳秀教授は、いずれも炎症性腸疾患や吸収不良症候群の診療を専門とされる先生で、いろいろと御指導いただきながらIBDの臨床に取り組んできました。

私と潰瘍性大腸炎

平成4年頃には、滋賀医科大学はすでにIBD専門病院として位置づけられており、県内外から多くの患者様の紹介がありました。当時の内科治療はステロイドを中心としたものでしたが、奏効しないこともありました。そのような時期に、すでに大量のステロイド治療によっても改善しない重症UCの方が転院されてきました。その頃、兵庫医科大学で白血球除去療法(LCAP)が試みられていると聞き、直ぐに澤田康史先生に相談しました。澤田先生はLCAPについて詳しく教えて下さり、セルソーバを譲って下さいました。まだ臨床試験も始まる前のことでしたが、体外循環による治療経験のある消化器外科の先生方にも助けていただきながら、初めてのLCAPを施行しました。当時のセルソーバは圧も上昇しやすく、使い難いものでした。それでも翌日より排便回数が減少し、その効果に驚き

ました。その後、保険適用となる前に、臨床治験を含めて10数例経験しました。当時はカラムや回路の組み立ても自分でするので手間がかかりましたが、著効した時の感動から熱心に治療を続けていました。

そんな頃に、やはり重症UCの方が転院されてきました。一旦はLCAPが奏効しましたが、再燃時にはLCAPをしても効果なく、手術は避けられない状況でした。当時は横浜市立市民病院の福島恒男先生の手術を希望される方も多く、転院の時期を待ちました。小康状態で出血も止まり、新幹線で横浜へと向かいました。新幹線に乗車してほっとしたのもつかの間、大量の下血が始まり、ショック状態となりました。私は、ちょうど米原駅を出ようとしていた新幹線の発車を思わず止めて、持参していた輸液などで緊急処置をおこないました。救急隊はヘリコプターでの移送も検討してくれましたが、あいにく静岡上空の天候が悪く断念しました。無事に大学に戻った時は、本当に安堵しました。その後、滋賀医科大学と横浜市立市民病院で無事に手術を終えられました。これまで手術に至った症例は50例近くとなりましたが、1例1例に刻まれた記憶は今も脳裏に残っています。

私とクローン病

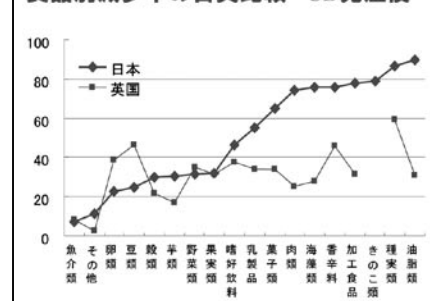
～NSTから栄養治療部へ～

大学院では経腸栄養の窒素源に関するテーマで研究したこともあり、栄養療法には熱心に取り組みました。N-3系多価不飽和脂肪酸を強化したクローン病食も考案し、病院食として採用していただきました。レミケード時代となった今でも、栄養療法がCD治療の中心であることは変わらないと思っています。

2000年9月から、London大学のWright教授の研究室に留学しました。基礎の研究室でしたが、消化器内科医

との交流も深まり、St Marks HospitalのForbes先生とCDの方の食事に関する日英比較について共同研究する機会に恵まれました。両国のCD診療における食事への考え方の違いには驚かされました。また今後の栄養指導のあり方について考える機会となりました。

食品別減少率の日英比較 -CD発症後-



2003年からは、滋賀医科大学付属病院に栄養サポートチーム(NST)を立ち上げ、院内の栄養管理全般に関わるようになりました。現在では介入症例も530例を超え、大学病院では極めて症例数の多いNSTとなりました。2005年9月には、滋賀医科大学付属病院に栄養治療部が新設され、副部長として診療にあたっております。

おわりに

IBDの診療においては内科外科の連携は言うまでもなく、臨床病理医、放射線科医、そして栄養士の先生など、多くの方に支えられながら診療してきました。あらためて感謝の気持ちで一杯です。今回のエッセイは大阪労災病院外科の根津理一郎先生にお願いしました。根津先生とはIBDジュニアウェスト研究会の発足でもご一緒させていただきましたし、英国留学の先輩でもあります。貴重なお話が聞けるものと楽しみにしております。

炎症性腸疾患治療で用いられる免疫抑制剤について 教えて下さい。

A：潰瘍性大腸炎(UC)とクローン病(CD)の軽症及び中等症の治療では、サラゾピリン、ペンタサなどの5-ASA製剤が第一選択薬となりますが、5-ASA製剤のみで緩解維持が困難な場合はステロイド剤の内服を併用します。

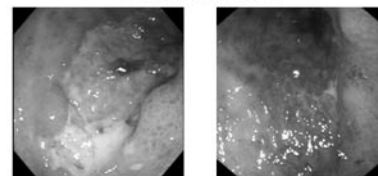
一方、IBDの病態が解明されるにつれ、様々な免疫機能の異常亢進が存在し、これが病状形成に深く関わっていることが明らかになりました。主として臓器移植後の拒絶反応の抑制に用いられてきた免疫抑制剤の中にもIBDの治療に有効であることが実証されたものもあり、これらが現在用いられています。

免疫抑制剤は、1)ステロイドを大量に投与しても効果を認めないステロイド抵抗性症例の緩解導入、2)ステロイドが有効であるが、減量すると再燃を繰り返すステロイド依存性(離脱困難)症例のステロイド減量、緩解維持の2つの目的に用いられています。

1)の目的で用いられる薬剤がシクロスポリン(CsA:商品名:サンディミュン)でステロイド抵抗性重症難治性UCの緩解導入に有効です。通常、中心静脈栄養管理とし、体重1kg当り3~5mgを24時間持続点滴静注します。CsAは即効性の薬剤で作用発現は早く、有効例では4~7日で効果を認めます。CsAの導入でステロイド抵抗性症例の約70%が手術を回避できると報告されています。副作用としては、肝、腎障害、高血圧などがあります。

2)の目的で用いられる薬剤にはアザチオプリン(商品名:イムラン)、6-メルカプトプリン(商品名:ロイケリン)があります。通常、30~50mgを内服投与します。CsAと違い重症例に対する緩解導入効果はありませんが、ステロイド依存性の難治性UCとCDの症例のステロイド減量、緩解維持目的、または難治性瘻孔を合併したCD患者さんに対して用いられます。治療効果

CsA持続静注療法が著効した症例の
大腸内視鏡所見



CsA投与前

CsA投与2週後

が発現するまでは通常2-3ヶ月かかります。最近では、レミケード投与CD症例に併用することで治療効果が増強することも報告されています。副作用としては、骨髄抑制に伴う白血球減少症があります。

現時点で、IBDにおいて免疫抑制剤はいずれも保険適応を受けていない治療ですが、最新の厚生労働省の治療指針改訂案にも組み込まれており、適切な使用によりIBD患者さんのQOL向上に寄与する薬剤と考えられています。

(Dr. NAO)

みなさまからのご質問お待ちしております。

「協力関係を約束！」CCFA・Marc Iroff 氏来日

CCFJ設立のお手本となった、アメリカのCCFA*のグローバル戦略・営業企画担当ディレクターであるMarc Iroff氏が来日し、2006年2月1日、東京のホテルニューオータニで、CCFJの福島理事長、高添副理事長、および事務局との会談が行われました。会談では、炎症性腸疾患に対して国境を越えて協力をしながら活動を続けてゆくことが話し合われ、CCFAは姉妹会として、CCFJのサポートを惜しまないとの約束が交わされました。今後は米国における最新の医療情報などもお伝えしていきたいと思っております。

*CCFA(Crohn's and Colitis Foundation of America:米国クローン病・潰瘍性大腸炎協会)は、1967年に設立され、米国内に55支部、会員数が約30万人、主にボランティアで運営されており、その主たる目的は患者さんや医療関係者等への“Support”“Education”“Research”です。設立の経緯は、女性患者のフィアンセの小さな活動から始まりました。当初は数家族だけの活動であり、数年間はstaffもおらず赤字でしたが、その後の活動の中で一般の人や医療関係者のネットワークが広がり、同時にビジネスの専門家などの協力を得ることで、多くの人々の認識を広めていきました。その他、慈善団体や製薬会社などの支援は年々拡大しており、これらの支援によって現在の運営が成り立っています。



CCFJでは会員を募集しております。入会を希望される方やご興味のある方は、事務局にお電話・FAXあるいはメールにてお問合せください。後日、入会に関する案内を送付させていただきます。会員の皆様には、IBDニュース及びイベントのお知らせ等をお送りします。

<問合せ先> NPO法人 日本炎症性腸疾患協会(CCFJ)事務局

〒169-0073 東京都新宿区百人町3-22-1 社会保険中央総合病院内 TEL:03-3364-0514 FAX:03-3364-0515 Mail: info@mail.ccfj.jp

—編集後記—

今回は患者会特集です。IBDの患者会は数年前から増えており、全国の都道府県にひとつは存在しているようです。ただ、どこも運営には苦労されており、役員の方々の負担は大きく、ご自身の病気もありながら、頑張っておられます。(本当にご苦労さまです)先日、CCFAのMarc Iroff氏が来日しました。平成12年6月に福島理事、高添理事がCCFAを訪問してから6年近くなりますが、ようやく日本でもミーティングを持つことができました。(長かったですね)次号のIBDニュースから、新しい編集メンバーで提供する予定です。楽しみにしてください。(事務局太郎)