

IBD ネットワーク第 15 回広島総会議事録

- 日時:平成 21 年 11 月 22 日(日)13:00～11 月 23 日(月・祝日)15:00
○会場:広島市東区地域福祉センター (広島市東区東蟹屋町 9-34)
○参加患者会:北海道 IBD、IBD 宮城、新潟 CD の会、いばらき UCDC CLUB、かながわコロ、滋賀 IBD フォーラム、NARA FRIENDS、京都 IBD 友の会、大阪 IBD、兵庫県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会、岡山えーでー会、すこぶる快腸倶楽部(広島)、愛媛腸疾患友の会、香川 IBD 友の会、福岡 IBD 友の会、佐賀 IBD 縁笑会、大分 IBD 友の会、チョウチョウ会(長崎)、IBD 宮崎友の会、熊本 IBD、沖縄 IBD 計 21 患者会
○参加人数 第 1 日目:46 名、第 2 日目:42 名
○参加企業:アステラス製薬(IBDN 賛助会員)、三雲社(取材/CCJAPAN 発行)、中国新聞(取材/就労イベント)

総患者会:39 会(休会 6 会を除く)

参加患者会 21

委任患者会 18 (委任先:議長団 17、大阪 IBD 1)

欠席患者会 0

【総会成立要件】登録患者会の 70%以上で成立(28 以上で成立)

【議案承認要件】80%以上で可決(32 以上で成立)

規約第 1 条～第 3 条は 90%以上で成立(36 以上で成立)

【議長団】

新家【すこぶる快腸倶楽部】、川辺【滋賀 IBD フォーラム】、中山【熊本 IBD】、辻【チョウチョウ会】

○議事

1.歓迎挨拶 総会会場担当:亀岡【すこぶる快腸倶楽部】

2.開会挨拶 総会担当:新家【すこぶる快腸倶楽部】

3.総会成立要件の確認 総会担当:新家【すこぶる快腸倶楽部】

・1 日目:39/39(100%)で総会成立 ・2 日目:39/39(100%)で総会成立

4.自己紹介

5.祝電披露 総会担当:新家【すこぶる快腸倶楽部】・アステラス製薬から祝電受領。

6.報告事項

(1)1 年間の活動概要報告 総会担当:新家【すこぶる快腸倶楽部】<1p>

・2008/10～2009/9 まで。詳しくは各世話人より。

(2)IBD ネットワーク第 15 回総会東京準備会議報告 総会担当:新家【すこぶる快腸倶楽部】<2-5p>

・平成 21 年 9 月 13 日 9 時から 16 時、東京都北区滝野川会館にて。13 会 14 名参加。

(3)世話人活動報告

患者会管理:長廣【熊本 IBD】<6p 当日差替>

・現在、加盟患者会 45 会(約 3,300 人、昨年度は約 3,500 人)患者会情報取扱注意。

(中山)住所録に変更がある方は報告を。

特定疾患:萩原【北海道 IBD】<7-16p>+<別紙 JPA 患者家族要望の集約>

・民主党になって難病予算 100 億が 75 億に減額。1 年限りの研究で切られるかも。新薬の補正予算も廃止に。

・JPA 専従を配置するための経費を IBDN が負担するため、従来計上している加盟費 2 万円のほかに特別会費として 6 万円を IBDN 予算案で計上。(予算案で協議)

(川辺)JPA では、入れ歯リサイクルほかに難病支援自販機設置によって、財源拡充を図っている。

HP・ML:木村【IBD 宮城】<17-19p>

・バナー広告について 1 社から申し込みがあったが、IBDN の受け入れ状況が整っていないため一旦断った。バナー広告の運用方法について検討中。

渉外:布谷【大阪 IBD】<20-22p>

・新薬(アダリムマブ)の優先審査要望書を 35 患者会の賛同を得て、厚生労働省に提出した。

・バナー広告の申し込みがあった、シフォンケーキの宣伝バナーを載せるかどうか?→小野(管理栄養士):シフォンケーキ自体は低脂肪だが、他のお菓子については脂肪が多いので、患者の誤解を防ぐ対策をしていれば OK かと。→別途検討。

合同会報:布谷【大阪 IBD】<23-25p>

・今年度は 1 回しか出せなかったため、患者会持ち回りとしてはどうか(準備会議では了承済)。今年度担当患者会は打診了解済。

就労支援:中山【熊本 IBD】<26-32p>

・難病のなかでも IBD が一番若く、就労についての相談が非常に多い。手帳を持っていない方がほとんどで、手帳取得のリンクを緩和してほしいなど声がある一方、今春の審議会:障害者部会では「難病は手帳制度に含めない。今後 3 年間は現行維持。」と決定した。障害者手帳によらない(日本・韓国以外では手帳制度がない)国連障害者権利条約(患者のこころのケアなど一人ひとりについての対策)に批准することになれば、難病が救われるような申し出が必要だと思います。

・別紙 IBD の就労に関する研究(順天堂大)事業への協力要請の申し入れについて報告がなされた。

(4)エリア交流会報告

北海道・東北:木村【IBD 宮城】<33-34p><当日配布 11/14 交流会速報>

- ・H20/11/9@青森:開催地青森 IBD はIBDN 非加盟で、会費を取らず寄付金等で運営。
- ・H21/11/14@盛岡(岩手):速報 ver.温泉宿泊・観光も。会計報告を含めた正式報告は後日改めて。

関東:(代理) 島【新潟CDの会】<35-38p>

- ・H21/1/12@横浜(神奈川)の報告。
- ・H21/9/26-27@越後湯沢(新潟):温泉旅行は来年もやっていこうと思っている。全国各地よりの参加歓迎。

中部:(代理) 川辺【滋賀IBDフォーラム】<39-40p>

- ・H21/2/15@名古屋(愛知):参加患者会が少なかった。中部エリアは広いので、患者会同士のさらなる交流を図るためにも中部の中心に位置する愛知県の患者会にがんばってほしい(どこか自発的に中心となる会が必要)。

四国・中国: 亀岡【すこぶる快腸倶楽部】<41-42p>

- ・H21/9/27@高松(香川):広島総会の議案等について話し合った。うどんツアーも開催された。

九州・沖縄: 井上【大分IBD友の会】<43-46p>

- ・H21/5/23@別府(大分)、H21/9/19@熊本:来年度もこのペースでやっていきたい。

《補足・追加・意見》

中山【熊本IBD】…IBDN に加盟していない患者会の情報もあげていってほしい。勉強会、交流会に飛び込み参加できるように、情報を ML に流してください。

島【新潟CDの会】…アンケート「在宅ポンプ使用について」ご協力をお願い。

川辺【滋賀IBDフォーラム】…近畿は各会の日程があわず、エリア交流会をできませんでした。

(5)JPA: 目【かながわコロソ】<47-51p>

- ・月1回の疾病部会へのみの参加。当日配布資料が多いなどの問題があり。
 - ・中央のJPA会議(勉強会)も出席したいが、自会の会議と被ったりしていけなかったりする。地方の勉強会はいいい方向に向かっていようだ(IBD患者の活躍)。
- (萩原)紫藤さんJPA理事任期満了。目さんJPA監事就任(疾病部会を含む)。

(6)IBDネットワーク名称使用報告:総会担当:新家【すこぶる快腸倶楽部】<52-60p>

- ・規約 14 条により名称使用を総会で報告。個々の説明については割愛。53p 以降に詳細を載せてます。

(7)運営世話人の廃止およびエリア支援担当世話人の拡充について:総会担当:新家【すこぶる快腸倶楽部】<61-62p>

※訂正 提案資料→報告資料

趣旨:運営世話人会議の活動実績が乏しく、なおかつ、エリア支援担当世話人と担当が重複することから、重要案件をエリア担当主世話人に移管。エリア担当主世話人の負担軽減のため、副世話人を置く。

(8)賛助会員担当世話人の新設について:総会担当:川辺【滋賀IBDフォーラム】<63p>

※訂正 提案資料→報告資料

趣旨:本会の趣旨に賛同していただいている賛助会員(現在7社)の対応窓口として専任の世話人を置き、専門性や継続性を強化する。

7.提案事項

(1-1)2008-2009 年度収支報告:会計担当 菊池【いばらき UCD CLUB】<当日配布>

会計報告…監査から:各項目に整理した上で会計に領収書を提出・請求する事を提案。緊急時積立金は利息のみ。

⇒承認(賛成 38、保留1→ 97%>80%以上)

(1-2)2009-2010 年度予算(案):会計担当 菊池【いばらき UCD CLUB】<当日配布>

(中山)JPAの寄付金による支出はあったのか?→特定疾患WTに含めて計上されている。

(目)特別会計(アステラス関係)が余ったらどうするんですか?→余らないように使ってください。

JPAへの特別会費 6 万円は決定か?→それを含め採決です。

⇒承認(賛成 38、保留1→ 97%>80%以上)

(2)外部への公開基準:総会担当:川辺【滋賀IBDフォーラム】<64-65p>

IBDNの活動が多岐に渡ってきた。それに伴って外部機関の傍聴・参加を認めるか否か、検討されてきた。公開基準(A案(×)、B案(O)、△)あり。

⇒反対は特になく、A案(×)、B案(O)、△についての採決(委任状なし)→×5、△2、○14 **全て公開**(公開基準表の欄外に「状況に応じて事前に世話人間で協議」を追記)で決定した。

8.世話人の統廃合・スリム化に向けた検討:総会担当:新家【すこぶる快腸倶楽部】、中山【熊本IBD】<当日配布 2 枚>(世話人・支援スタッフの定員(案)、世話人の統廃合スリム化)※訂正:主世話人5→6、患者会管理担当副世話人1→0、主世話人合計17→18、副世話人合計 18→17、合計 38→35 に変更。支援スタッフについては、全て*(主世話人の判断で個別に決定できる)に変更。

説明(中山)もともと世話人の位置づけとしては、患者会同士で支えあう、支援スタッフは担い合う、というスタンスであった。登録患者会数が減ってきて、現在は各地方の患者会をサポートする役割が重要になってきている。IBDNの活動が広がり、世話人のポストが多いにも関わらず総会参加患者会が少なく、必然的に参加患者会からたくさんの世話人を選出することになるため負担が大きい。思い切って世話人を統廃合・スリム化してはどうか。

議長団経験者、長年世話人を務めている方など(布谷・萩原・小川・木村・照喜名・井上・秀島・花岡・山下・島・中山)が一言ずつ、統廃合についての意見を述べた。⇒拍手で合意を得た。

9.特別企画①支え合うIBDNであるために:<66-67p、当日配布>

事例発表に先立ち、この時点から参加された三雲社の串間代表、森田氏の紹介。

事例発表「九州IBDフォーラムの取り組みについて」:患者会管理担当 長廣【熊本IBD】

患者会実態調査結果の発表:近畿エリア支援担当 川辺【滋賀IBDフォーラム】

患者会実態調査結果に沿って各会より現状と課題等が発表された

主な意見:会員減、未納退会者の問題・会報が発行できていない・役員のなり手、世代交代・離島患者へのケア
自由発表

小川【NARA FRIENDS】…講演会の後は必ずグループワークを行ない、話す機会を。

山下【北海道IBD】…サテライト交流会を企画し、支部のない地域や、あっても遠い地域へこちらから出向いていく。

低料第三種郵便について、郵便局の検査が厳しくなった。JPAの署名用紙も出せない。

10.特別企画②はたらきたいあなたに私たちが考え、できること～IBD 患者へのメッセージ～

基調講演①「障害者の雇用施策について」 広島労働局 迫田誠治氏

基調講演②「難病者の自立・就労支援の調査報告」独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構 春名由一郎氏

パネルディスカッション 座長:照喜名【沖縄 IBD】

発表①・広島県の就労支援の取組み:広島難病対策センター 加藤久美氏

発表②・支援活動から見えて来たもの:中山【熊本 IBD】

発表③・医療(看護師長)の現場から:小川【NARA FRIENDS】

発表④・地域支援の立場から:川辺【滋賀 IBD フォーラム】

発表⑤・就労支援全体を見通して:萩原【北海道 IBD】

質疑・意見交換

11.第 16 回総会準備会議、総会会場と日程

・総会準備会議日程:平成 22 年 9 月 5 日(日)または 12 日(日) 場所:神戸 会場担当:大阪IBD

・総会日程:平成 22 年 11 月 20-21 日(土日)または 11 月 27-28 日(土日) 場所:東京または千葉 会場担当:ちばIBD

12.世話人改選 総会担当:新家【すこぶる快腸倶楽部】<別紙>

前日の世話人の統廃合・スリム化に向けた協議の結果を踏まえ、「世話人・支援スタッフの新定員」に基づく協議を行い、別紙一覧表のとおり決定した。

※未決定である、中部地区エリア支援担当世話人の副世話人は、後日決定する。

※グループ毎・世話人毎で専用のMLを開設可能である。

※議事録が確定するまでは、世話人MLは現行のメンバーを用いる。

※各グループ内の世話人同士の協議により、グループリーダーを各1名選出する。

13.参加者感想

14.閉会挨拶 総会担当:中山【熊本IBD】

(添付資料) 世話人・支援スタッフ一覧表

以上



【前列左より】井上・大分/橋本・熊本/川辺・滋賀/中山・熊本/新家・広島/辻・長崎/布谷・大阪/亀岡・広島

【中列左より】小峰・長崎/岡部・熊本/秀島・佐賀/岩本・宮崎/長廣・熊本/島・新潟/松本・奈良/小野・岡山/

多々納・兵庫/木野山・岡山/小川・奈良/

【後列左より】日下部・宮城/宮上・愛媛/森・香川/長野・福岡/古屋・福岡/目・神奈川/志佐・佐賀/砂川・沖縄/

花岡・神奈川/照喜名・沖縄/市川・岡山/山下・北海道/萩原・北海道/高村・宮城/菊池・茨城/広岡・京都/

吉田・宮城/木村・宮城/山本・宮城/成田・大阪/郷田・広島/亀岡・広島

IBDネットワーク世話人 支援スタッフ一覧表 [任期 2年間]2009.11

世話人名	2008年11月～2009年11月	
■〇〇エリア支援担当世話人 〇〇は、エリア名を示す。	北海道・東北	IBD宮城 木村
	関東・甲信越	主：埼玉IBDの会 宮澤 副：ちばIBD 竹井
	中部	西部CDクラブ(静岡) 杉田
	近畿	滋賀IBDフォーラム 川辺
	中国・四国	香川IBD友の会 新谷
	九州・沖縄	大分IBD友の会 井上
		(主) 熊本IBD 長廣 (副) 熊本IBD 中山 (副) すこぶる快腸倶楽部(広島) 上川
■患者会管理担当世話人		(主) IBD宮城 木村 (副) 熊本IBD 岡部 (副) チョウチョウ会 辻 <支援スタッフ> 大阪IBD 中田
■HP・ML担当世話人		(主) NARA FRIENDS (奈良) 小川 (副) 大阪IBD 布谷 (副) IBD宮城 日下部 <支援スタッフ> 関東・甲信越 吉野 (かながわCD) 中部 岡島 (富山IBD) 中国・四国 木野山 (岡山えーで一会) 九州・沖縄 長倉 (IBD宮崎友の会)
■IBDネットワーク合同会報世話人		(主) 北海道IBD 萩原 (副) IBD宮城 木村 (副) すこぶる快腸倶楽部(広島) 新家 <支援スタッフ> 滋賀IBDフォーラム 川辺 熊本IBD 紫藤 かながわコロソ 目 北海道IBD 高田
■特定疾患事業問題ワーキングチーム		(主) 熊本IBD 中山 (副) 滋賀IBDフォーラム 川辺 (副) 沖縄IBD 照喜名 <支援スタッフ> IBD宮城 木村 チョウチョウ会 小峰 大分IBD友の会 井上 富山IBD 横井
■就労支援世話人		(主) 大阪IBD 布谷 (副) NARA FRIENDS (奈良) 小川 (副) ちばIBD 竹井 <支援スタッフ> 埼玉IBDの会 宮澤 北海道IBD 安達
■渉外担当世話人		(主) すこぶる快腸倶楽部(広島) 新家 (副) 京都IBD友の会 川辺 (副) 熊本IBD 中山 <支援スタッフ> チョウチョウ会 辻
■総会担当世話人		すこぶる快腸倶楽部(広島) 亀岡
■総会会場担当世話人		ちばIBD 竹井
■総会準備会議会場担当世話人		福岡IBD友の会 長野 新潟CDの会 畠 岡山えーで一会 木野山
■記録担当世話人		(主) いばらきUCD CLUB 菊地 (副) 熊本IBD 橋永
■会計担当世話人		(主) IBD宮城 高村 (副) かながわコロソ 花岡
■監査担当世話人		
■運営世話人	北海道・東北	北海道IBD 萩原
	関東・甲信越	関いばらきUCD CLUB 菊地
	中部	西部CDクラブ(静岡) 杉田
	近畿	大阪IBD 布谷 京都IBD友の会 藤原 NARA FRIENDS(奈良)小川
	中国・四国	すこぶる快腸倶楽部(広島)新家
	九州・沖縄	熊本IBD 中山



世話人名	2009年11月～2010年11月	
■〇〇エリア支援担当世話人 〇〇は、エリア名を示す。	北海道・東北	主：新潟CDの会 畠 副：IBD宮城 日下部
	関東・甲信越	主：埼玉IBDの会 宮澤 副：ちばIBD 竹井
	中部	主：西部CDクラブ(静岡) 杉田 副：●●●
	近畿	主：滋賀IBDフォーラム 川辺 副：NARA FRIENDS (奈良) 小川
	中国・四国	主：香川IBD友の会 新谷 副：すこぶる快腸倶楽部(広島) 新家
	九州・沖縄	主：大分IBD友の会 井上 副：IBD宮崎友の会 岩本
		主：熊本IBD 長廣
患者会支援グループ 【リダー】長廣 【シグナー】新家	■患者会管理担当世話人	
	■HP・ML担当世話人	主：チョウチョウ会 辻 副：新潟CDの会 中野 支援S：熊本IBD 岡部 支援S：IBD宮城 木村
	■合同会報担当世話人	主：すこぶる快腸倶楽部(広島) 新家 副：北海道IBD 萩原
対外活動グループ 【リダー】中山 【シグナー】布谷	■社会制度支援担当世話人	主：熊本IBD 中山 副：かながわコロソ 花岡 副：佐賀IBD縁笑会 志佐 副：新潟CDの会 畠 支援S：かながわコロソ 目 支援S：佐賀IBD縁笑会 秀島 支援S：チョウチョウ会 辻 支援S：北海道IBD 山下 支援S：すこぶる快腸倶楽部(広島) 新家 支援S：滋賀IBDフォーラム 川辺
	■渉外担当世話人	主：大阪IBD 布谷 副：ちばIBD 竹井 副：NARA FRIENDS (奈良) 小川 支援S：埼玉IBDの会 宮澤 支援S：大阪IBD 成田
	■賛助会員担当世話人	主：滋賀IBDフォーラム 川辺
	■総会担当世話人	主：IBD宮城 木村 副：すこぶる快腸倶楽部(広島) 亀岡 副：北海道IBD 萩原 副：熊本IBD 長廣
	■総会会場担当世話人	主：ちばIBD 竹井
	■総会準備会議会場担当世話人	主：大阪IBD 布谷
	■記録担当世話人	主：岡山えーで一会 木野山 副：新潟CDの会 畠
総会・会計グループ 【リダー】木村 【シグナー】橋永	■会計担当世話人	主：熊本IBD 橋永
	■監査担当世話人	主：IBD宮城 高村