忙しい時期となった。 本的に見直すべく「社会保 も見直 年金などの社会保障費を抜 会関係者にとって、 がけて、 税一体改革」を進めて 上がる医療・介護・福祉・ 例外なく難病対策費 しの対象に挙げられ の秋から今年 我らI В 大変に D の正月 国は 患者

なくなれば、 0) 5 「対象疾患の公平性の観点か 増悪する患者が増えること ローン病も候補に挙がった 示され、潰瘍性大腸炎やク に入れ替える」との方向が 労省の難病対策委員会では、 だ。もし、 ある一定の基準をもと 年10月に行われた厚 医療費助 治療控えから 成成が

につい にな 出したところだ。 の意見書を取りまとめ、 に「公平性とは全ての疾患 囲の拡大を含め、 を助成対象とすること」と は明らかである。I ワ 希少・難治性疾患の範 ŋ 、て法制 ク 国は (※) では、 化も視 「医療費助成 1 月 下 野に入 提 旬

> である。 表した。関係者全員で喜び 築を目指す」との方 合ったが、 安定的な支援の これからが本番 仕組 針 み を発 の構

見つけたり、 を覚えた。 ながったりと、 に入院してフェイ さて、 私事だが昨 懐かし 意外な方とつ 実に楽しく -スブック 11 友人を 年 10 月

理解で活躍できる労働者に B D ネッ 緊急

口

4

中山泰男 なかやまやすお ●1964年生

17歳でクローン病発症。 小腸機能障害1種1級。 2001年熊本IBD設立。 現在は養護老人ホームの 施設長として勤務。趣味 はツーリングと全国患者会 めぐり。熊本IBD会長。 九州IBDフォーラム代表。

になって欲しい」と頼まれ さんから「大学受験で悩ん ができた。 たのがきっかけであった。 でいるようなので相談相手 15年前に入院先の看護師長 (CD 33歳) と再会すること この正月、 はまってしまった。おかげで 彼との出会いは、 10年ぶりにN君

るが、 ちが怖いかな?」。 を見て私から切り出 で関係を築きつつ、 にも不安定で勉強に身が入 め栄養状態も悪く、 「受験の失敗と手術と、どっ 勉強は努力でなんとかな は、 手術ばかり 彼の好みそうな話題 なっていた。 彼は腸の狭窄のた は自分で 彼曰く、 精神的 しばら 頃合い した。

は、 辛 押し付けない細心の注意が 笑顔でそう話してくれた。 某大学の きる人が居なかったら、今 ていった。「あの時、 ほど悩んで彼は手術を決断 必要である。その後、 だ。援助者は自分の考えを 最後に決断するのは彼自身 0 を動かすこと」、「本当に痛 基に、「術後の癒着防 そこで、私は自身の体験を どうにもできないし怖 13 (師(博士)となったN君は、 つひとつ答えていった。 不安に思っていることに の は 3 僕はありません」。 ひと月を経ずに退院し いけど翌日から身体 バイオ研究分野の 日だけ」など、 相談で 3 日 U

た昨今、 従来、 活スタイルに治療を組み込 が多く用いられるようにな なってから通うものだった む」ことも可能になった。 では、治療と出張の時期を で活動範囲が広がった。今 国内はもちろん、 で、 これまで生活と療養の狭間 決まってS状結腸に穴が開 させるという予防的な治療 医師と話し合い し、生物学的製剤が登場し ねてきたことだろう。 語り お 現在は、 いわゆる外ろうである。 の場合、春先になると か 病院へは体調が悪く QOLが改善され げで仕事も頑張れ つくせぬ苦労を重 寛解期を維持 「自分の生 海外にま しか

> N 君 た。 も頑張ろう」と言って別 は自分だ。お互いこれから 更に進歩する。人生の主役 という声も多く耳にする。 るし、 とは、 生活が安定して来た 最後に 「医療は n

我々は ごとに 11 11 と思わ きる労働者」なのである。 一見「手が焼ける労働者」 かるだろう。IBD患者は、 本化されるまで数十年はか 違っている。 や障害者雇用率など、 現在日本では、 かを考える時期にきて ひとりが、 れがちだ。 「対象者の範囲」が 「相互理解で活躍で 制度全てが 何が足りな 障害年金 しかし、 制度

65

page

64 page