







I know IBD

   **パートナーガイド**   

はじめに	P 03
I know IBD プロジェクトとは	P 04
パートナー(協力企業・協力店)の皆さんにご協力いただきたいこと	P 05
トイレを貸し出しするにあたって	P 06
対応の際にご留意いただきたいこと	P 07
IBDとは	P 08
当事者(患者さん)の声	P 10
IBD 患者さんにとっての日常の困りごと「見えない壁」	P 11
IBD 患者さんについて	P 12
私たちの目指す未来	P 14



はじめに

協力企業・協力店の皆さん、この度は「I know IBDプロジェクト」にご協力いただき誠にありがとうございます。

アッヴィは、2013年より

炎症性腸疾患（IBD：Inflammatory bowel disease）の

疾患啓発活動を継続してきました。*

しかし、この疾患は未だに認知度が低いことや、

誤った認識をされていたりと

患者さんを取り巻く環境にはまだまだ課題が山積しています。

患者さんが疾患を抱えていることは、外見からわかりづらかったり、

日々の状態に波があったりと、

患者さんは日常生活を送る中でさまざまな不安を抱えています。

このプロジェクトを通じて、皆さんのやさしさが患者さんに届き、

IBD患者さんへの理解・支援の輪が広がり、

どんな人にとっても暮らしやすい社会になっていくことを心から願い、

私たち自身も率先して課題解決に取り組んでいきます。

* 毎年5月19日は「IBDを理解する日」です。日本国内におけるIBDへの理解を広げることを目的に、2013年にアッヴィ合同会社と患者団体IBDネットワークが日本記念日協会に登録しました。

I know IBDプロジェクトとは

あなたの何気ない日常のなかにも、誰かにとっての困りごとがある。

IBDという病気と共に生活する患者さんも

人知れず見えない壁に悩む一人です。

知ることではじめて見えてくる壁のなかには

周囲のちょっとしたサポートで解消できるものもあります。

「I know IBD」は、そうしたサポートの積み重ねで

IBD患者さんの見えない壁を取り除いていくプロジェクトです。

一人ひとりの理解の広がりが

IBD患者さんの希望あふれる日常につながることを願って。

I know IBDプロジェクト概要

本プロジェクトの目的は「見えない壁」ともいえる、社会が気づいていないIBD患者さんを取り巻く様々な課題を明らかにし、解消に取り組み、さらにはIBDを正しく認知し理解する人が一人でも多く増えることで、社会全体のIBDについての理解を高めることです。

具体的な取組み

(1) 本プロジェクトの趣旨に賛同いただける協力企業・協力店を募り、IBD患者さんに対して、施設・店舗内トイレの貸し出しを行います。

(2) 本プロジェクトのステッカーを施設・店舗内に掲出し、IBD患者さんへの理解・支援の可視化につなげます。

(3) さらに、協力企業・協力店の従業員の皆さんを対象にIBDに関する教育資料の配布などを行い、社会全体での疾患認知と理解向上に取り組みます。

パートナー（協力企業・協力店）の皆さんに ご協力いただきたいこと

I know IBDプロジェクトが目指す「IBD患者さんの希望あふれる日常」の実現に向けて、協力企業・協力店の皆さんには、本プロジェクトのパートナーとしてご協力をお願いします。

(1) IBDについて正しく理解いただくこと

IBDという疾患と患者さんについて正しく理解いただきたいと考えています。

皆さん一人ひとりの理解の広がりIBD患者さんの希望あふれる日常につながります。

皆さんからの理解・支援の可視化の第一歩がトイレの貸し出しとステッカーの掲出となります。

(2) お客様用/従業員専用トイレの貸し出し

- ・施設・店舗内でのIBD患者さんへのトイレの貸し出しをお願いします。
- ・ご協力期間について、I know IBD事務局で必須としている条件はございませんので別途ご相談させていただければ幸いです。

(3) ステッカーの掲出

- ・ご協力いただける施設や店舗（店頭）にステッカーの掲出をお願いしております。事務局からステッカーをお送りしますので、施設や店舗の入口など外から目に留まりやすいところに掲出ください。
- ・IBD患者さんを含む一般社会に向けて、協力企業・協力店であることをお知らせし、また、IBD患者さんへの理解・支援を可視化することがステッカーの役割です。



ステッカーに込めた思い



企業やお店の配慮の気持ちが目に見える形で広がることで、IBD患者さんの勇気につながると考え、本プロジェクトの趣旨に賛同いただいた企業やお店に貼っていただくステッカーを制作しました。

患者さんやお店の方の声をお聞きしながらデザインの検討を重ね、「トイレを借りるのには勇気がいる」という患者さん側の想いと、「気後れせずにご利用いただきたい」というお店側の想いから、「ご遠慮なくどうぞ。」という言葉を選んでいきます。

外出先で使えるトイレの場所がわかることで、患者さんの行動範囲が広がってほしい。街でこのステッカーを目にする人が増えることで社会全体のIBDに対する認知が高まってほしい。IBDに対する正しい理解が広がり、社会全体でI know IBDとなる日を目指して、協力いただく企業やお店の皆さんにステッカーをお配りし、掲出いただいています。

トイレを貸し出しいただくにあたって

(1) 施設・店舗内のトイレを貸し出す場合

IBD患者さんからトイレを利用したい旨のお申し出がありましたら、トイレの場所をご案内ください。

(2) 施設・店舗外(バックヤード等)の従業員トイレを貸し出す場合

一般のお客様が立ち入れない場所にトイレがある場合は、IBD患者さんへトイレの場所をご案内いただくとともに、各協力店の方針に従いご対応ください(施錠するエリアの場合は、スタッフの方が付き添うなど)。

対応の際にご留意いただきたいこと

① 患者さんからのお申し出について

IBD患者さんは外見ではわかりません。ご本人から「入口のステッカーを見たのですが、、、」などトイレを利用されたい旨のお申し出があると思われます。

IBD患者さんからのお申し出は、「IBD患者です」という表現以外にも「クローン病 (CD:シーディー) です」、「潰瘍性大腸炎 (UC:ユーシー) です」、と病名をおっしゃる方もいらっしゃいます。また、ヘルプマークを所持しているIBD患者さんもいらっしゃるの、ヘルプマークを提示されることもあるかもしれません。いずれの場合も快くご協力をお願いします。

※ 病名の英語表記の頭文字から、クローン病をCD (Crohn's Disease)、潰瘍性大腸炎を UC (Ulcerative colitis) と呼ぶこともあります。

② 「大丈夫ですか？」ではなく「ご遠慮なくどうぞ」

IBD患者さんがトイレをご利用になるとき、必ずしも大丈夫な状態ではありません。切羽詰まった状態の方もいます。またIBD患者さんは協力企業・協力店の方にご迷惑をおかけしないようにという気持ちでお店に来られます。協力企業・協力店の皆さんは「ご遠慮なくどうぞ」や「どうぞお気軽にご利用ください」というやさしい一言をかけていただけますようお願いいたします。



株式会社シュルシュ 「ランタン 池尻大橋」



株式会社ジャムレストランコーポレーション
「braceria BAVA(ブラチェリア バーヴァ)」



NPO法人日本アーティスト協会

【ヘルプマークとは】



義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初期の方など、外見からは分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう、作成したマークです。(引用:東京都福祉保健局)

ヘルプマーク

※全国のヘルプマーク普及状況は下記より御覧いただけます。

<https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/helpmarkforcompany/spread/index.html>



IBDとは

(1) IBDについて

指定難病であるIBDは、大腸や小腸など消化管に炎症が起こり、腫瘍を合併することもある疾患で、主に潰瘍性大腸炎とクローン病があります。下痢や腹痛が主な症状であるため、トイレの回数の急増や、食事の制限など患者さんの生活にさまざまな影響があります。それにより、IBD患者さんは行動範囲、対人関係、心理面などで生活の質の低下が指摘されています。IBDの発症は、これから社会で活躍する世代である10-20代で多く報告されていますが^{※1}、現時点では完治につながる治療法がなく、患者さんの人生に大きく影響する指定難病です。国内のIBD推計患者数は約29万人^{※2}と、指定難病の中でもっとも患者数が多い疾患^{※3}で、国内患者数は年々増加傾向にあります^{※3}。

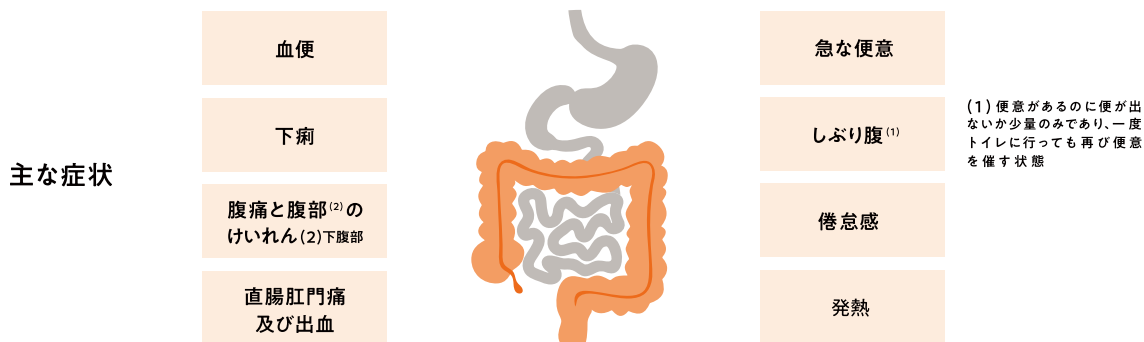
(2) 社会のIBDへの理解とIBD患者さんの実態

IBDは最も患者数の多い指定難病^{※3}であること、また10-20代での発症が多い^{※1}ことから学校や職場など、さまざまな場面で周囲の理解が求められますが、一般生活者の9割以上がこの病を認知していないというのが現状です^{※4}。またIBD患者さんを対象に行った調査では、患者さんのうち7割以上の方が「日常生活に何らかの影響がある」と感じています^{※5}。炎症症状による全身の倦怠感や睡眠への影響など、生活全体へのさまざまな影響がありますが、その象徴的な例として、半数を超えるIBD患者さんが「外出時にトイレの場所を“常に”チェックしている」と答えています^{※5}。

このように外出先でいつトイレに困るか分からないため、IBD患者さんは出かける際にも不安やストレスを抱えざるを得ないという実態があります。トイレを理由に外出に気後れしてしまう、活動範囲が限定的にならざるを得なくなってしまうなど、外出時のトイレへの不安は、IBD患者さんの日常生活に影響するものの1つです。

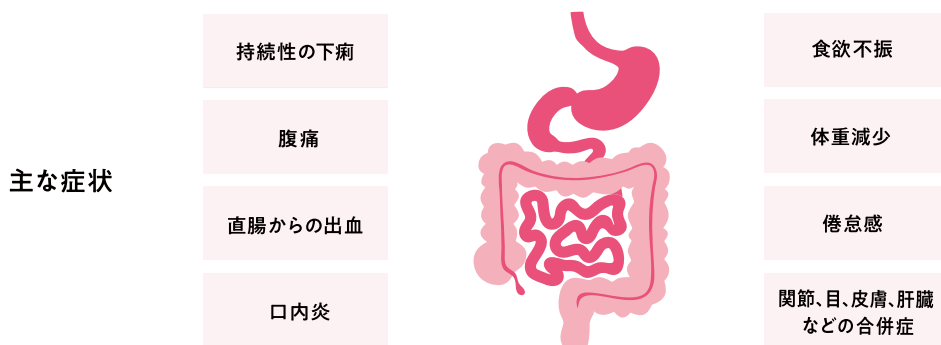
潰瘍性大腸炎について※6

潰瘍性大腸炎は大腸の粘膜(最も内側の層)にびらんや潰瘍ができる大腸の炎症性疾患であり、しばしば「再燃寛解型」の経過をたどります。多くの患者は、軽度の炎症から慢性の難治性疾患まで、寛解(症状が治まった状態)と再燃(再び大腸に炎症が起こる状態)を経験します。



クローン病について※7

クローン病は口腔にはじまり肛門にいたるまでの消化管のどの部位にも炎症や潰瘍(粘膜が欠損すること)が起こりえます。症状は患者さんによってさまざまで、侵される病変部位(小腸型、小腸・大腸型、大腸型)によっても異なります。その中でも特徴的な症状は腹痛と下痢で、半数以上の患者さんで見られます。多くの人は、症状がほとんど、または全く見られない時期(寛解期)と、症状の頻度や重症度が高くなる時期(再燃期)を経験します。



【そもそも指定難病とは※8】

難病：難病とは、(1)発病の機構が明らかでなく(2)治療方法が確立していない(3)希少な疾患であって、(4)長期の療養を必要とするもの、という4つの条件を必要としたものです。

指定難病：指定難病とは難病の4つの条件に、(5)患者数が一定の人数(人口の約0.1%程度)に達しないこと、(7)客観的な診断基準(またはそれに準ずるもの)が成立していること、という2つの条件も満たすことが法律上求められています。2021年11月現在、338の病気が指定難病に指定されています。

※1 難病情報センター(<https://www.nanbyou.or.jp/>) (2022年8月25日アクセス) ※2:厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 難治性炎症性腸管障害に関する調査研究 総括研究報告書(平成28年度) ※3:厚生労働省衛生行政報告例(平成30年度末現在)より ※4:アツヴィ合同会社プレスリリース(2021年5月11日発表) ※5:株式会社QLife IBDプラス編集部「IBD白書2020」 ※6:難病情報センター 潰瘍性大腸炎(指定難病97) (<https://www.nanbyou.or.jp/entry/62>) (2022年8月25日アクセス) ※7:難病情報センタークローン病(指定難病96) (<https://www.nanbyou.or.jp/entry/81>) (2022年8月25日アクセス) ※8:難病情報センター「2015年から始まった新たな難病対策」(<https://www.nanbyou.or.jp/entry/4141>) (2022年8月25日アクセス)

当事者(患者さん)の声



まつむら えみこ さん
(クローン病患者さん)

クローン病になってみてわかった、トイレでの苦勞と悩みは多くあります。腹痛に加えて下痢の症状が、ひどいのです。便意を感じてトイレに駆け込むことは日常的。トイレの回数も毎日10回以上ですし、しばらくトイレから出てこられなくなることもあります。トイレを我慢できる間隔も短くなってきて、トイレに間に合わず落ち込み、身体的だけでなく精神的にも影響があります。

外出先では、まずトイレの場所を確認していますが、残念ながら使用できるトイレの場所は限られています。駅やコンビニ、公共のトイレなど利用可能な場所も増えてありがたいのですが、トイレに困るIBD患者が遠慮せずにトイレを使える施設が増えることは、皆さんが思う以上にIBD患者が外出するときの安心になります。

クローン病や潰瘍性大腸炎のIBDは外見では病気であるとわかりにくく、声に出してみても世間の認知は残念ながらとても低い現状があります。今回、「I know IBDプロジェクト」で、社会に対してIBDの認知を広める継続的な活動が行われ、IBDを知る方が増えることを期待します。IBD患者の外出が困難でなくなる、IBD患者が困っている時に差し伸べてくれる手がたくさん増える、そんな日の実現が私たちIBD患者の願いです。



岡島 靖幸さん
(潰瘍性大腸炎患者さん)

潰瘍性大腸炎の活動期は、腹痛や頻繁な便意(下痢)、身体のだるさといった症状があります。そのため、外出をするとなっただけで、トイレの不安がよぎり、移動が近距離、遠距離であっても、いつもストレスやプレッシャーを感じます。様々な症状により身体的だけでなく、精神的にも辛い状態が続くトイレの問題は、生活に大きな影響があります。でも、IBD=トイレではなく、IBD患者が困っていることの1つと理解してほしいです。

見た目からは病気だとわかりにくいIBDは、自ら説明をしたり助けを求める必要があり、配慮をしてほしくても言いづらく、遠慮があると感じています。「I know IBDプロジェクト」への協力企業が増えることは、IBDへの理解や配慮が目に見え、実感できることでIBD患者さんの勇気につながると思います。

IBDは、患者さん一人ひとりで症状やその程度が異なります。「その人にしかわからない苦勞や辛さ」があることを知らずに生まれる誤解も多くあります。一人でも多くの方が「I know IBDプロジェクト」を通じて、IBDを知り、理解するきっかけになってほしいです。

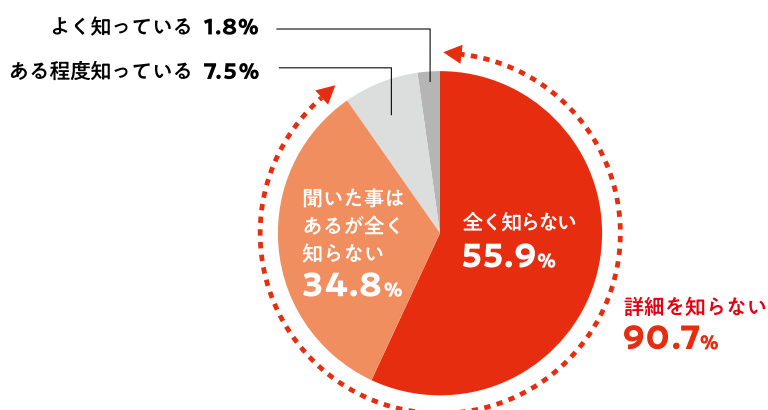
IBD患者さんにとっての日常の困りごと「見えない壁」

「見えない壁」とは、社会が気付いていないIBD患者さんを取り巻く日常生活の中での様々な課題と、IBD患者さん自身の周囲に対する遠慮など、社会（周囲）とIBD患者さん（当事者）双方に生じている「壁」を総称したものです。

一般の9割は、IBDがどんな病気か詳細を知らない

Q:あなたは炎症性腸疾患（IBD）—潰瘍性大腸炎/クローン病を知っていますか。

〈対象〉一般の方400人（単一回答）

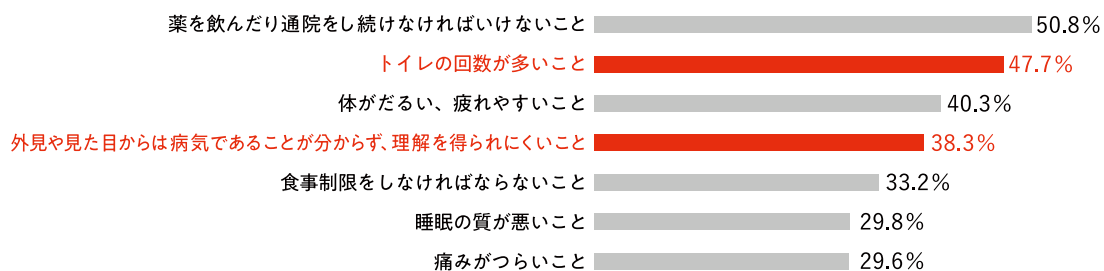


アヴィ合同会社プレスリリース（2021年5月11日発表）

トイレの回数と周囲の理解が得られないことが「日常の壁」

Q:IBDによる症状の影響で普段の生活の中でどのような困ったことがありますか。

〈対象〉IBD患者さん391人（複数回答）



アヴィ合同会社プレスリリース（2021年5月11日発表）

IBD患者さんについて

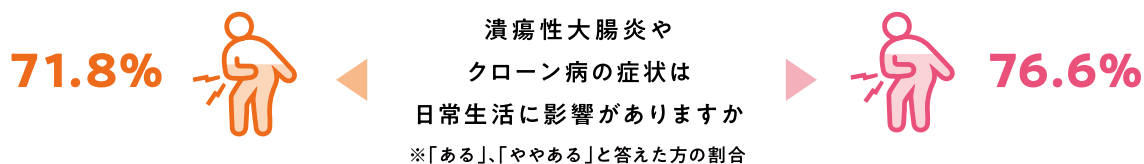
IBD患者さんを対象にしたアンケート調査結果から、生活やIBDに関するコミュニケーションについての結果をご紹介します。

[対象] 潰瘍性大腸炎患者さん252人、クローン病患者さん162人
出典：株式会社QLife IBDプラス「IBD白書2020」

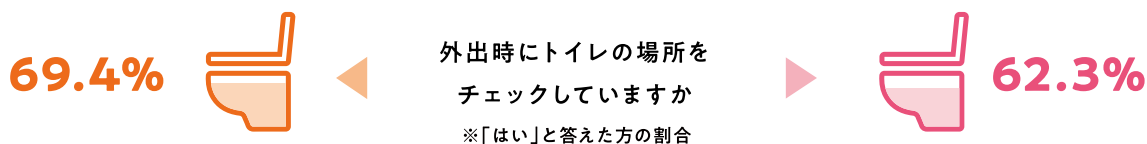
日常生活で困っていること

[潰瘍性大腸炎]

[クローン病]

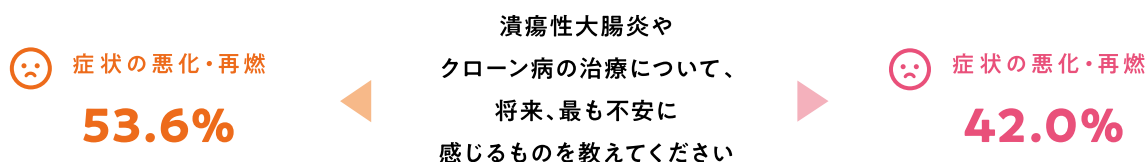


日常生活への影響に関する質問では、7割以上が日常生活に何らかの影響を感じていました



外出時にトイレの場所を常にチェックしていると回答したのは半数を超えました

将来への不安

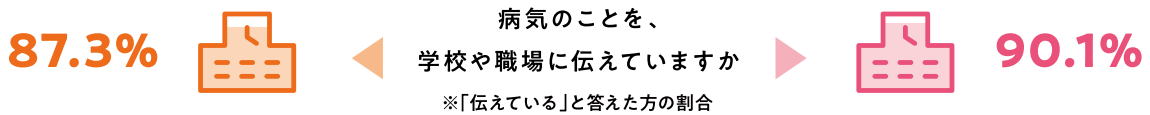


● 治療に関する将来への不安として、両疾患ともに「症状が悪化・再燃すること」が最も多く、潰瘍性大腸炎で53.6%、クローン病で42.0%でした

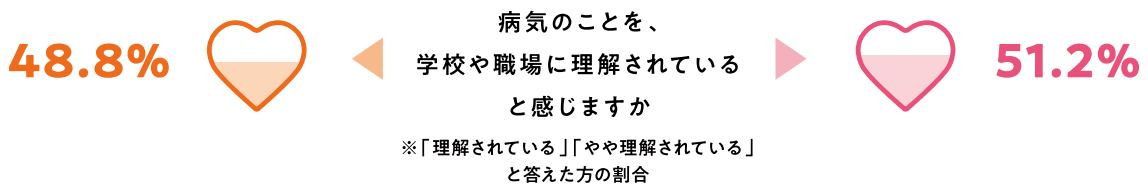
学校や職場、身近な人の理解

[潰瘍性大腸炎]

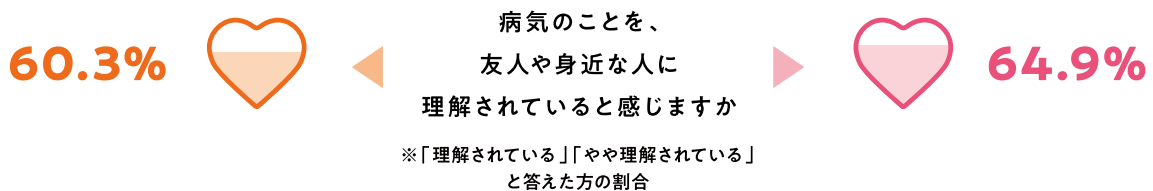
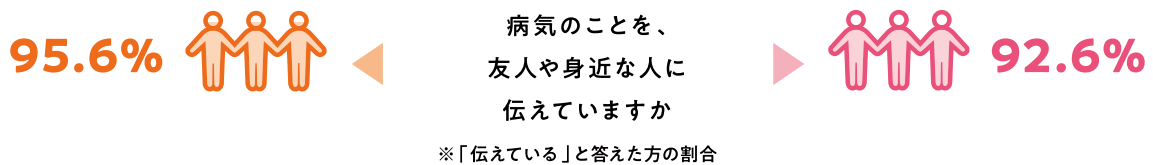
[クローン病]



病気を学校や職場に伝えている方が約9割でした



他方で伝えたにもかかわらず、理解が得られていると回答したのはおよそ半数にとどまりました



身近な人に対しては約95%と高い割合で伝えられていましたが、それでも4割近くは理解が得られていないと感じているという結果でした

出典：株式会社QLife IBDプラス「IBD白書2020」

私たちの目指す未来



この「I know IBD」プロジェクトを通じて、
一人でも多く
「I know IBD」と言える人を
増やしていきます。

IBD = トイレではなく、

このプロジェクトをきっかけに、

IBDの認知・理解を広める入口とし、

社会全体でのIBDの

認知・理解向上を目指します。





「I know IBDプロジェクト」にご賛同いただき誠にありがとうございます。
皆様のご協力に感謝します。



プロジェクトに関するお問い合わせ I know IBDプロジェクト事務局 iknowibd@abbvie.com