

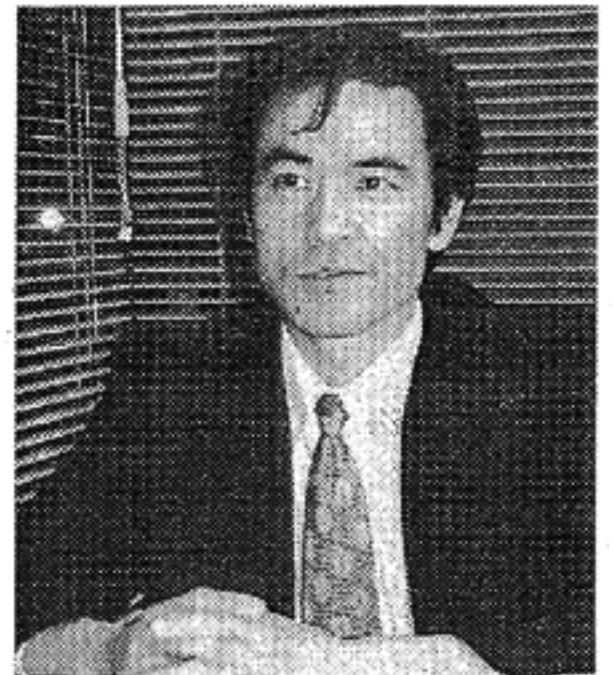
難病の炎症性腸疾患(かいよう性大腸炎とクローン病の総称)は根本的な治療法はなく、何十年と付き合っている人も少なくはない。しかし患者は、生命保険加入を断られ、働き続けることも容易でない。それなら自分たちで、と患者による患者のための補償制度や患者中心の株式会社ができ、他の患者団体にも注目されている。

【小島明日奈】

炎症性腸疾患

国指定の難病の一つ。かいよう性大腸炎は大腸に、クローン病は口から腸まであらゆる消化管に炎症が起き、下痢、腹痛などが多発する病気。症状を悪化させないため食事が制限され、専用栄養剤で栄養補給する。現在国内には、10年前の約3倍の約9万4000人の患者がおり、難病患者の約19%を占める。10〜20代に発症する患者が多い。

難病患者、自立の試み



「予想外の反響にやりがいを感じた」と話す塩島さん＝東京都港区で

炎症性腸疾患(IBD)のため、保険へのニーズの患者、家族のための「アイ・ビー・リーグ補償制度」は高い。そこで、特定の「アイ・ビー・リーグ補償制度」は、生命保険会社から独立して代理店を開いた塩島久さん(42)ら

「そのため、保険へのニーズは高い。そこで、特定の「アイ・ビー・リーグ補償制度」をつくり、会員の掛け金を基に非営利で運営する補償制度を発売した。任意で補償金1000万円の

若くて発症、生保加入断られ...

独自の補償制度作る

が企画した。専門医に患者が生命保険に入れない。補償を確実にしようとしている」と相談されたのがきっかけだった。

場合、月額4300円。加入者はまだ数十人だが、補償に問題はないと

塩島さんはIBDの特徴に注目した。死亡率は低い。若いうちに発症するため、発症後に結婚や家の購入をすることも多

発症後、他の病気の患者団体から問い合わせが相次いだ。塩島さんは今まで誰もやろうとしなかっただけ。リスクの因果

自分たちで会社設立

IBD患者による株式会社「三雲社」を設立したのは、自らもクローン病の串間努さん(39)ら。

D患者のための生活情報誌を出す会社の起業を思いついた。

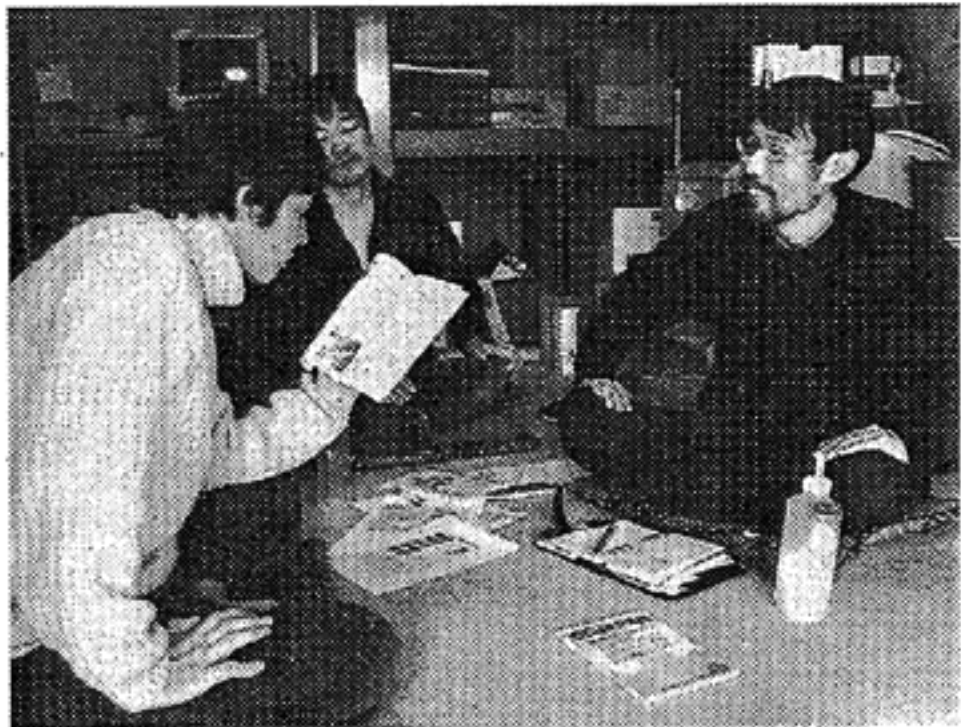
「D患者のための生活情報誌を出す会社の起業を思いついた。インターネットで呼びかけたら、IBD患者の出資者4人と株主7人から1000万円が集まった。01年、年6回の「CJAPAN」を発売し、今では2万部を売る。製

「玉石混交の情報も、当事者の私たちなら精査できるし、患者が知りたがっていることが分かる。読者を増やし、さまざまな患者団体が安く会合を開けるビルを建てたい」と串間さんは話して

IBD患者は働き続けにくい。頻繁にトイレに通うため、さぼっている。誤解される。飲み会に付き合えない。通院、入院もたやすくはない。同じ病気の人だけで会社をつくれれば、仕事しながら栄養剤を飲むし、気が

トイレ頻繁、通院・入院も「気兼ねなく働ける場を」

「気兼ねなく働ける場を」



「会議しながら栄養剤を飲むことがあります」と話す串間さん(右)＝さいたま市柳引町の三雲社で

編集内容は、患者当事者の経験に基づいた情報にこだわった。「結婚できるの?」「どうしたら食べられるの?」など実際に患者の暮らしに役立つ情報を多くしてある。