

# Gコミュニティ(IBD患者オンラインコミュニティ)ニュースレター

## 第1回 IBDエキスポートレポート

2019/12/14に行われた第1回IBDエキスポートのレポートをお届けいたします。

2020年1月発行

### 患者さん参加型の交流イベント第1回IBDエキスポートを開催 医療・食事・就業などについて専門家や他の患者、企業とも交流

#### 炎症性腸疾患(IBD)とは？

炎症性腸疾患(IBD)とは、原因不明の腸の炎症を伴う病気で、クローン病、潰瘍性大腸炎の総称です。国の難病にも指定され、完治が難しく、国内の患者数は約25万人と言われ現在も増加の一途をたどっています。

主な症状はひどい腹痛、下痢、血便などで腸の炎症が悪化すると入院が必要となり、高額な薬剤の投与や手術で腸を摘出しなければいけないこともあります。

さらに腹痛、下痢などの症状や入院を繰り返すことが日常生活や学業、仕事、結婚、出産などに大きな影響を与え、患者さんは医療のみならず生活面でも多くの悩みを抱えています。

#### IBDエキスポートとは？

株式会社ジーケア(以下ジーケア)は IBD の患者さんやご家族の方に、専門の医師や栄養士などによる最新の情報提供や気軽に専門家や他の患者さんに質問できる場を提供するオンラインコミュニティプラットフォーム「Gコミュニティ」を運営しています(登録者数：449名、2019年12月31日時点)。

IBDエキスポートは、「Gコミュニティ」に参加する患者さんから「専門家や同じ不安や悩みを持つ患者と気軽に交流できるリアルな場が少ない」との声を受け、患者さんやそのご家族が、医療従事者、専門家、他の患者、企業と直接対話することで、不安や悩みを解消することを目的として開催に至ったものです。今回行われた第1回IBDエキスポートでは、患者さんやその家族約60名の方に会場にお越しいただきました。

#### IBDエキスポートサマリーレポート

##### 1. Gコミュニティを通じた患者サポートの取り組み

IBDエキスポートはジーケア共同代表堀田による、Gコミュニティ開始のきっかけ・コミュニティの意義の話から始まりました。

IBDにおいては、IBDをしっかり診断・治療できる医師が限られていると言われ、県によっては2,3名の医師しかいない状況もあると言われています。

そのような専門家が少ない環境で、IBD患者さんの多くは、医療や日常生活など様々な悩みを抱えてしまい、必要な情報を得ることが困難です。

Gコミュニティは、患者を中心として、医師や栄養士などの医療従事者や他の患者がいるオンラインプラットフォームとなっています。患者は医療の専門家や他の患者に疑問や悩みを相談し、悩みを軽減・解決することができ、患者さんが明るく前向きに生きることをサポートしています。

またジーケア共同代表の宮崎からは、Gコミュニティで最近アップデートされた機能の紹介があり、患者さん同士が繋がる「おしゃべり広場」や、より使いやすくなった検索機能などの紹介がありました。



堀田 伸勝  
消化器専門医・医学博士



宮崎 拓郎  
米国管理栄養士



##### 2. 楽しく学ぶIBDの栄養と調理テクニック

次に鈴鹿医療科学大学の中東先生(管理栄養士)と四日市羽津医療センターの石崎料理長(調理師)によるIBDに関する栄養と調理方法に関するお話がありました。

IBDでは食事が症状に影響を与えることも多く患者さんの関心は非常に高いです。一方で専門知識を有する管理栄養士は少なく患者さんは多くの疑問を抱えています。

そのような中、今回は栄養と具体的な調理テクニックに関して中東先生と石崎先生にご講演頂きました。



中東 真紀先生 (鈴鹿医療科学大学 准教授・左)  
石崎 克彦先生 (四日市羽津医療センター 料理長・右)

IBDでは、活動期(症状が悪化している時期)と寛解期(症状が落ち着いている時期)を繰り返します。

活動期では、1日のエネルギー摂取量は健常人と同程度ですが、高たんぱく質食、消化管に負担をかけないための低脂質・低食物繊維食が重要になります。さらに脱水を予防するために水分補給が大切になるとのことです。

一方寛解期では、エネルギー、たんぱく質については健常人と同程度の摂取量が必要ですが、脂質については、脂肪酸の種類が重要となり、特に酸化しにくい一価不飽和脂肪酸が含まれるオリーブオイルなどがお勧めとのこと。また食物繊維については、水に溶ける水溶性の食物繊維を多く含む食品を摂ることが大切となります。

IBDでは、胃摘出・回盲部末端切除などによりビタミンB12が、またビタミンB6やカルシウムなどが不足することもあり注意が必要です。

また、IBDでは、在宅で本人や家族が生涯栄養食事療法を行う必要があり、簡便で楽しいものであることが重要です。

### 3. IBD患者の就業に関する実態と課題

最後は就業に関するトークセッションでした。IBD患者さんは、症状と付き合いながら就職や就業をしなければならず多くの不安を抱えている一方で、IBD患者に対する就業のサポート体制は十分ではないと言われています。

そこで今回は、IBD患者の就業に関する実態と課題をテーマに、障害者・難病就業支援を行なっている株式会社ゼネラルパートナーズ キャリアアドバイザーの加藤氏、患者会を通して就業サポートを行っている埼玉IBD代表の仲島氏、就職活動を終えたばかりのIBD患者さんによるトークセッションを行いました。

加藤氏からは、就職活動に大きな影響を与える障害者手帳を有しているIBD患者割合や、患者さんが就職活動を行う際に企業に事前に病気を開示するのかについて、さらには病気を開示する際は企業に安心感を与え、どのようなサポートが必要なのかイメージを与えることが大切といったお話がありました。

次に就活を終えたばかりの患者登壇者からは、就職活動のご経験、病気のことを企業にどう伝えたのか、また就職活動と体調管理をどのように両立したのかなどについてのお話がありました。

最後に仲島氏からは、就職・転職において病気を開示すべきか、就業と体調を両立するコツ、転職を考えている患者へのアドバイスなどがありました。

### 4. 交流セッション

セミナー・トークセッション終了後、①医療/薬剤、②食事/栄養、③就業・就職の各エリアに分かれて、各専門家や患者さん同士の交流会が始まりました。

医療/薬剤のエリアでは、参加された患者さんからIBDの基本治療薬である5-ASA製剤に関する質問や、現在使用中のバイオ製剤の効果や各治療薬の使い分けといった専門的な質問なども多くとても活発な交流セッションとなりました。

食事/栄養エリアでは、「鰹節を食べる工夫」、「キノコは食べられるのか」、「寒天は食べても大丈夫なのか」、といったより具体的な食材に関する質問や、サプリメントに関する質問なども出ました。また石崎先生による包丁さばきの実演などもあり大いに盛り上がりました。



仲島 雄大氏  
(埼玉IBD代表)



加藤 みつき氏  
(株式会社ゼネラルパートナーズ)



薬剤に関する患者さんの質問に答える堀田共同代表

就業/就職エリアでは、職場での体調が悪い時の伝え方や転職活動について、また保険やお金についての質問も出ました。さらに仲島会長からはハローワーク、難病サポーター、保健所を上手に活用することも大切といった実用的なアドバイスも多くありました。

また今回は、TOKYO・IBD(東京都のIBD患者会)、埼玉IBD(埼玉県のIBD患者会)、伊那食品工業株式会社、アイドウ株式会社、エムサービス株式会社(まんぞく君)、防災トイレアドバイザー市川ゆかり氏に出展いただき、参加者は、商品を手にとったり、患者会や企業の方との交流を楽しんでいました。

さらに、今回は日清オイリオグループ株式会社とハウス食品株式会社から、オリーブオイルやケアフードなどのサンプルをご提供いただき、参加者は興味のある商品を手にとっていました。

終了予定時刻になってもほとんどの参加者が席を立たないほど交流会は盛り上がりました。これからも患者さんが楽しんで、患者さんのためになるイベントをどんどん行なっていきたいと思います。



就業に関する質問に答える仲島会長(左)、加藤氏(右)



## 第1回IBDエキスポ実施要綱

日時：2019年12月14日(土)16:00~18:00

場所：東京都千代田区紀尾井町 3-23 文藝春秋新館 8階(株式会社オズマピーアール内)

対象：IBD患者やご家族・ご友人(参加無料)

プログラム：

16:00 オープニングリマークス

16:05 Gコミュニティにおける患者サポートの取り組み

堀田 伸勝(消化器専門医・医学博士、ジーケア共同代表) x 宮崎 拓郎(米国管理栄養士、ジーケア共同代表)

16:15 楽しく学ぶIBDの栄養と調理テクニック

中東 真紀先生(鈴鹿医療科学大学 准教授) x 石崎 克彦先生(四日市羽津医療センター 料理長)

16:40 IBD患者の就業に関する実態と課題

加藤 みつき氏(株式会社ゼネラルパートナーズ キャリアアドバイザー) x 仲島 雄大氏(埼玉IBD 会長) x 患者登壇者

17:05 各交流エリアで、専門家と患者、患者同士が交流

18:00 閉会

主催：株式会社ジーケア

後援 TOKYO・IBD(東京都のIBD患者会)、みえ IBD(三重県のIBD患者会)、(株)ゼネラルパートナーズ、あゆみ製薬(株)、フェリング・ファーム(株)、(株)おいしい健康、田辺三菱製薬(株)

出展：TOKYO・IBD、埼玉 IBD(埼玉県の患者会)、伊那食品工業(株)、アイドウ(株)、エムサービス(株) 市川ゆかり氏(防災トイレアドバイザー)

サンプル提供：日清オイリオグループ(株)、ハウス食品(株)

IBDエキスポの当日の動画は[こちら](#)

## 株式会社ジーケア

米国ミシガン大学に留学していた堀田(医学博士、消化器専門医)、宮崎(公衆衛生学修士、米国管理栄養士)、鈴木(経営学修士)が、現在の医療システム・サービスでは解決できない消化器疾患患者の日常生活の不安や悩みを解消し、患者が安心して生きることができる社会を実現するために2018年9月に株式会社ジーケアを設立。2018年田辺三菱製薬アクセラレータプログラム優秀賞受賞、2019年東京都主催スタートアップ支援プログラムASAC第8期採択。2019年7月にIBDオンライン患者コミュニティ「Gコミュニティ」を開始。



<本件に関するお問い合わせ>

株式会社ジーケア

Email : [info@qcareglobal.com](mailto:info@qcareglobal.com)

HP : <https://qcareglobal.com/>