

IBDネットワーク通信

被災地のクローン病・潰瘍性大腸炎の皆様へ

2011年5月発行 4会合同会報

いわてIBD

IBD宮城

IBDふくしま

いばらきUCD CLUB

編集 IBDネットワーク震災支援チーム

E-MAIL info@ibdnetwork.org

URL <http://www.ibdnetwork.org/>

はじめに

この度は、2011年3月11日の東日本大震災（東北関東大地震）で被災された方々へ心よりお見舞いを申し上げます。クローン病、潰瘍性大腸炎患者の皆さまのご無事を祈っております。

IBDネットワークは、被災された方々への支援の一助としてできることをしていこうと震災直後から話し合い、支援の一つとして、IBDN被災地応援&情報交換ブログページ

<http://blogs.yahoo.co.jp/ibdn1/MYBLOG/yblog.html>を2011年3月15日に立ち上げ、被災していない方々からの応援メッセージ・被災された方々からのメッセージ・薬剤などの情報・難病関係団体からの情報・その他の情報を掲載する取り組みを行っております。

小さなことですが被災され、辛い思いをされている方々に少しでも役立てればと思います。



我々IBD患者（クローン病・潰瘍性大腸炎患者）にとってのライフラインである薬（ステロイド、エンターールなど）と水（栄養剤調製）と電力（輸液ポンプ利用）は重要です。

被災患者さんに届いているかどうかを心配しております。救援者並びに同じ避難所の皆様のご理解をお願い致します。
(IBDN被災地応援&情報交換ブログページより)

発行の趣旨

この度は東日本大震災において被災された方々へ心よりお見舞い申し上げます。

阪神大震災を機に立ち上げた私どもIBDネットワークに今出来る事は、皆様の少しでも心の支えになる事だと考え、今回応援冊子を作成しました。私達一人一人に出来る事は小さい事かもしれませんが、一人一人が集まれば大きな力になります。私達はいつも皆様の味方です。皆様が一日も早く笑顔で安心した生活が送れる様祈っております。

応援冊子の内容は被災患者会からのメッセージ、ブログで掲載された被災された皆様（クローン病、潰瘍性大腸炎の患者さんやご家族の方達）への応援メッセージ、今後必要となる支援情報・IBD医薬品の最新情報です。

応援冊子担当 岩本 由紀子（九州IBDフォーラムIBD宮崎友の会）

岩手・宮城・福島・茨城の患者会からの声

いわてIBD 戸根貴之さんより

【報道される沿岸被災地への支援の陰で・・・】

震災直後のある日、IBD福島・高崎さんからの「岩手内陸南部の方から、オストメイトの用品が足りないとの連絡があったのですが」との電話がはじまりだった。

震災直後だったので、栄養剤などを含めて足りなくなるかもということを予想はしていた。オストメイトの用品については、幸い今回津波によって被災した沿岸の市町村には各役場等で配布する旨の情報は新聞等にも掲載されていたが、その陰で、内陸部では問題が発生していた。折しも、JRなどの交通機関も止まり、追い打ちをかけるように燃料事情が逼迫していたところである。

IBDNのMLでも支援依頼の情報が流れており、皆様から情報の提供を受けていた（提供いただいた皆様ありがとうございました。）が、いずれも沿岸の情報だった。その頃私は気になる情報をラジオで聞いていた。「ガソリン不足により配達ができないため、在宅酸素療法のボンベ交換についても盛岡の会社への来所に対応します」とのこと。

今回連絡をしていただいた方は盛岡から50キロ以上南でJRも復旧していない区間の方。在宅酸素のボンベですら上記のような状況であったので、「これはまずいな」と感じた。

県へ言うにも、庁内自体が混乱し情報が錯綜しているのを直に毎日見ており、直接言える状況ではなかった（私の勤務先もこの中にあるので…）。このため、県難連へ連絡を取り、対応をお願いすることとした。3日後、I市で確保しているとの連絡があり、ホッとした。今回の案件は県内陸南部での話であるが、今になって冷静に考えれば、内陸北部にもいなかっただろうかということにも気を配る必要があったように思う。（余談：「I市で確保している」という連絡を受けたとき、私がいたのは、本業で被災状況説明や今後の事業の進め方等について、霞が関にて協議をした帰りの新橋及び羽田空港の駅でした…）。

今回感じたのは、被害が大きい地域への対応は比較的早かったものの、それでも支援の谷間ができるということ。被害のあった地域への支援はもちろんのことだが、陰に隠れた部分はないか、その隙間をどう埋めていくかということにも配慮が必要ということを感じた次第である。

付記・3月11日の地震発生から2ヶ月たち、本業の業務の関係で甚大な被害を受けた沿岸部にも何度か足を運んでいる。先日、本業に係る国の調査官による調査に随行したが、その際に「現地を見て、阪神や中越とは全く違うものと考えなくてはならないと感じた。」と調査官がおっしゃっていた。阪神・中越と今回の地震及び津波では食糧支援1つを見ても、開始時期や内容が本格化した時期が違うように、仮設住宅の建設や復興等、震災前の状況に戻るまでの時間は、阪神や中越とは比べ物にならないくらいの差が出るように思う。つまり長期戦になることを視野に入れざるを得ない。支援が必要な状況ではあるが、物事を阪神・中越とは同じ尺度で考えない方が良いのかもしれないと感じている今日この頃である。

IBD宮城 木村浩一郎さんより

はじめに震災により亡くなられた方に哀悼の意を表すると共に被災された方々にお見舞いを申し上げます。またIBDネットワークの皆様からの温かい支援のメッセージを頂戴し深くお礼申し上げます。毎日余震の続く中、あの震災よりはや2ヶ月が過ぎようとしております。例年であれば水が引かれた水田がキ

ラキラと光り田植えをしている様が見られる季節ですが、田には津波で流された瓦礫、周囲の木々は新緑の中青く若葉を輝かせているはずが、塩水をかぶった為に枯れ木と化し、未だ撤去しきれぬ瓦礫の山と、何とも荒んだ光景となっております。

今回の震災で困った事と言うよりは、諦めるしかありませんでした。あのただならぬ揺れの後、急ぎ家族の安否を確かめようと電話や災害伝言ダイヤルに電話をしましたが、まったく繋がらず携帯のSMSでやっと確認が取れそれでも40分位はかかったでしょうか。その後仕事を切り上げて事務所へと戻ったことを思い出します。

今回IBDネットワークを通じてたくさんの方より支援の申し出を頂きました。しかしながら何の支援が必要なのか分からずに、また会員との連絡方法も決めていないため連絡をただ待つだけの状態でした。会員の方の被災状況も未だに把握しきれていないのが現状です。緊急時の連絡方法などを決めておき支援を受ける側としての体制も準備が必要と思います。先の話になりますが、今回の経験を踏まえ患者会としての役割を検討し災害対策の課題として提議していきたいと思います。何時襲ってくるか分からない震災です、日頃より最低限必要な事は自身で備えるよう心がけましょう。

復旧から復興へと進み始めた東北です。まだまだ余震も続き、原発の不安も未だ拭い去れないままですが、全国のみなさまから頂戴した温かい支援の言葉を励みに前へ進んで行きたいと思いますので今後ともよろしくお願いいたします。

IBDふくしま 高崎聖巳さんより

【震災の体験談と今後の心構え】

3月11日は仕事で工場内の設備、地上約5メートルのところで作業をしていました。

震災発生時は普段でも揺れる足場であるうえに強い揺れで逃げることも出来ず、ただ手すりにしがみついて振り落とされないようにするしかありませんでした。

はじめは「いつもの地震だ。すぐ収まるだろう。」と地震慣れしている福島県人なので「またか」位にしか考えていなかった。しかし揺れは増すばかりで一向に収まらない。

「足場ごと倒れなければいいな」と思いながらも「このまま死ぬかも」との思いも脳裏をよぎった。しばらくして揺れが収まったと同時に急いで屋外へ避難。

しかし屋外の舗装路面も所々に亀裂が入り断続的に続く余震で亀裂は10センチほど左右に擦れあっていました。

「ずいぶん長い揺れだったなあ」と思っていたのは気のせいではなく本当に6分間も続いていたと知ったのは帰宅後のテレビでした。また震度も6強の揺れだった事を知ったのは帰宅中に車で聞いたラジオでした。

帰宅後は家族の無事に胸をなで下ろしホッと、したのもつかの間、今度は断水に苦しむ生活が4日間続きました。

幸いにも田舎のためガスはプロパンなので問題なし。停電も30分程度で回復と被災者にしてはかなり恵まれた方だと感じております。

近所では、瓦が落ちる、壁が割れる、土砂崩れに巻き込まれそうになる、地割れと同時に家屋も割れた、陥没した地面と一緒に家が傾いた、などの被害が出ていましたが幸いにも我が家は2階の棚などから物が飛び出して散乱した程度で家屋の損傷はありませんでした。

13日から仕事場の工場の復旧作業が始まりましたが、相変わらず続く余震に怯え、余震の度に避難を繰

り返し、まだ寒い季節で暖房もない状況での作業でかなりストレスが溜まり疲れる日々を送りました。自宅での生活も同様で1時間に一回は起きる余震に熟睡できず疲労は増すばかりでした。

余震も落ち着いてきたかなと思いはじめた頃、追い討ちをかけるように4月11日に震度5強、12日に震度5弱の余震が再び起こりました。

「またかよ！」と思いながらも仕事を中断し帰宅。体感的にも前の地震より弱かったので安心して帰宅しましたが地割れや近隣の家では損傷が進んでいました。

それにしても追い討ちをかけるように震災から節目の1ヶ月で再度大地震にみまわれると自然災害だから諦めの気持ちもありますが苛立ちの気持ちも芽生えて来ました。

最近では徐々に余震が発生する間隔も長くなり揺れも小さくなってきて「このまま収まってほしい」と願うばかりです。

震災体験者の私からのメッセージとして以下の事を実践していただきたいです。

よく地域のイベントなどで地震体験車での体験試乗を行なっているが、あれは一度体験してみる事をお勧めする。と言う私も「そんな揺れ方しないだろう」と馬鹿にして機会があっても体験した事はありませんでした。しかし外から体験している人を拝見した限りでは、まったく同じような揺れでした。例えるなら震度6強は「金魚鉢を人の手で揺すられた金魚のような状態」と思っていたきたい。

計画停電などの影響による買だめが問題になりましたが、洗剤、トイレトペーパー、調味料などの生活用品は買だめせず余裕を持った買い物をしておく。

例えば「無くなるから買うじゃなく最後のひとつに手をつけたから買う」を習慣づけていれば慌てる必要はなくなります。約1ヶ月分の余裕があれば十分だと感じました。

また車のガソリンは残り4分の1になったら満タンに給油しておく。

今回は特にガソリン不足が非常に堪えました。給水所や、お風呂の無料開放などの情報が流れていてもそこまでに行くガソリンがないし歩いて行ける距離じゃない。また水などは、とても手で運べる物ではない。となるとやはり車が必需品となります。

また被災者の私からの教訓として「地震は他人事ではない」と言いたいです。

福島県は小さな地震がたびたび起きているから大地震は来ない。だから大丈夫だと思っていたら実際には起きてしまった。そのような考えの人が多から当然、地震保険にも入っていない。でも実際に自宅が損傷して修理費用をどのように捻出しようかと頭を抱えている人が大勢います。阪神大震災の時は、ここは地震がない土地だと信じている人が多かったと聞いています。地震保険を勧める訳ではないですが一度考えてみるべきだと思います。

明日とは言わず10年後は我が身か？くらいに考えておいてください。

今後の不安として福島県はご存知のとおり原発事故が発生しております。

事故の収束は何時になるのか？と全国で注目されています。

また第一原発の影に隠れてほとんどメディアに出ない第二原発も完全ではない。

第一原発の情報も本当なのか？何か隠しているのではないのか？など政府の公表にも疑問や疑いが残る。常に各地域の大気中の放射線濃度をテレビの字幕で流しているがこの数字にも疑いを持つべきではないのだろうかと考えてしまう時があります。

そう考えると逆に被害が拡大する可能性も考えられます。

もしかすると原発から約70キロメートル離れた我が家も3ヶ月後には避難区域に入り避難生活を余儀なくされるかもしれません。

現在の問題点として福島県民イコール被爆者という認識を持っている人がいるらしい。

福島やいわきナンバーの車で県外に出かけると駐車を拒否されたり飲食店などでは出入り禁止されたりという問題が起きている。たとえ被爆していても伝染病じゃないのだから、うつる訳がない事は分かりそうなものである。一種の風評被害である。

私の住んでいる所は福島県でも内陸部なので津波の被害はなかったのですがすぐに復興したが沿岸部は、放射能の影響でほとんど手付かずの状態になっている。遺体の収容も他県に比べたらかなり遅れています。

他に小中学校や幼稚園、保育園では外で遊ばせても良いものか。運動会などの行事は行なえるのか。など様々な不安を抱えております。

実際、私の子供が通う保育園では6月の奉仕作業である草刈りですら、行なうべきか悩んでいる状態である。

今現在の体調は、めまい、目のかすみ、だるさ、寝不足、軽い頭痛、食欲不振、吐き気など精神面の影響と思われる症状に悩まされています。

今後この症状が持病のCDに影響しないかと心配です。

最後に「このような震災時はとにかく命を守ること！」

生きていなければ薬なんかあっても意味がない。

いばらきUCD CLUB 菊地俊雄さんより

この度の東日本大震災により、被災された方々に心よりお見舞いを申し上げます。

3月11日の地震発生以後、私の住む茨城県ひたちなか市では停電の復旧に約3日、断水の復旧に約10日かかりました。停電期間中の情報源は、AM ラジオ（茨城放送）と防災無線でしたが、これらが大変役に立ちました。給水所、道路の被災による通行止め箇所、医療施設の運営状況、スーパーの営業状況など、被災後数日間に生活するために必要な情報を得られました。逆にテレビからの情報は得られず、東北地方の被災状況や首都圏で帰宅困難者が多数出たことなどを知ったのは、だいぶ時間が経ってからでした。

停電期間中は固定電話が使えませんでした。また、携帯電話は繋がりにくい状態が続きましたが、携帯メールが通信手段として役立ちました。携帯電話のバッテリーの充電には苦労しましたが、乾電池や車の電源が使える充電器で、何とか乗り切ることができました。

県内の公衆電話は県内の通話が無料となりましたが、時代の流れで公衆電話が激減し、数少ないコンビニの緑電話には行列ができていました。

停電が復旧してようやくPCやインターネットが使えるようになり、患者会役員の無事を確認することができました。その後、メールが可能な会員にはメールにて安否及び、困っていることはないかの確認、励ましのメッセージを配布しました。メールアドレスを持たない会員に対しては、同様の文書を郵送にて配布しました。

約10日間にわたる断水は、痔疾患をもつ者にとって過酷なものでした。トイレではウェットタイプのお尻ふきを使って清潔を保つようにしました。飲み水については、給水やペットボトルの買い置きがあったのでどうにかしのぐことができました。近所には井戸を設置している家が多く、電気が復旧してから何度かお世話になりました。ペットボトルは、水道水から放射性物質が検出されてからは入手困難となり、

今でもその状況が続いています。

県内の医療機関は、建物や医療機器の損壊などの被害があったようですが、県南・県央地域は1週間以内には通常診療が復旧したようです。私の通院する県北地域の病院は復旧に時間がかかり、3月末に外来診療が再開しました。私の場合、震災の3日前にレミケードの投与、2ヶ月分の薬を入手していたので事なきを得ましたが、もしも体調をくずしていたらと考えると、とても不安に思います。交通網の寸断やガソリン不足による通院や受診困難への対策は、震災時の課題のひとつとしてあげておきたいです。

震災から約2ヶ月が経ちました。地震発生から津波襲来までを検証する記事や映像を見るたびに、被害の拡大を防ぐ手立ては無かったのかと思うと心が痛みます。生活の基盤を失っても、めげずに復興へ向けて前向きに取り組んでいる方々の姿に励まされます。先のことを色々考えると不安になりがちですが、こは元気を出していきましょう。がんばっぺ！茨城



全国から寄せられた応援メッセージ

I BDN被災地応援&情報交換ブログページ <http://blogs.yahoo.co.jp/ibdn1/MYBLOG/yblog.html> より、掲載当時の文章を抜粋して紹介します。（なお、ページの都合などにより、ブログと異なる部分があります。）

なお、敬称は略します。

今回の大地震で被災された会の皆様にお見舞い申し上げます。

先週末より帰省しており、今日皆さんのメールを見て改めて現実に起こったことなのだと感じました。

トイレや食事、寒さや疲労など想像を超える状況ですよね。こんな時代なのに物資の輸送さえもままならない状況…、

テレビ局等、かなりの労力を使って現地に取材に入っているようですが、現実に映像で流れている悲惨な状況に対して、街頭インタビューのようなリポーターのテンションに違和感を感じることもありました。それほど誰もが経験したことのない状況なのだろうと思いました。自分が置かれている状況とのギャップにも無情さを感じます。何かできることはないのかと焦るばかりです。

私が透析をしている病院ではヘリポートがあるので、重症者を受け入れる準備はできているとの事でした。主人には献血に行くように指示！しました。そして私は…必要物品や薬の備蓄を今以上にせねばと思います。

会長の古屋も皆さんの安否を心配していました。皆さんの状況を伝えたいと思います。また、状況をお知らせください。

福岡 IBD友の会 山田 貴代加

今回の地震で被害に遭われた方には心からお見舞い申し上げます。

大阪 IBD 中田 泰裕

この度、東北・関東大地震の被災に遭遇された方には心よりお見舞い申し上げます。
我々仲間の皆さんの安全を、第一に願っております。余震や津波にどうかご注意ください。

香川 IBD 友の会 新谷 光浩

被災されたみなさまに心よりお見舞い申し上げます。

かながわコロンの役員の安否確認は今やっているところですが、ニュースによれば人的被害はなさそうです。我が家（東京）でも食器が割れたり、テレビが倒れたりしましたが、けがはありませんでした。私自身は昨日、会社から帰宅できなくなった人を車で送って行き、渋滞にまきこまれ今朝3時過ぎに戻りました。

それも途中で車を置いて、動き出した地下鉄で帰宅しました。今その車を取って会社に出てきたところ
です。関東の患者会として何ができるのかわかりませんが、できることがあればご指示ください。

かながわコロン 花岡 隆夫

災害地域の患者会から要請があれば、可能な限り対応させていただきますので、申しつけください。

京都 IBD 友の会 藤原 勝

大変な地震となりましたが被害に遭われた方には心よりお見舞い申し上げます。

昨日の地震発生時は、ちょうど車を運転していた時でした。

埼玉でもありえないほどの揺れでとても恐ろしかったです。とても車を走らせる状態ではなく、かなり長い間止めて待っていると信号機の表示がすべて消えてしまいました。

そのまま終日停電。電話はつながらず、ラジオとろうソクの生活でした。大きな余震が何回もあって不安でした。

鼻注はお休み。一番の心配はトイレでしたが、貯水槽に残っていたのか、水は流れて助かりました。今日になって、テレビの報道にただ驚いているばかりです。

都内の職場から歩いて帰ってきた、会社で夜を明かしたなどの連絡が入ってきますが、とりあえず周りの人は大丈夫なようです。

かながわCDの鈴木千枝子さん（入院中）とはケータイメールで連絡がとれました。病院は安全…とても11階の病室は大きく揺れました。ベットは動かなかったもののテーブルや床頭台がゴロゴロ部屋の中を動きました。何度もゆらゆらしたので船酔いしたみたいに少し気持ち悪くなりました。でも、築40年以上の自宅よかよほど安全です（笑）。

我が家も無事だったそうですが…。ともかくお互い無事で何よりでした

埼玉 IBD の会 宮澤 盛男

東北・関東大地震の被災に遭遇された方には心よりお見舞い申し上げます。

沖縄は特に問題はありません。沖縄でできることがあれば、対応させていただきますのでご連絡ください。

沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会 宮本 勝也

テレビ等で想像もできないような情報や映像が放送されていますが皆さまご無事でしょうか？

すこぶる快腸倶楽部（広島） 亀岡 貴志

この3日間、たまたま日程が混んでメディアの情報収集が十分でないのですが、今朝のテレビを見て、大変なことになってしまったと驚いています。

今回の地震で被害に遭われた全ての方の救済が一刻も早く進むことと、亡くなられた方のご冥福を心からお祈りいたします。

幸運なことに、愛媛県では今回の地震による地震や津波の被害をまだ聞いていません。

私どもは、小さな患者会ですが、被災されたIBDNの患者会の方々のためにできることはやってみたいと思います。

愛媛県疾患友の会 宮上 直也

富山は特に影響はありません。東日本の大地震と早朝の長野地震でこれまでに震度3程度です。

被災された方々には心よりお見舞い申し上げます。富山からできることがあれば対応させていただきますので連絡ください。

富山IBD 梅沢 敏之

地震お見舞い申し上げます。

東北・関東の地震での、未曾有の災害の状況を見るたびに心痛めております。

私の力は微力で、何ができるかわかりませんが、何らかのお役にたてればと思っています。

九州IBDフォーラム熊本IBD 岡部 亜矢子

この度の地震で被災された方々に心よりお見舞い申し上げます。

地震の第一波は群馬でも今までに経験したことが無い位の大きな横揺れで、私も柱につかまっていたが、幸いな事に机の上の書類が崩れる程度で済みました。

テレビで放映されるすさまじい映像には、ただただ手を合わせるばかりです。

被災地にお住まいの方々の無事を心よりお祈り致します。

主人の身内が花巻など岩手に集中しておりますので、翌日ようやく無事が確認できましたが、陸前高田に住んでいる身内の方の安否がわかりません。陸前高田市は壊滅状態ですので本当に心配です。

地震当日外出中の息子には、お互い一切連絡が取れず、2時間後に帰宅するまで安否がわかりませんでしたので本当に恐怖でした。

昨日まで余震の揺れが何度もありましたので、一晩眠れない夜を過ごしましたが、停電も免れて本当に有り難いと思いました。

群馬全域では、なかり広範囲に停電しましたが、翌日には復旧しました。

メール等で連絡できる会員さんに連絡を取りましたが、皆さん無事なのですが、スーパー等で日常生活品の品薄、場所によりますがガソリンスタンドには長蛇の列が来ています。

援助や支援につきまして、IBDネットワークで決断して下されば、群馬でも何でも協力させていただきますので宜しくお願い致します。

群馬IBD友の会 原 絹子

被災された皆様にお見舞い申し上げます。テレビ等で地震の状況を確認し、呆然としています。

岩手、宮城、福島、茨城等の患者さん、大丈夫ですか？心よりご無事を願っています。

すこぶる快腸倶楽部（広島） 新家 浩章

あまりの被害の大きさに、被災された皆様のご無事をお祈りしています。関西圏より西の皆様、支援対策をどうしていくか、ご意見下さい。早急に、医療チームを編成し、派遣の準備に入ることになると思います。

NARA FRIENDS (奈良) 小川 みどり

今回の大地震で被災された会の皆様にお見舞い申し上げます。これまでの情報で皆さん無事であると聞き、安堵しています。他の皆さんが無事であることを祈っております。

今後私たちに何ができるかを真剣に考えていかなければなりませんね。

大分IBD友の会 井上 亨

大変なことになりましたが、被害に遭われた方には心からお見舞い申し上げます。

阪神淡路大震災を契機に結成されたこのIBDネットワークが不幸なことにその役割を試される事態になりました。みんなで助け合って仲間を励ましましょう。

わたしたちの仲間の間では直撃は受けていない模様です。

北海道難病連の釧路と函館の支部は難病患者のための地域活動センターを運営していますが、地震の直後に帰宅をさせたそうです。

このほか全国版のニュースに出た白老や浜中は状況把握が遅れています。電話が繋がりにくいです。

札幌の難病センターは、問題はありませんでした。北海道も頑張っています。

北海道IBD 高田 秦一

このたびの東日本大震災において、被害にあわれた皆様に心よりお見舞い申し上げます。

私は1995年の阪神大震災で震度5を経験しました。兵庫や大阪ではなく、少し離れた滋賀でもかなり揺れました。あの時の揺れは2分ぐらいだったでしょうか。それまで地震に怖さを感じたことはありませんでしたが、あの日は怖かったです。

今回の東日本大震災は3つの地震が連動して約6分間も揺れ続けたとのこと。

最大震度は7。地震エネルギーは阪神大震災の何千倍とのこと。想像を絶する地震だったと思います。

そしてその後の大津波の襲来。さらに原発損傷による放射能汚染。

あらためて東日本大震災において、被害にあわれた皆様に心よりお見舞い申し上げます。

連絡の取れないご家族、ご親戚、ご友人がいらっしゃる方々のご心痛をお察し申し上げます。

また、被災地において昼夜を分かたず、被災者救助をはじめとする災害対策に全力を尽くしてくださっている皆様に深く敬意と感謝の意を表します。

一人でも多くの命が救われることを願い、被災地の一日も早い復旧皆様のご無事を心よりお祈り申し上げます。

滋賀IBDフォーラム 川辺 博司

このたびの東日本大震災の被災された方々に心よりお見舞い申し上げます。

佐賀IBDも微力ながら、ご協力できることは対応させていただきます。

九州IBDフォーラム佐賀IBD縁笑会 志佐 和剛

ものすごい被害の状況を報道でみてます。とても心配です。みなさんのご無事を祈ります。

九州IBDフォーラム熊本IBD 橋永 高德

あらためて今回の東北関東大震災の被災者の方々にお見舞い申し上げます。

阪神大震災の時も大変困難な状況でしたが、地域は限定されており、支援も各地から速やかに行われました。今回は被災地域も広大な上、津波、そして原発と三重苦です。ただ圧倒されるばかりです。とくにIBD患者におかれては、水・食料・薬の面で大変苦労されていることと思います。支援物資も菓子類やパン等が多く食べられず、病院がつぶれ薬もつきかけ当時私も大変苦労しました。

はやくこの困難な状況が少しでも改善され、被災地の患者の皆様が安心を取り戻せますよう、心よりお祈りしています。被災地の一日も早い復興をお祈りします。

神戸クローン病 萌木の会(兵庫) 角谷 博史



IBDネットワークからの資材提供情報

【1】ストーマ資材のご提供のお知らせ 九州IBDフォーラム熊本IBD会員様より

下記のお品を希望される方は 下記メールアドレスまで、氏名 連絡先メールアドレス 希望品名 数量 送料負担(着払い) 送付先住所 送付宛名ラベルに記入するTEL その他必要なことをご連絡下さい。

yuki-na@vesta.ocn.ne.jp

<ご提供いただける資材>

<パウチ(4個)>
イレオストミー用パウチ
アルケア株式会社
イレファイン D40
ストーマ有効径:24~39mm
パウチサイズ:346mm×148mm

使用品ですが残り6割あります。

<パウダー>
Hollister 株式会社ホリスター
製品番号 7906
アダプトストーマパウダー28.3g

【2】経腸栄養資材のご提供のお知らせ 名古屋IBD(愛知) T様より

下記のお品を希望される方は 下記メールアドレスまで、氏名 連絡先メールアドレス 希望品名 数量 送料負担(着払い) 送付先住所 送付宛名ラベルに記入するTEL その他必要なことをご連絡下さい。

tannucan@hotmail.co.jp

アーガイル	ED チューブ 5Fr 120cm	カタログ番号	2690-5
	先端部 3.3mm シャフト部 1.7mm (ブルーの一番細い管)		48本
プレゼニウス	ポンプ用経腸栄養注入セット EDセット (バックなし)	品番:	7989891
	(プレゼニウス カビのポンプ用)		30本
	経腸栄養ポンプ アプリックス スマート一式		1セット
(株)トップ	ネオフィード栄養ボトル(カテーテルテーパー用)	1000mL	1個
		1300mL	1個
テルモ	注射器 カテーテルチップ型 50mL		1本

支援情報

【1】東日本大震災の被災IBD患者のための無料電話相談がCCFJ（日本炎症性腸疾患協会）主催で行われ、IBDネットワークも患者会の立場から共催しました。内容は以下の通りです。

実施日時：2011年4月29日（金・祭日） 10:00～16:00

対象：東日本大震災により被害にあわれた潰瘍性大腸炎・クローン病患者さんご家族、関係者

相談員：医師・栄養士・患者会相談員16名 相談費用：無料（ただし通話料はかかります）

相談時間：1人20分以内（受付時間は除く） 実績：1名

【2】IBD震災支援チームより

IBD震災支援チームは島根の川上さんが主宰する、ツイッターやチームメンバーのブログ等で支援要請を集約し、必要な手立てを講じる支援組織です。

「私たちは今後も、様々な形で私たちにできる支援を模索していきます。

もし今回の支援が行き届かない方がいた場合も今後の支援の参考とさせていただきますので、差し支えない範囲で、病名、被災地、被災情報、必要物資や必要な支援などを「IBD震災支援チーム」ibd_j@me.com まで是非お知らせください。」とのメッセージを出しております。

IBDネットワークの支援方針とも重なり合いましたので、お互い情報交換と広報を一緒に行いました。期間中エームサービス株式会社様のご協力により、東日本大震災で被災された炎症性腸疾患の方に、低残渣食「まんぞく君」（ホワイトシチュー味）を少数ですが支援提供しました。

IBD医療品の情報

東北・北関東にあったIBD関連薬品の工場も被災しました。徐々に復旧している情報をまとめました。

【1】成分栄養剤「エレンタール配合内用剤」の供給制限解除のお知らせ 味の素製薬株式会社

弊社福島工場（福島県白河市）の一時的な操業停止に伴い、3月24日にご案内申し上げました通り一部制限させていただいておりました「エレンタール配合内用剤」の供給は、安定的な供給が可能な状況となりましたので、4月25日の弊社出荷分より、制限を解除とさせていただきます。

尚、その他の供給調整品につきましては、安定供給の見通しがつき次第、ご報告いたしますが、引き続きご迷惑をお掛けいたしますこと、心よりお詫び申し上げます。

⇒くすりの相談はこちらへ 味の素製薬株式会社 0120-917-719

【2】栄養剤エンシュア缶、5月下旬に出荷再開 アボットジャパン株式会社

リキッド缶は5月下旬に製造販売元である明治の群馬工場（群馬県伊勢崎市）から、H缶は5月末をめぐりにアボット・ラボラトリーズのオランダ工場から出荷を再開する見通しです。

同剤は、主に手術後の栄養補給に経管や経口で用いられる医薬品経腸栄養剤。現在、バッグタイプについては生産を継続しているが、従来の供給量から大幅な増産はできない状況です。

また、国内で代替医薬品となる「ラコール配合経腸用液」を製造販売しているイーエヌ大塚製薬株式会社においても増産を行っております。

前記のような対応により、遅くとも6月以降は震災前と同じ量が供給されますが、4月及び5月は、現時点における在庫（約1ヶ月分）を含めても経腸栄養剤（医薬品）全体として、最大2割程度分の不足となる状況が想定されております。

【3】オリンパスの内視鏡修理サービス工場（福島県白河地区）4月18日から全ての修理受付を再開
納期遅延や修理できない製品が発生する可能性があります。

【4】旭化成クラレメディカル株式会社（LCAP）は工場に影響はありません。

【5】キョーリン製薬株式会社（ペンタサ薬剤）は工場に影響はありません。

【6】田辺三菱製薬株式会社（レミケード）は工場に影響はありません。

【7】株式会社JIMRO（GCAP）は工場に影響はありません。

バリアフリーのトイレ等が検索できるサイトの情報

■パソコン用ページ <http://www.checkatoilet.com/>

「Check A Toilet（チェック ア トイレット）」とは、自治体・事業者による情報提供や、個人や地域のNPO およびボランティア団体によるクチコミ情報によって、車いす対応やベビーシート、駐車施設がある「トイレ」、「授乳室がある施設」などの情報を維持・管理していくインターネットプロジェクトとのことです。

情報を入力するだけでなく、まだ、載っていない身近なバリアフリートイレがあれば登録していきましょう。それがみんなのためになります。

■携帯用ページ <http://www.checkatoilet.com/i/index.html>

おわりに

震災から2ヶ月が経過し、生活のニーズは日々変化していることと思います。

今もなお、医薬品など一部については、生産などがまだ元に戻るまでに時間がかかるものもあるようです。

私どもIBDネットワーク震災支援チームは今後も皆様のQOLの向上に努めていきます。

最後まで、目を通して頂きありがとうございました。

賛助会員（登録順）

2010年度末で下記の10社の皆様に在会していただいています。

IBDネットワークの活動へのご理解とご支援に感謝いたします。

アステラス製薬株式会社様、旭化成クラレメディカル株式会社様、キョーリン製薬株式会社様

田辺三菱製薬株式会社様、株式会社JIMRO様、ファイザー株式会社様、テルモ株式会社様

大塚製薬株式会社様、アボットジャパン株式会社様、アフラックアメリカンファミリー生命保険会社様

IBDネットワーク通信 応援冊子担当 萩原 英司（北海道IBD）

志佐 和剛（九州IBDフォーラム 佐賀IBD縁笑会）

岩本 由紀子（九州IBDフォーラム IBD宮崎友の会）
