NPO 法人 IBD ネットワーク

2017 年 9 月発行

NPO 法人ＩＢＤネットワーク

〒０６２－０９３３

北海道札幌市豊平区平岸 3 条 5 丁目 7-20-203　IBD 会館内

info@ibdnetwork.org　http://www.ibdnetwork.org

2017年 秋号

合同会報発行によせて

合同会報をお読みの皆さん、理事長の萩原です。

この夏も天候不順でした。局地的豪雨で被害を受けられていませんか？私の住んでいる街は「地震・雷・火事・オヤジ」的に言えば、大雪が要注意です。みなさんの街はいかがでしょうか。９月１日は防災の日、年に１回は身近な災害への備えを確認する日にどうぞ。古い非常食を食べるとか、薬の備えを確認するとか、町内会の人と挨拶するでもいいでしょう。

理事長　萩原英司

目　次

ページ

北海道・東北エリア交流会 in 福島報告　・・・２～３

ヘルプマークがＪＩＳ規格に！新薬記事　・・・４

「なんくるキッチン」おいしく開催しました　・・・５

ＥＡファーマさん勉強会参加報告　・・・６

九州エリア交流会 in 熊本報告　・・・７

第５回理事会報告　・・・８

クローン病の語りデータベース・プロジェクト」へのご協力のお願い！　・・・９～１０

プロジェクト協力に関する連絡票　・・・１１

IBD 医療セミナー（福島・熊本・富山）　・・・１２～１４

Ｗｏｒｌｄ　ＩＢＤ　Ｄａｙ・啓発グッズ(九州ＩＢＤフォーラム)　・・・１５

賛助会員・助成団体（順不同）

２０１７年９月末日現在１１社２団体のご支援を頂いております。 ありがとうございます。

旭化成メディカル株式会社さま、アッヴィ合同会社さま、コヴィディエンジャパン株式会社さま、杏林製薬株式会社さま、株式会社ＪＩＭＲＯさま、淀川食品株式会社さま、株式会社エコファクトリーさま、テルモ株式会社さま、株式会社三雲社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま、田辺三菱製薬株式会社さま

田辺三菱製薬手のひらパートナープログラム様、アトムカード様(㈱手塚プロダクション様・㈱セディナ様)

編集：IBDネットワーク合同会報担当患者 九州・沖縄、中・四国エリア　熊本ＩＢＤ　長廣　幸

IBD ネットワーク　北海道・東北エリア交流会 in 福島報告

2017 年度１回目の北海道・東北エリア交流会を下記の通り行いました。

各県の報告において、医療講演会の開催（予定を含む）やイベントの予定に加え、来年の「５月１９日ＩＢＤの日」への企画（具体化はしなかったが、何かイベントをしたい）などが話し合われました。また、東日本大震災後にエレンタール製造元である EA ファーマでの取り組み等を聞くことができ唯一の成分栄養剤の供給元としての責任を果たしていただいている事には大変ありがたい事と思いました。夕食後には患者家族の方の話も多く聞くことができ地域間の医療格差や患者会にたどり着けなかった事などを話され患者会の存在が知られていないことを強く感じました。今回の交流会は泊りでの開催という事もあり充実した交流が行えたと感じます。

IBD 宮城　木村

日時　平成 29 年 6 月 10 日～１１日
場所　伊東園ホテル　叶や

【参加者】
・IBD ふくしま 高崎・内山・広瀬（親子参加）・小幡（親子参加）・吉田
・IBD 宮城　　吉田・木村・日下部
・EA ファーマ福島事業所　大竹・丸山（交流会のみ参加）　　計１３名

【活動状況】
IBD ふくしま
・医療講演会の時にアンケートを配り、今後の活動をお知らせする確認の為に、連絡先を書いてもらう。⇒会の存在を知らせること。会の活動に参加して病気に対しての不安を取り除くこと。
・会員および連絡希望者には郵送⇒おおむね 2 年会の会費未納者は自動退会としている。

イベント予定
・EA ファーマでのエレンタール工場見学
　７月１５日（土）EA ファーマ福島工場
　今回の見学はすべての工程作業を見ることができる。(従業員目線で)
・炎症性腸疾患市民公開講座「知っておきたい腸の病気のお話」
　８月６日（日）ビックパレットふくしま
・医療講演会
　１０月２２日（日）福島県郡山市中央公民館
　IBD ネットワーク事業として「アッヴィ合同会社」と共同で医療講演会
　☞保健所にて配布をお願いする（特定疾患受給者証の更新時）
IBD 宮城
・活動は、月１回の定例会　出席は、役員＋１～２名当日参加
・総会の承認を得たら、会長と副会長が交代する。高村→吉田
・会員数の変動は、大きくない。
・医療講演会は、会の負担が大きいので開催中止予定
・役所、製薬会社などが絡むと参加人数が増える。
・今後は、小さな交流会を考えている。
〖他の県の状況〗
・九州だと IBD 九州フォーラムがあることで、小さな会が出来ないことを吸い上げている。

・北海道・東北エリア⇒北海道・青森・岩手・秋田・山形・宮城・福島・新潟の８道県。
・岩手⇒　役員が公務員の為、震災復興で仕事が多忙になった。自然消滅。
・秋田⇒　会長の仕事が自営の為、忙しい。　会長１人が頑張っているので、維持が大変
　　今は、会としての運営も成り立たない（休会中）
・青森、山形　⇒自然消滅
・新潟⇒　２年ほどなかったけど、今は「有志」が集まって活動している。
　　会費は、集めていない。　必要な経費は、自己負担。
・北海道　⇒活発に活動している。

【EA ファーマ福島事業所】
・震災の経験を生かして製品の在庫量、保管場所は提供企業として慎重に検討している。
・東日本大震災の当日、エレンタールの機械が停止していたので故障はしなかった。
・会社のトップの方々が
　①我々が、エレンタールを供給しないと駄目だ
　②修理をするのであれば、エレンタール工程を最優先に直して
　③エレンタールは、患者さんが待っている　（私たちには、感謝の言葉です）

EA ファーマとの応答
木村：神戸の震災を機に IBD ネットワークが立ち上がり、エレンタールがなく、患者同士で融通して現地に送った。東日本大震災の時は、エレンタールも無いけど水もない。トイレも無い。しかし、流通は稼働していた。
エレンタールは、在庫何日持つのか？
大竹：明確に期間を開示できないのですが、全ての患者様の服用量を考慮して対応できるようにしています。
木村：工場が壊れたら、持たないですよね？白河工場のみで生産しているので？
　　物流倉庫は、何か所ありますか？
大竹：物流倉庫の数を開示することはできないのですが、リスクを鑑みて複数の倉庫で保管しています。」
高崎：震災時、ストマー用品が不足して、IBD ネットワークに品番を伝え、援助してもらった経緯がある。ストマーの種類も多く経験者でないとわからない面があり困惑した。
木村：災害時の支援物資は、大変でした。
大竹：エレンタールには心配はなかったけど、車のガソリンが不足して従業員が帰宅するけど、次の日出勤出来るか心配であった。そこで、指定された給油所であれば、少しガソリンを入れてもらえた事で、通勤が出来た。
高崎：震災復旧時、エレンタール優先で生産してくれた事に感謝いたします。

議事録　IBD 宮城　日下部

ヘルプマークが JIS 規格に追加されました。（平成２９年７月２０日改正）

○　案内用図記号に関する JIS 改正

案内用図記号（ピクトグラム）は、言葉によらない、目で見るだけで案内を可能とするものです。2020 年の東京オリンピック・パラリンピックに向け、日本人だけでなく外国人観光客にもより分かりやすい案内用図記号とするため、JIS Z8210（案内用図記号）について、国際規格（ISO）との整合の観点から７種類の案内用図記号を変更し、15 種類の新しい案内用図記号及び「ヘルプマーク」を追加しました。今後、より円滑に移動しやすい環境整備の実現が期待されます

詳しくは経済産業省ホームページ http://www.meti.go.jp/press/2017/07/20170720002/20170720002.html をご覧ください

難病腸疾患 新薬へ一歩

発症に関わる酵素発見

富山大

富山大和漢医薬学総合研究所の林周作助教と門脇實教授らのグループは、「脂質キナーゼ」という酵素を持たないマウスでは、腸管粘膜にある免疫細胞で、炎症を抑える物質（抗炎症性サイトカイン）を作り出す能力が高まることを発見した。難病である炎症性腸疾患の薬の開発に役立つことが期待される。

脂質キナーゼを欠損した遺伝子改変マウスを用いた実験で、免疫細胞「腸管マクロファージ」で抗炎症性サイトカインの生産能力が著しく高まり、炎症性腸疾患の発症が抑えられることを確認。抗炎症性サイトカインを多く生産する腸管マクロファージを移植したマウスでも、発症が抑制された。

これらのことから、脂質キナーゼの働きを特異的に阻害するなど、抗炎症性サイトカインの生産を促進させる薬物が、炎症性腸疾患の治療薬となり得ると考えられた。すでに数種類の候補薬物を見いだしており、門脇教授は「新薬の開発に結び付けたい」としている。英国の科学誌「Scientific Reports」電子版で21日、発表した。

７月２２日
北日本新聞より掲載

「なんくるキッチン」おいしく開催しました！

平成２９年７月１７日（海の日）　福岡県北九州市　西部ガス八幡ショールームにて、なんくるキッチン😊を開催しました！　とってもとっても暑いなかではありましたが、15 名の参加がありました！

まず始めに、管理栄養士の長江紀子先生より、難病のある方のための油を使わないレシピを紹介して頂きました。野菜を上手に摂る為に、繊維の断ち切り方やカリウムを減らす方法、食感の工夫など、食事制限のある方にも飽きのこない調理法を教えて頂きました。試食の後は、自分にとって安全な食品とそうでない食品の見極め方や介護者のための、時短！簡単！レシピも紹介して頂きました。

交流会では、難病の家族を介護する側が求めるもの、ケアラーの支援についてや、北九州市の難病対策についてのお話しも出ました。

当事者・家族・専門職・支援者・行政、それぞれの立場の人が一緒になって、ワイワイと料理を作り、美味しく頂き、色々なお話をする事が出来て、自然と垣根がなくなり、これからも一緒に何かやれそうな気分になりました。早くも次回のメニューのリクエストが出ていました。また来年、海の日が約束の日です！今から楽しみです😊

"noriko メシ"

本日のメニュー

★カラフル！ミラクル！ヌードル！★
彩り野菜たっぷりの平打ち麺のジャジャ麺風。キュウリは皮を剥いてさっと茹でると歯応えは残しつつ麺によく絡み、透明感のあるグリーンはキラキラと涼しげ。しっかりと味を付けた肉味噌がアクセントで薄味でも満足感あり

★マジカルパンプキン★
ノンオイルグラタン in まるごとカボチャ。餅と皮剥き茄子でグラタン感を演出！まるごと蒸したカボチャは素材の味がバッチリ！

★翡翠豆腐★
枝豆、頑張って薄皮も剥きました！濃厚な味と食感で、スイーツにもなりそうです。

★ほうじ茶アイス★
ややモチっと感のある不思議な食感！香ばしさとあとくちサッパリで、また食べたくなります！

EA ファーマさん勉強会参加報告

佐賀 IBD 縁笑会　秀島晴美

平成 29 年 7 月 28 日、EA ファーマさんより社内勉強会で患者体験を話してほしいとの依頼を受け、EA ファーマ本社（東京都中央区）と創薬研究所（神奈川県川崎市）を訪問した。

患者当事者との共有化を目的とした勉強会（hhc DAY）に参加されたのは、本社、研究所共に 20 名ほどで、患者と実際に話す機会があまりない部署の方が多いとのことだった。また、本社では松江社長自ら参加された。私自身の発症からの病歴やライフイベントへの影響を現在に至るまでお話しさせていただき、その後に参加者からの質問を受けた。非常に活発に質問があり、私がこれまで患者として感じたり考えてきたことをお伝えした。

松江社長からは患者さんに企業として何ができるかと聞かれ、IBD 患者を採用してほしいと即答した。若年発症の多い IBD は就労で苦労し、悩んでいる者も多い。企業で IBD 患者を雇用することは、患者との文字通りの協働であり、共生であり、社会貢献となることを話した。(後日、EA ファーマは IBD 患者雇用の検討を始めたと聞いている)

講演後に、社員の方々から多くの感想を頂いた。「『腹痛、下痢、血便…』と教科書等で見る症状の文字が、実際の経験としてお聞きすることで、どのように辛くて、生活ひいては人生にも支障をきたすものであるか、実感することができました。」「患者様は病気の症状をドラスティックに軽減させる薬と出会うことは、『人生が一変する』ことであるとお聞きしました。患者様の人生が一変する薬作りに、ほんの少しですが関与できるというのは、私自身幸せな仕事を選んだのだと再認識しました。」「病気により制限される生活と仕事、周囲からの理解が得にくいこと、ライフイベントごとに増悪する症状など、想像以上にこの病気と生きていくことの厳しさを知りました。「患者さんにとって新薬は光であり、選択肢が増えることは喜び」という言葉を聞き、やはりこの病気の薬をつくらなければいけないと強く思いました。」など。

患者として創薬を担う方々に体験をお話しすることにより、疾患の理解が深まり、製薬会社としての使命や責任を誇りをもって実感できることに繋がることから、今後もこういった形で企業に協力していく意義を強く感じた。

IBD ネットワーク　九州エリア交流会 in 熊本

熊本ＩＢＤ　長廣　幸

平成２９年８月１９日(土)１４時からフォーラムの代表である中山亭！に集合し交流会開始。

この日はとても暑く福岡ＩＢＤの方がかき氷の機械を持ち込み、ブルーハワイ･アップル･レモンとスッキリとして美味しく。２杯目は練乳かけ。参加者は中山・長廣（熊本)、山田・水口（福岡)、秀島（佐賀)、御手洗（宮崎)、オブザーバーに吉永さん（ＥＡファーマ）でした。

大家である中山さんのご挨拶をいただき、早速、議題に入りました。

まずはエリア統括担当より各患者会の更新がエリア担当から流れてきますので、更新の確認をお願いします。とのこと

◇各県報告

・宮崎は市内の居酒屋で交流会を開催予定。

・福岡は調理実習予定。なんと北九州市に難病相談支援センター（北九州市総合福祉センター）が１０月に開所予定。なんくるかふぇに参加。来年も北九州市と RDD イベント予定

・熊本は kumanan Café、医療セミナー、全国難病センター研究会 in 熊本

６月に開催された市民公開講座感想と来年に向けては、秀島さん、山田さんの体験談はとてもよかった。普段はあまり聞けない二人の話に心が引き付けられた。

６回目で参加者が減少してきている。次回から事前の打合わせ、事後の反省会を要望したい

◇教職員ガイドブック：難病センター研究会で１１月にＵＣ来年２月熊本にＣＤを発表したい

◇啓発について：くまモンバッジ以外は在庫があります。今後イベント時にはお声掛けを

カウントダウンは各会イベント時に写真を撮っておくこと

◇スカイプについて：役員はスカイプが出来るように携帯・パソコンでも登録してほしい

◇合同会報担当順：長崎⇒宮崎⇒熊本⇒岡山⇒沖縄⇒佐賀⇒福岡⇒大分

この順番で回しますので、よろしくお願いします

◇ＥＡファーマ（吉永さん）より

工場、研究所、本社、営業所など、各地で交流の場の策定にご協力を賜り感謝しています。くすりの提供のみならず患者さんと共に学び成長を分かち合う企業になれるよう継続的に取り組んでいきたい。５月１９日世界 IBD Day に向けて新たな協働活動の策定をしていきたい

◇難病対策地域協議会委員報告

山田さん⇒北九州市難病対策地域協議会

秀島さん⇒唐津市難病対策地域協議会

御手洗さん⇒宮崎市難病地域協議会

◇九州ＩＢＤ親子宿泊研修について（案）

フォーラムでやってみたい。５組から６組程度

内容的は親と子を離してそれぞれの立場で話をする

同じ食事をする(助成金申請予定)

まだまだ、たくさん話をしました。米の汁も宮城から４本届き、みんなで美味しくいただきました。次の日は温泉につかり、勉強会へ向かい、有意義な２日間でした。

NPO 法人 IBD ネットワーク　第５回理事会など

理事長 萩原 英司

IBD ネットワーク大阪総会に先立ち、9 月 10 日（日）東京新橋の貸会議室にて第５回（通算 23 回）理事会が、 理事 12 名中 9 名が実出席し行なわれました。

私は昨年、直前のぎっくり腰で連続参加記録が途切れたリベンジ参加となりました。

前日にかながわ CD さんの２０周年イベントにも参加し、懐かしい方に再会。ただ席が杉田ドクターなど VIP が多く緊張。

創立メンバーも多く、また富松会長ら３組が奥様同伴って、すごくいいですね。IBD を二人旅って。素晴らしい会でした。

２次会は企業さんも交えわいわいと、でも翌日を考え早めに終えて。

さて当日は横浜からの JR が踏切で緊急停止するハプニングからスタート。相変わらず事前配布資料と同じ厚さの当日資料でしたが、名司会中山さんがサクサクと進めてくれ、また各地から持ち寄られた銘菓をサクサク頂きながら会議は踊る、いや進む。あれっ、中山さん電池切れて寝ている。。。そっとしてたら、やわら発言し始める、不死身かよ。

理事の皆さんは自会に戻れば役員歴１０年以上、患者歴は２０年以上。医療費助成制度は自己負担ゼロの時代から知っていて、難病法を一緒に生んだ仲間。その難病法経過措置が１２月に終わるに当たり、知らずして不利益を被る仲間が一人でも少なくなるよう懸命に活動を行ったこの１年を振り返りました。そして今でもできること、来年どうするか、この組織をどう次世代につないでいくか、午後はその議論に費やしました。

大阪総会では、IBD ネットワークを知るワーク、患者会運営に関係するワークの時間をたっぷりもうけることに。

今から、初対面やお馴染みの仲間と会えることが楽しみです。

では１１月２５日に。

「クローン病の語りデータベース・プロジェクト」へのご協力のお願い

認定 NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

ディペックス・ジャパンでは、様々な疾患などにまつわる悩みや苦労、病気の治療や予防に関する体験談（語り）を集めて保存し、広く一般の方々に情報源として利用していただけるよう「健康と病いの語り」データベース（以下、「DB」と書きます）とウェブサイトを作成しています。体験談は、疾患やテーマ別に公開しています。現在公開されているのは「乳がん」「前立腺がん」「認知症」「臨床試験・治験」「大腸がん検診」の５つです。インターネットをご覧になれる方はぜひ一度ご覧ください（http://www.dipex-j.org/）。

様々な病気や障害の経験をされた方の体験談は、同じような体験をされ、悩みをかかえている方々やそのご家族はもちろんのこと、健康について関心を持っている一般の方々や医療関係者や行政関係者など、様々な立場の人にとって非常に参考になります。

この度、ディペックス・ジャパンでは新たに「クローン病の語り」のウェブサイトを作成することといたしました。これから診断を受ける同じ病気の方々や手術を検討している患者のために、是非ご自身の経験をお話していただきたく、ご協力のお願いを申し上げます。

なお、本プロジェクトは、ディペックス・ジャパンが NPO 法人 IBD ネットワーク及び NPO 法人日本炎症性腸疾患協会の協力を得て実施するものです。

１．プロジェクトの概要と目的

このプロジェクトのテーマは「クローン病の語り」です。ご自身（もしくはご家族）の、病いについての思いを、インタビューを通して自由にお話いただきます。

具体的には、発病のきっかけから症状、治療方法、手術の体験、家族や友人との関係、さらには就学や就労における問題など幅広くお話を伺います。

そうした体験談を、様々な立場の人が文字や音声や映像として見られるように整理したものが、「クローン病の語り」データベースです。そこに収録されたデータを、図書館に並んでいる本のようにインターネット上に公開したのが、「クローン病の語り」ウェブページです。

図：「クローン病の語り」DB 活用のイメージ

これを見て、クローン病で悩んでいる方は「自分だけじゃなかったんだ」と安心されるでしょうし、医療関係者・行政関係者は体験者の皆様の率直なお気持ちに触れることで、よりよい医療や行政を行うための助けとすることが期待できます。ご自身ではあたりまえと思えることであっても、同じ悩みを持つ他の方々や人々の健康を守る仕事に携わる方々にとって、貴重な意見を提供していただくことになります。

2．「クローン病の語り」ウェブページ

体験談は、テーマごとに一部（お一人5～10分くらい）を抜き出して公開します。現在公開中の「健康と病いの語りDB」（www.dipex-j.org/）で「乳がんの語り」「前立腺がんの語り」などがご覧になれます。

3．全体の流れ

① **インタビューに先だって**：別紙の連絡票をお送りいただきますと、担当者が折り返しご連絡を差し上げます。但し、募集の条件に該当しない場合は、インタビューを見送ることもございます。

② **インタビューの実施**：インタビューを受けていただくことが決まりましたら、ご都合のよい日時にご自宅、またはその他プライバシーの保てる場所で、1 時間～2 時間ほどお話を伺います（説明や機材の準備なども含めて全部で少なくとも 3 時間はかかります）。インタビューは堅苦しいものではなく、ご自身の経験をご自分の言葉で自由にお話いただきます。こちらから質問をすることもあります。許可を頂いて、ビデオカメラ・録音機器等で記録します。

③ **インタビュー後**： 録音したインタビューの内容は、文字に書き起こしてお送りします。個人情報を含め、ご本人が記録として残したくない部分は削除するようお知らせください。それらの部分を原稿から削除した上で、データベースに収録いたします。音声や映像も同様です。

4．みなさまの自由意志の尊重と個人情報保護の方法

① **協力は自由意志**：ご協力なさるかどうかは、ご自身の判断でお決め下さい。医療者の紹介でこのプロジェクトをお知りになった場合でも、紹介者を介さずに直接ディペックス・ジャパンにご連絡下さい。原則的にこちらから紹介者に、あなたが協力されたかどうかは連絡いたしません。現在治療中の方が不参加・途中辞退の判断をされた場合も、治療上の不利益を受けることはありません。

② **いつでも辞退可能**：応募後・収録後などどの時点でも辞退が可能です。DB 公開後でも、DB からの削除や公開の中止ができます。ただし、その時点で既に出版物等に引用されている内容については削除できませんので、ご了承下さい。

③ **個人情報管理の徹底**：DB への収録の前に人名・医療機関名などは削除いたします。ただし、顔見知りの方が映像を見た場合には個人の特定ができます。映像や音声があった方が真実味があり信頼感も高まりますが、ご不安であれば映像・音声は DB に収録しなくても結構です。

5．申込方法

このプロジェクトに関心をお持ちいただけましたら、別紙の連絡票に必要事項を記入の上、以下の連絡先まで郵送またはファックスにてお送りください。折り返しインタビュー担当者からご連絡を差し上げ、より詳しくご説明申し上げます。その時点でお気持ちが変わったら、断ることもできます。連絡票を記入する時点でご質問がある場合も以下の連絡先までお問い合わせください。なにとぞ、よろしくご協力のほど、お願い申しあげます。

プロジェクト協力に関する連絡票

年　　月　　日

《以下のうち、該当するものに〇をつけてください。》

（　　）プロジェクトに協力する

（　　）まだ決めていないがもう少し詳しく話を聞きたい

お名前（フリガナ）：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

ご住所：〒　　－

＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

電話番号：自宅＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿　携帯＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

電子メール：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

ご希望の連絡方法（該当するものに〇をつけてください）：自宅電話・携帯電話・電子メール・郵送

電話の場合、ご都合の良い曜日や時間帯があればお書き下さい。（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

《プロジェクトにご協力下さる方は、以下にもお答え下さるようお願いいたします。》

・インタビューにご都合のよい曜日・時間帯はいつでしょうか？　準備も含め最低３時間かかります。

平日の＿＿＿＿＿時頃から／土日・祝日の＿＿＿＿＿時頃から

（＿＿＿＿＿）曜日の＿＿＿＿＿時頃から／その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

・ご自宅でのインタビューは可能でしょうか？　　（　　）可能　　（　　）難しい

・ご自宅でのインタビューが可能だとお答えになった方にお伺いします。

プロジェクトへのご協力にご家族のご理解はありますか？　（　　）はい　（　　）いいえ

＊このプロジェクトではなるべく多様な背景を持つ方々からお話を伺う必要があります。
そのため、参考までに以下の情報についてお知らせいただければと思います。
もしご記入されることがむずかしい場合は、後日お電話でお伺いしますので、空欄でも結構です。

・年齢：（＿＿＿＿）歳　　性別：＿＿＿＿＿　　ご職業：＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

・最初に診断をうけた年月と重症度：　　年　　月　（軽症・中症・重症）

・発症部位（大腸、小腸、胃、その他＿＿＿＿＿＿）

・手術の有無：無し、有り（＿＿回）　　・入院の有無：無し、有り（＿＿回）

・現在の病状：寛解、症状有り（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

・合併症の有無：無し、有り（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

＊ご記入ありがとうございました。以下の返信先まで FAX 又は郵送にてお送りください。後日担当者よりご連絡させていただきます。

＜連絡票の返信先・お問い合わせ先＞
〒104-0061 東京都中央区銀座8-4-25もりくま11ビル4階㈲ティーエスプランニング内
認定特定非営利活動法人（NPO）健康と病いの語りディペックス・ジャパン
TEL：050-3459-2059（平日10～16時）FAX：03-5568-6187

潰瘍性大腸炎・クローン病　医療セミナー
「知って活かそうIBDの知識」

近年IBD患者は増加傾向にあり、インターネットや新聞などでIBDについての情報を目にすることも多くなってきました。一方で、症状や重症度は患者さんごとに異なり、必要な情報も異なります。長期に良い状態を維持するためには、基本的な情報を知り、主治医としっかりコミュニケーションをとることが大事です。今回、たくさんの患者さんを診療されている先生をお招きし、IBDの最新の基本情報をお話しいただきます。正しい疾患知識をもち、前向きに自己管理に取り組めるきっかけになればと思い医療セミナーを開催いたます。

日　時：　2017年10月22日（日）　13：30～15：30
会　場：　郡山中央公民館　第3・4講義室
（〒963-8876 福島県郡山市麓山1丁目8－4）
参加費：　無料
定　員：　90名（当日参加可）
お問い合わせ：アッヴィ合同会社事務局

TEL: 03-5537-0578　※月～金　10：00～18：00　祝日除く
FAX: 03-5537-0470　Email：IBD-seminar-fk@mail-net.co.jp

※ IBDとは炎症性腸疾患の略称であり主に潰瘍性大腸炎、クローン病の事をいう

＜プログラム＞

1. 開会の挨拶　13:30～13:40
2. 講演　13:40～14:40
「炎症性腸疾患と共に生きる」
西野徳之 先生
（総合南東北病院 消化器センター長）
3. 休憩　14:40～14:50
4. ｸﾞﾙｰﾌﾟｾｯｼｮﾝ　14:50～15:30
西野先生、IBDふくしま
5. 閉会の挨拶　15:30

共催：IBDふくしま・アッヴィ合同会社
共催もしくは後援：福島県難病団体連絡協議会　NPO法人IBDネットワーク

IBD医療セミナー
「医者も相談員もオールIBD！」
～本音で語ろう未来のこと～

IBD患者は若年発症が多く、就学・就労に伴う人生の岐路に立つときに迷うことが多々あります。主治医とのコミュニケーションが問題なく取れれば、体調の管理や寛解維持が図られ、QOLが向上し、安定した日常を手に入れることができる可能性が高まります。
今回、IBD患者でもあり、専門職である、お二人をお招きし各々の立場からお話しいただくことで、未来に希望を持ち、人とつながることがいかに大切かをつかんでいただきたいと思います。

日　時：　2017年10月22日（日）　13：15～16：30
会　場：　熊本市総合保健福祉センター　ウェルパルくまもと　大会議室
（〒862－0971　熊本市中央区大江5－1－1）

参加費：　無料

定　員：　50名（先着順）

申込先：　事務局

TEL: 03-5537-0578　※月～金　10：00～18：00　祝日除く
FAX: 03-5537-0470　Email：IBD-seminar-km@mail-net.co.jp

＜プログラム＞

1.	開会の挨拶	13:15～13:30
2.	講演	13:30～14:30 「IBD治療の現状と医師とのコミュニケーションの取り方」～医者と患者の立場から～ 高津 典孝 先生 （福岡県　田川市立病院　消化器内科　医長）
3.	講演	14:30～15:00 「若年世代の難病との向き合い方」 ～仲間と語ること～ 大野洋平 先生 （東京都　練馬光が丘病院　総合診療科　）
4.	休憩	15:00～15:10
5.	ｱﾄﾗｸｼｮﾝ	15:10～15:25
6.	ﾊﾟﾈﾙﾃﾞｨｽｶｯｼｮﾝ	15:25～16:30 九州IBDフォーラム、高津先生、大野先生
7.	閉会の挨拶	16:30

共催：熊本市・熊本IBD・アッヴィ合同会社
後援：熊本県

住所：熊本市中央区大江5-1-1
●交通のご案内
熊本市電「交通局前」下車徒歩1分
駐車場有(出来るだけ公共交通機関をご利用ください

IBD医療セミナー
「IBDについて一緒に考えよう」

近年IBD患者は増加傾向にあり、就労や結婚などのライフイベントで悩まれる患者さんが多くいらっしゃいます。特に、成人してからIBDを発症すると、家族や職場の同僚がいかに疾患を理解しているか、理解してもらうかということが患者さんのQoLにも影響します。今回、専門職である、お二人の先生をお招きしお話しいただくことで、正しい疾患知識をもとに各々の治療目標をもち、前向きに自己管理に取り組むきっかけになればと思い医療セミナーを開催します。

日　時：　2017年11月26日（日）　13：30～15：30
会　場：　サンシップとやま　603・604会議室
　　（〒930-0094 富山県富山市安住町5-21）

参加費：　無料

定　員：　50名（先着順）

申込先：　事務局

TEL: 03-5537-0578　※月～金　10：00～18：00　祝日除く

FAX: 03-5537-0470　Email：IBD-seminar-ty@mail-net.co.jp

<プログラム>

1. 開会の挨拶　13:30～13:40
2. 講演1　13:40～14:20
   「正しく知ろうIBDの診断と治療」
   ～自分に合ったIBDの自己管理を知ろう～
   長坂光夫 先生
   （愛知県　藤田保健衛生大学
   消化管内科　講師）
3. 休憩　14:20～14:35
4. 講演2　14:35～15:05
   「IBDの自己管理を支えるということ」
   ～ 患者さんご家族に知ってもらいたいこと～
   松田耕一郎 先生
   （富山県立中央病院　消化器　部長）
5. Q&Aコーナー　15:05～15:30
   富山IBD、長坂先生、松田先生
6. 閉会の挨拶　15:30

共催：富山IBD・アッヴィ合同会社

住所：富山市安住町5-21

●交通のご案内

（公共交通機関のご利用をお願いします）

電車：富山駅から徒歩15分

市電：富山駅から大学行き「県庁前」下車徒歩2:

（車の場合は駐車場がございます。）

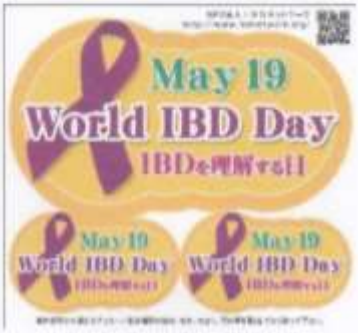
World IBD Day 啓発グッズ

ＩＢＤ(Inflammatory bowel disease)＝炎症性腸疾患（主にクローン病と潰瘍性大腸炎）

5月１９日は「ＩＢＤを理解する日」「World IBD Day」です。病気を正しく理解しましょう。

商品名：マフラータオル
価　格：１，０００円(税込)
サイズ：２００×１１００（１４０×９１０）

商品名：Ｔシャツ
サイズ：男性（Ｍ・Ｌ）
価　格：２，１００円(税込)
サイズ：女性（Ｍ・Ｌ）
価格：２，０００円(税込)



くまもんピンバッジは
好評につき完売
しました。

商品名：啓発ステッカー
サイズ：８８０×１０００
価格：１００円

発売元：問い合わせ先　九州 IBD フォーラム
〒860-0062　熊本市西区高橋町 2-3-26　(長廣)
FAX　096-329-1455　E メール　yuki-na@vesta.ocn.ne.jp

5月19日※1

は

「IBDを理解する日」

World IBD Day※1

©EFCCA European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations