



2020年4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7-20-308 IBD 会館内

[info@ibdnetwork.org](mailto:info@ibdnetwork.org) <https://ibdnetwork.org/>

2020年  
春号



## コロナウイルスが浮き彫りにしたこと

昨年是中国・武漢市の出来事だった「新型コロナウイルス」は4月を過ぎ「パンデミック（世界的流行）」として人類に対する脅威となっています。そしてマスク消毒液製造・PCR検査・医療資源は有限で、専門職員も疲弊することに気づかされました。IBDネットワークは更新手続の手間と労力を省いて「医療者と保健所スタッフがコロナ対策に注力」できるように受給者証期限延長の要望書を出しました。社会的資源は優先順位で配分し、各人は正確な知識に基づいて対応し、この危機を乗り越えましょう。 理事長 萩原英司

### 目次

- ・IBD ネットワークで「更新申請延期要望書」を提出 ……2～5
- ・新型コロナウイルス(COVID-19)感染拡大による影響 ……6、7
- ・「コロナに負けない」カミさんのマスク製作を横目に見ながら ……8、9
- ・エーザイ株式会社様より支援物資をいただきました ……10
- ・ステラール UC 適用要望書の提出について ……11、12
- ・IBD 会館の様子をテレビ公開！！  
潰瘍性大腸炎特集番組のテレビ取材に協力しました ……13
- ・IBDネットワーク活動日誌（2020年1月～3月）／編集後記 ……14

### 賛助会員・助成団体（順不同）

2020年3月末日現在、11社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、EAファーマ株式会社さま、杏林製薬株式会社さま、コヴィディエンジャパン株式会社さま、株式会社JIMROさま、田辺三菱製薬株式会社さま、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、淀川食品株式会社さま



## IBDネットワークで「更新申請延期要望書」を提出

新型コロナウイルス対策が重大局面となり、基礎疾患を持つ我々も大変な思いをしています。すでに、通院を省略し電話処方も可能となっていますが、多くの自治体ではこれから更新申請の時期となります。書類作成と申請手続きで通院・検査・書類収集、保健所行脚を行うことは、ハイリスクなうえ、病院や保健所もオーバーワークとなるリスクがあります。今回緊急要望書提出に至った経緯を、今後のため報告します。

3月23日 秀島理事（社会制度担当）より世話人MLに提起

新型コロナウイルスの感染拡大で通院を含む外出に不安を感じている方も多いかと思えます。パンデミックの状況の中いつまで続くのか分かりませんが私たちは次年度の更新申請のための検査などの予定もこれから入ってくることとなり、流行が収まらない中での各種手続きは感染のリスクが生じるとも考えられます。

そこで、次年度（2020年度）の指定難病の更新申請を不要とする要望を出してはどうかというご意見を頂きました。私たち患者も外出を抑えられますし行政もコロナ対策で特に保健所は疲弊していると思います。また感染者が増えていくと今度は病院が対応に追われるようになるので新型コロナ対策の一つとして更新が不要となるというのは、それぞれにとって、いいアイデアではないかと感じました。

3月24日 萩原理事長より要望省原案を世話人MLに提案

3月25日まで 吉川、布谷理事、花岡運営委員より賛意と要望書改定提案

秀島理事が厚労省難病対策課に要望事項について電話要請

吉川理事がJPA理事メンバーに提案

3月26日 JPAが厚労省にこの件で緊急要望書提出

3月27日 IBDネットワークが緊急要望書提出

3月31日 IBDネットワークの緊急要望について、公明党江田議員が厚労省に要請

4月22日 厚労省が「新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた公費負担医療等の取扱いについて」通達発出。有効期間の満了日を原則として1年間延長へ！！

5月19日<sup>※1</sup>

は

「IBDを理解する日」

 World IBD Day<sup>※1</sup>

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

※1. 欧州のIBD患者会が初めて世界会議を行った1999年5月19日を記念し「世界IBDの日-World IBD Day」として、欧州クローン&潰瘍性大腸炎患者連合会(EFCCA:エフカ)が定めた日に足並みを揃え、日本国内においてIBDへの理解を広げる目的で2013年に日本記念日協会によって登録されました。

2020年3月26日

厚生労働大臣  
加藤 勝信 様

NPO 法人 IBD ネットワーク  
理事長 萩原 英司



## 緊 急 要 望 書

### 要望事項

本年の特定医療費(指定難病)受給者証の更新申請を省略し、有効期限を1年延長する。

### 要望理由

日頃より、難病を持つ患者のために御尽力いただきありがとうございます。

私たちは潰瘍性大腸炎とクローン病(IBD)の患者団体です。

新型コロナウイルスの感染拡大で通院を含む外出に不安を感じているIBD患者も多く、パンデミックの恐れもある状況の中いつまで続くのか分からない状況下におかれています。

私たちは次年度の更新申請のための検査などの予定もこれから入ってくることとなり、流行が収まらない中での各種手続きは感染のリスクが生じるとも考えられます。

私たちは、厚生労働省のいう「基礎疾患」の患者であり、加えて、免疫を抑える薬を飲む患者でもあります。我々が感染して、他の人にうつすことは全くの本意ではありません。

また保健所はCOVID-19対応に追われ、指定難病を専門に扱う病院も大変な状況です。

次年度(2020年度)の指定難病の更新申請を不要となれば、

- 1 私たち患者も検査通院や保健所申請で外出を抑えられて自他共に感染リスクを低下することができる
  - 2 保健所もコロナ対策に専心できる
  - 3 病院もコロナ対策に専心できる
- メリットがあります。

何卒、要望事項の実現をお願い致します。

以上

事務連絡

令和2年4月22日

各  
〔 都 道 府 県  
指 定 都 市  
中 核 市  
特 別 区  
保 健 所 設 置 市  
児 童 相 談 所 設 置 市 〕 民生・衛生主管部（局）御中

厚生労働省

健康局総務課

健康局がん・疾策課

健康局結核感染症課

健康局難病対策課

社会・援護局援護・業務課

障害保健福祉部精神・障害保健課

### 新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた公費負担医療等の取扱いについて

一部の公費負担医療等（医療手当を含む。以下同じ。）については、申請書類として医師の診断書等の提出が求められるなど、申請に当たって医療機関の受診が必要となる。

他方で、「新型コロナウイルス感染症対策の基本的対処方針」（令和2年3月28日（令和2年4月16日変更）新型コロナウイルス感染症対策本部決定）において、「国民の生命を守るためには、感染者数を抑えること及び医療提供体制や社会機能を維持することが重要」であり、「外出自粛の要請等の接触機会の低減を組み合わせることで実施することにより、感染拡大の速度を可能な限り抑制することが・・・重要である。」とされているところであり、治療の観点からは急を要さない診断書の取得等のみを目的とした受診を回避する必要がある。

そのため、下記の公費負担医療等については、全国の受給者（令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する者に限る。）を対象に、有効期間の満了日を原則として1年間延長することができるよう、所要の措置を講じる方向で検討しているところであるので、各都道府県等におかれてはご了知いただくとともに、管内の医療機関等へ周知願いたい。なお、具体的な取扱いについては追ってお示しするが、受給者証等については、現在受給者が使用している受給者証等を引き続き使用することとする予定である旨申し添える。

記

1. 法律に基づく公費負担医療等

- 児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号）に基づく小児慢性特定疾病医療費の支給認定
- 戦傷病者特別援護法（昭和 38 年法律第 168 号）に基づく療養の給付等
- 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成 17 年法律第 123 号）に基づく自立支援医療費の支給認定
- 原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律（平成 6 年法律第 117 号）に基づく医療特別手当に係る健康状況届の提出
- 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）に基づく特定医療費の支給認定

2. その他の公費負担医療等

- 毒ガス障害者救済対策事業
- 被爆体験者精神影響等調査研究事業
- 肝炎治療特別促進事業
- 肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業
- 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業
- 在宅人工呼吸器使用患者支援事業
- 特定疾患治療研究事業

（※例外的に有効期間が6月のものについては、延長期間についても6月とする。）

以上

## 新型コロナウイルス(COVID-19)感染拡大による影響

合同会報担当 村瀬 渡 (名古屋IBD)

### 1. 各患者会の活動状況への影響

一般MLのヒアリングとSNSに投稿されたものを集めました。

#### <北海道IBD>

- ・3月運営委員会中止、4月総会ほか 7月までのイベント中止
- ・IBD会館休館、相談電話の転送対応、メールの受信代行  
3月号機関紙に案内を追加しています。

#### <いばらきUCD CLUB>

3月28日のイベントを来年度に延期しました。  
来年度総会は7月の予定で、それまでに落ち着くことを願っています。

#### <ちばIBD>

4月11日に開催予定だった、IBDの手術に関する交流会を無期限延期にすることになりました。

#### <TOKYO・IBD>

3月7日(土)の午後に埼玉IBDの会と合同でボウリング大会を開催する予定でしたが、中止となりました。

#### <名古屋IBD>

4月11日の定例会(総会、講演会)は中止となりました。  
次回は7月18日の予定です。

#### <大阪IBD>

4月12日に予定をしていました交流会を中止しました。  
以降の予定は6月にスタッフ会議 and 発送作業、7月に総会 and イベント、9月13日には交流会を予定しております。

#### <福岡IBD友の会>

毎年6月に開催している福大筑紫病院市民公開講座(今年は6月14日でした)が早々に中止になりました。  
いつも、それに合わせて九州エリア会議を行っているのですが、現在日程変で調整中です。

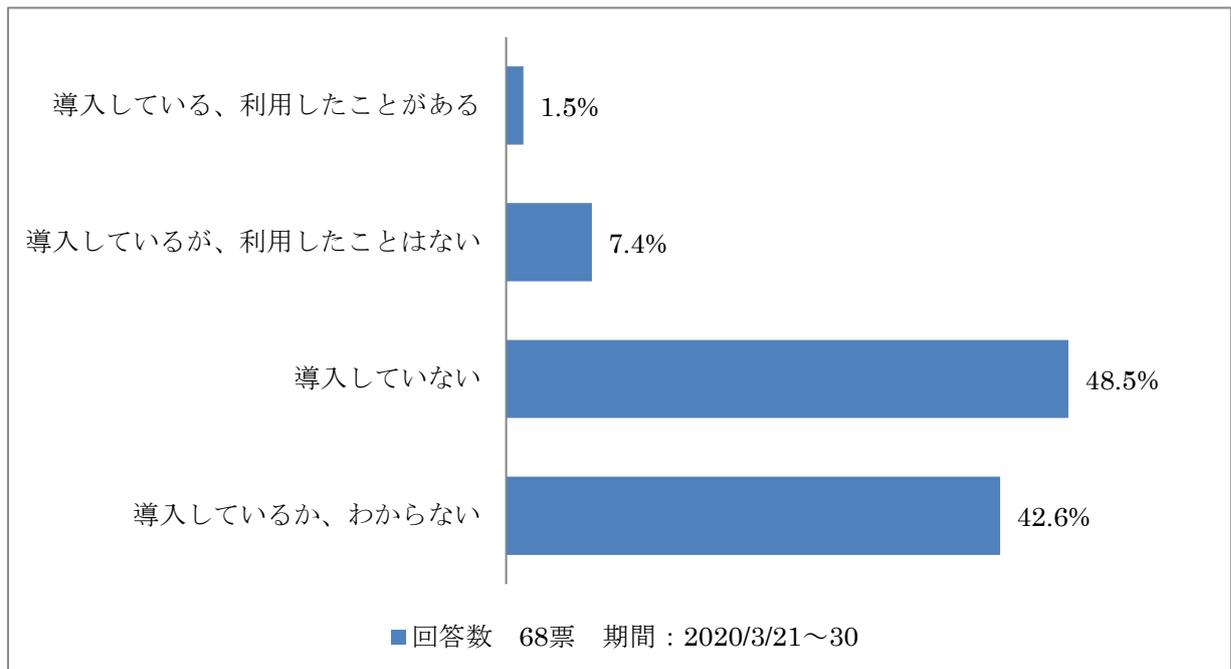
## 2. オンライン診療について

新型コロナウイルス感染症が広がる中、病院に通うのもリスクとなります。

厚生労働省から都道府県に事務連絡が出ていますが、実際にどの程度オンライン診療が導入されているのか、SNS（ツイッター）でアンケートをしてみました。

（注：3月末時点での情報です。）

Q：あなたが通院している病院でオンライン診療を導入していますか？



※実際にオンライン診療を受けられた方のコメント

病院内に掲示やホームページに案内はなかったが、受付で聞いたところ、後日主治医から電話がかかってきた。処方箋は門前薬局しか対応しておらず、薬は取りに行くことになった。

### 【最新情報】

4月24日 厚生労働省のホームページで、対応医療機関リスト、電話・オンライン診療の手順などが公開されました。

新型コロナウイルス感染症の感染拡大を踏まえたオンライン診療について

[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/iryuu/rinsyo/index\\_00014.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/rinsyo/index_00014.html)

## 「コロナに負けない！！ カミさんのマスク製作を横目に見ながら。。。」

2020年4月 大阪 IBD 三好和也

大阪 IBD の三好です。新型コロナの猛威に、急に不安な世の中になってしまいましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。日々、物理的にも心理的にも、心配事は尽きませんが、その中でもかなり早い段階でマスク需要が叫ばれました。現在も各地でも入手に窮する事態かと思えます。

そこで、手持ちのマスクが本当に底を尽きてしまうことを想定し、うちのカミさん、急遽手作りマスクを準備ことに。当面の家族分を作ってくれています。

それを横目に見ているだけの私ですが（笑）、器用に、そして手早く、ささっと良いものを作っていて、これは凄い、と個人的に何回か Facebook に up させていただいてました。それを見ていただいた方々から、記事にしては？と、ご提案頂きましたので、お言葉に甘えて、それらを基にペンを取らせていただきます。

<<2020/3/7 up>>

😓カミさん手作りマスク😓

巷ではマスクが足りず、もれなくウチも足りなくなりそう。って、マスク切れでにっちもさっちも行かなくなる前に、しないよりマシって事で家族分を作ってくれてます(^^) 洗濯して何回も使えるので何とか乗り切れそうです。

PS) マスク内面に使うガーゼ、買い占めしておりません🌀ウチのオトンが長年縫工所に勤めており、ガーデンB品は昔からしこたまあるもんで、それを再利用しております……



この段階で巷では既に入手困難になっており。。。。。。  
並んでもほとんど買えずに帰ってきていたようで、頭を切り替え、手作りにシフト。

家族4人分を5~6枚ずつ、計20枚前後の準備を想定していたようです。

<<2020/3/30 up>>

【手づくりマスクをもう少し。。。】

使い続けてへたる事を想定し、もう少し作ってくれてます。まだまだマスクも必要と思われ。。。はい、大事に使います🌀

今朝の志村けんさんの訃報は衝撃でした。だからと言うわけではありませんが、引き続き注意しなければと（自戒の意味も込めて🌀）

マスクを作り始めると何かと改善点も出てきたようで、生地などの在庫あり、以降もぼちぼち作ってくれてました。



改善点の修正に飽き足らず(?)口ばしタイプ、ジャバラタイプなど、バリエーションも徐々に増やしていると、カミさんのパート先の方々から、カミさんがつけているモノをみて「それいいやん!」と好評いただき、家族分のみならず引き続き製作することになっていったようです。

<<2020/4/4 up>>

カミさん、マスクニュータイプ試作中。。。色々考えてマス(^)

引き続き、ぼちぼちと作ってくれてましたが、巷では手作りマスクも作り出し、いよいよ耳にかけるゴムも品切れになりつつあるようです。



そこでカミさん、紐部分も含めて編み物でマスクを作り出しました。中のあて布も別で製作。なんとかわいらしい物が出現!

マスク装着も長期戦であり、大変な中でも少しでもこうやって楽しまないと〜、とカミさんの弁です(笑)

ご参考になったかわかりませんが、このような感じで過ごしております!!

現在進行形でまだまだ予断を許さない新型コロナ。  
長期戦になりそうですが頑張って乗り切りましょう!!!!



## エーザイ株式会社様より支援物資をいただきました

理事長 萩原英司

コロナウイルス予防で「お家で過ごそう」の方も増えているかと思えます。  
今回、エーザイさんより患者団体として支援物資をいただきました。

提供頂いた資材は「イータック抗菌化スプレーα、チョコラBBライト2、ザーネクリーム、マスク」ということで、年内にイベントを予定している4つの会で活用させて頂くこととしました。

すべて4月初旬に届けていただきました。

名古屋IBD 11月のネットワーク総会で配布  
北海道IBD 9月の創立30周年イベントで配布  
熊本IBD 6月の難病連就労支援イベントで配布  
大阪IBD 当面の役員会等で配布  
改めてエーザイ様に感謝いたします



NPO法人IBDネットワーク  
理事長 萩原 英司 様

拝啓

平素は弊社のヒューマンヘルスケア（h h c）の理念にご賛同賜り厚く御礼申し上げます。社員一同、皆様との共体験をもとに日々の活動に取り組んでおります。

このたびの新型コロナウイルスの感染拡大により、患者様とご家族の皆様の生活に様々な影響がでているものと拝察し胸を痛めております。ウイルスの全容が未だ明らかとはなっていない中、不安な日々を過ごされている患者様とご家族ならびに会員の皆様に心よりお見舞い申し上げます。

皆様が一丸となって、この困難に立ち向かわれていることに深く敬意を表しますとともに、一日も早くこの事態が終息し、IBDネットワークの皆様が日常生活を取り戻せるよう心より願っております。

このような社会情勢の中で、私どもはグローバルにおける医薬品の安定供給に日々全力を注いでおります。また国際保健の課題解決に取り組むビル&メリнда・ゲイツ財団等と協力し、新型コロナウイルスに影響を受けている世界中の人々にいち早く治療薬やワクチンをお届けするための研究開発活動に取り組んでおります。

本日は手元にごございます支援物資をとりまとめ、お届けさせていただきたく存じます。少しでもお役立ていただけますと幸いです。

敬具

2020年4月  
エーザイ株式会社  
エーザイ・ジャパン プレジデント  
常務執行役 飯根英典

ステララ®潰瘍性大腸炎の早期承認の実現に向けて  
(厚生労働省への要望書提出)

代表世話人 布谷 嘉浩 (大阪 IBD)

令和2年1月に、IBD患者会有志26団体の連名で、厚生労働省に表題の要望書を提出致しましたので、報告いたします。ご賛同頂いた患者会の皆様、ご理解とご協力、有難うございました。

私は、医療関係者でなく、IBD患者で、医学に関しては専門外ですが「患者・患者会の立場」として聴聞などしたことを中心に説明させていただきます。

既にクローン病で適用されている「ステララ」は、一定の効果が認められていますが、潰瘍性大腸炎でも一定の効果があると学会等で発表されているとのことです。

発売する製薬会社に問い合わせたところ、昨年3月に厚生労働省へ承認申請を行ったとのことでした。この原稿執筆時点(3月18日時点)では、まだ承認されておりません。

IBDに詳しい複数の専門医、治験を行った専門医にお尋ねしたところ、「ステララはUCで効果はある」「ステララでないと回復しない人となると少ない」「UCは炎症が生じる原因が複数あり、人によって発生機序が異なるため、それに応じて効果のある薬剤が人によって違う。よって、レミケードやヒュミラなどの各種の生物製剤について、UCはどれがその人にとって効果があるかわからないので複数の種類の生物製剤が必要」「副作用が少ないのと、維持が3ヶ月に一回投与と利便性が高い」「効き始めが遅いという特徴があるが、それが必ずしもデメリットとは言えない」など、比較的前向きな意見を頂きました。

私なりの解釈は、生物学的製剤ステララは、レミケードやヒュミラと同じ生物学的製剤だが、別系統の作用機序で期待が持て、一部の患者には効果があること、特に中等度から重症の潰瘍性大腸炎の患者(難治性、薬が効かない)や生物学的製剤で効果減弱のUC患者にとって、新しい治療の選択肢「ステララ」は、「希望」になり得ると考えました。

勿論、新薬は副作用などの「危険性」もはらんでいます。一定のリスクは薬である以上、排除は出来ません。新薬は、治験や厳しい手続きを経てきています。また先行するCD治療で、ステララはある程度、実績も積んできたと思います。しかし「完全なリスク(副作用など)排除は難しい」と考えています。

ただ、それより、難治性のUCの方の「希望」をとる方が大切と考え、「早期実現」に向けて、IBDネットワークを通じて全国のIBD患者会に呼びかけを行い、26の患者会の賛同を頂きました。

以上の経緯で、要望書を厚生労働省に提出致しました。この原稿を書いている時点では、ステララのUC適用については審議中の未定の状況ですが、いずれ必要な方に届くと信じています。

尚、私は製薬会社の方と情報交換は致しましたが、利益供与などの行為は一切無く、IBD患者・IBD患者会のために行動させて頂きましたことを申し添えさせていただきます。

**※ 3月25日 ステララのUC保険適用が承認されました！！**

令和2年1月15日

厚生労働省

厚生労働大臣 加藤 勝信殿

他4名(※ 現実の要望書では、

担当部局及び担当者氏名列挙

しました)

ステラーラの潰瘍性大腸炎への早期承認を求めるIBD患者会

代表世話人 布谷 嘉浩 ㊟

〒663-8183 兵庫県西宮市里中町X-XX-XX

TEL: 0798-xx-xxxx E-mail: [nuno@xxxxxxx.com](mailto:nuno@xxxxxxx.com)

## 要 望 書

### (ステラーラ㊟潰瘍性大腸炎の早期承認の実現について)

平素より炎症性腸疾患（IBD：潰瘍性大腸炎・クローン病）患者ならびに患者会へのご支援、心より感謝申し、また難病法の改正に向けて、多大なるご尽力、ご高配を賜り、御礼申し上げます。

潰瘍性大腸炎はご承知の通り、大腸の粘膜に慢性の炎症や潰瘍を引き起こす原因不明の難治性疾患であり、下痢・腹痛・下血・発熱等多くの症状を起し、それに対する根治的な治療はありません。

この疾患は、治療期間が長期に亘り、かつ生涯にわたり慢性的な寛解と増悪を繰り返す特徴があり「増悪時」になると入院などを要します。また潰瘍性大腸炎は若年者から高齢者まで発症することが知られていますが主として青年後期および成年初期に診断されることが最も多く、日本での発症年齢のピークは男性で20～24歳、女性では25歳～29歳であるため、就労・結婚・出産等の人生にとって大切なライフイベントが待ち受けている事となり、社会生活上また病態の進行を抑えるため、患者にとってより良き「寛解状態及びその継続」がとても大切で、新薬に対する期待は非常に大きいものがあります。

潰瘍性大腸炎は、5-ASA製剤・ステロイド局所製剤等で治療されてきておりますが、完治には至りません。抗TNF- $\alpha$ 抗体製剤（ヒュミラ・レミケード・シンボニー）は、重症の患者にも一定の効果が認められ、そして患者が社会復帰を果たす事が出来るようになり、患者にとって大きな福音となりました。

ただ、抗TNF- $\alpha$ 抗体製剤を長期に使用していると段々と効果が落ちてくるケースが比較的多く、元の辛い療養生活に逆戻りしてしまうケースが見られるようになってきました。残念なことです。このようにTNF- $\alpha$ 抗体製剤が効かない、又は、効果減弱が落ちたままの状態に陥った患者が見られることも事実です。こうした状況では、患者にとって希望のない状態となってしまっています。一方、申請中の「ステラーラ㊟」は、IL（インターロイキン）-12およびIL-23を阻害することにより消化管の炎症を抑制する抗TNF剤とは異なる作用秩序とされており、その効果への患者の期待は大きいです。

長期の療養を必要とする潰瘍性大腸炎の患者にとって、新しい薬剤「ステラーラ」は喫緊の要望であります。

患者会としましては、一人でも多くの患者が、元気になって、社会復帰を果たして、社会に貢献できる人が増えることを望んでおります。

つきましては、潰瘍性大腸炎の治療薬として一日でも早く、ステラーラの早期認可して頂けますことを、患者の声を代表してIBD患者会よりお願い申し上げます。

末筆ながら、貴台のより一層のご発展をお祈り申し上げます。

以上

**※ 現実の要望書には「ステラーラの早期承認を求めるIBD患者会」として、  
26のIBD患者会の患者会名・代表者名・住所を次頁以降に列記させて頂きました。**

## IBD 会館の様子をテレビ公開！！

### 潰瘍性大腸炎特集番組のテレビ取材に協力しました

北海道 IBD 細木 伸泰

北海道 IBD では、2月12日に潰瘍性大腸炎の特集番組の取材協力を行い、同月26日に北海道内でテレビ放送されました。番組のバックナンバーはホームページで無料視聴できます。UC患者さんのインタビューやIBD会館内の様子を見ることができますので、是非ご覧ください！

- UHB「病を知る」“潰瘍性大腸炎”を知る—原因不明…増加し続ける潰瘍性大腸炎と診断されたら  
<https://uhb.jp/program/mintele/yamaiwoshiru/?id=200226>



インタビューを受ける萩原副会長



取材後はみんなで乾杯！

#### 【取材のウラ話】

- ▶ テレビ取材対応は私にとっては初めての体験。北海道 IBD のこと、IBD 会館の様子、そして潰瘍性大腸炎のことを患者さん、ご家族やそれ以外の方々に知ってもらう絶好の機会！ということで、張り切って準備を進めました。「IBD を理解する日」のポスターのほか、様々な小道具が映っているので、探してみてください。私の着用ネクタイは、(勿論) IBD 啓発カラーの紫色！
- ▶ 取材時間は2時間半程度。北海道 IBD が出る部分は3分半ほどですが、内容の濃い、よい番組に仕上げていただきました。萩原さんと江川さんのインタビューは、潰瘍性大腸炎患者としての実体験に基づく非常に深い内容で、他のメンバーが聴き入ってしまうほど。また、若手患者の江川さんの落ち着いた受け答えは北海道 IBD の運営メンバーも大絶賛。初取材ってホント…？
- ▶ 今回の取材を通じて、潰瘍性大腸炎、IBD、難病に対する理解が深まればいいなと思いました。「難病と共にはたらく・生きる」という考え方が、更に深く社会に浸透することを願います。次回は是非、クローン病も取り上げてほしいですね！

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌  
(2020.1.1~2020.3.31)

年	月	日	曜日	内容	参加者	場所
2020	1	14	火	【有志】ステラーラの潰瘍性大腸炎適用拡大要望書送付	26患者会	-
		25	土	【会報】2020年冬号発行	大分IBD友の会	-
		31	金	【難病】第64回難病対策・第40回小慢合同委員会傍聴	萩原	東京
	2	12	水	【JPA】国会請願署名送付		IBD会館
		15-16	土日	【JPA】理事会、副代表に吉川さん就任	吉川	東京
		22	土	【NPO】熊本市より減免通知		熊本
		25	火	【JPA】国会請願署名カンパ送金		
		26	水	【難病】公明党難病対策WGヒアリング(コロナにより延期)		東京
				【難病】第65回難病対策・第41回小慢合同委員会(中止)		東京
	3	3	火	【JPA】三役会議	吉川	Web
		24	火	「療養・就労両立支援指導料」に2020年度から難病が加わる		東京
		27	金	【難病】更新申請延期要望書提出		東京

### 編集後記

この文章を書いている時に新型コロナウイルス対策の緊急事態宣言が全国に拡大されました。この記事が皆さんの目に触れるの頃はどうなっていることやら。

そんな騒ぎの中4月12日、我々IBDふくしまは交流会を強行しました。

なぜ今の時期に？との疑問もあるかと思うが開催強行したのには理由がある。

3月中旬頃、中学生のお子さんが2月にCDを発症したとの事で電話相談を受けた。

その時、交流会開催予定と共に処方薬などの情報を持って参加するよう伝えた。

交流会の開催強行には疑問を感じていたが、CDを発症したばかりで困っている人がいる限り手を差し伸べるべきではないかと考えた末の開催だった。

幸いにも予約していた公共施設は、まだ封鎖ならず借りることができた。更に行動を自粛している人も多く、参加者は相談者を含め3名。「3つの密」は回避できました。

さて、今回編集担当として合同会報をまとめさせていただきましたが、どこの患者会も活動自粛でことごとく開催延期。イコール記事が集まらない。

そこは皆さんがMLにアップしてくれた添付を、ペタペタと貼り付けてハイ完成としたので、仕上がりに賛否があるかと思うがご了承いただきたい。

今日の天候は大雨。今年の台風19号による水害が頭をよぎります。

新型コロナウイルスの影響で税金を大量に投入しようとしているが、そこに昨年並みの水害が発生したら？と思うと不安です。おそらく国の支援は当てにならないでしょう。

とにかく早い終息を願うばかりです。

IBDふくしま 高崎聖巳