



2020年10月発行

NPO 法人 I BD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 <https://ibdnetwork.org>

2020 年
秋号



遠隔と対面

コロナ禍となり、休校措置や遠隔授業、リモート勤務が急速に広がりました。患者会も対面企画ができず、WEB を使って模索している様子が今回の特集です。対面企画があるから患者会に入っていた方にはつらい時期ですが、移動や開催時間の制約が少ない遠隔（WEB）企画は、これまで関わられなかった患者・家族とのつながりを作るチャンス。それぞれの良さを知って、数年後には新たな広がりを活かしたいと思います。理事長 萩原英司

目次

- ・未来を拓く声明・・・・・・・・・・2
- ・第13回近畿エリア交流会・・・・・・・・・・3～6
- ・医療者の皆様へ「ありがとう」メッセージ作成（北海道 IBD）・・・・・・・・・・7
- ・第1回オンライン交流会開催（北海道 IBD）・・・・・・・・・・8
- ・オンライン開催
 - IBD 保護者会～ママさん達のおしゃべり会～（福岡 IBD 友の会）・・・・・・・・・・9
 - ・ZOOM を利用したウェブ総会の留意事項・・・・・・・・・・10～11
 - ・大阪 IBD でのチラシ作成（大阪 IBD）・・・・・・・・・・12～14
 - ・「難病患者のための防災ガイドブック」のご紹介（いばらき UCD CLUB）・・・・・・・・・・15
- ・I BD啓発グッズ等紹介・・・・・・・・・・16
- ・I BDネットワーク活動日誌（2020 年7月～9月）／編集後記・・・・・・・・・・17

賛助会員・助成団体（順不同）

2020 年9月末日現在、10社のご支援を頂いております。ありがとうございます。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



最近の SNS 等での無理解な言動に声明

安倍総理の辞任に伴う、SNS 等での病気を持つ人への無理解な言動に対し、IBD ネットワークは声明を発表しました。

2020 年 9 月 6 日

未来を拓く声明

NPO 法人 IBD ネットワーク

安倍内閣総理大臣の辞任を契機に、病気をもつ人への無理解な言動が SNS を中心に散見されています。それらの言動を見聞きすることで、潰瘍性大腸炎だけではなく、難病を持ちながら働き、一生懸命毎日を生きている多くの人たち、とりわけ若者が傷つき、揺れています。

難病は、生まれながらにして、あるいは、ある日突然に発症し、且つ、原因と治療法がない疾患群の総称です。どんなに治療をきちんと受け、健康に留意していても再燃や増悪、進行することが起こります。体の辛さや疲れやすさ、痛みや筋力の低下など、見た目では分からない症状も多く、誤解されやすいという特徴もあります。「なまけている」「さぼっている」「病気に甘えている」「疲れているのはあなただけではない」そう言われた経験がある人は少なくありません。そして悪化すると「自己管理が悪い」「無理をしたあなたが悪い」「迷惑だ」と責められることもあります。

人は生きていくために、そして夢や希望を抱いて、働くことを選択します。それは、病気のあるなしとは関係がありません。ひとりの生活者として、私たちは人生を全うしたいのです。ストレスのない生活や仕事などというものはありません。ですから、病気を持ちながら働くということは、大なり小なり無理をすることが前提となるのです。本人も自分がどこまで頑張れるのか、どこからが無理なのか、その判断はとても難しいです。病状に波があることを前提に、過度の負担を避けて仕事をするというのが現実的ですが、病気の理解を得にくいこともあり、過度の負担を求められることが残念ながら多いのが、病気をもって働く人の現状ではないでしょうか。また、本人も仕事への責任感からも無理をしてしまいがちです。

そして、そうした状況が重なると、働き続けることが困難になってしまいます。だからこそ、私たちには周囲の理解や配慮が必要となるのです。

私たちは何とか“難病”と折り合いをつけようと模索し、難病と付き合いながら自分らしく生きるためにチャレンジしています。病気を持つ人を排除するのではなく、多様性として認め、包含する社会となることを切に願っています。また、そのような社会を共に作って行くためにこれからも活動を続けて行きます。

NPO 法人 I BDネットワーク

第13回近畿エリア交流会 報告

日 時：2020年8月29日（土）20：30～22：45

会 場：ZOOMアプリにてWEB交流会開催

出席者：7名 柳井・谷村（姫路 I BD）

（順不同） 三好・中田・布谷・松村（大阪 I BD）

西（神戸CD萌木の会）（敬称略）



司 会：布 谷（大阪 I BD）

感 想：各患者会の現況報告と課題の発表、新規提案など様々な内容で話し合いを行いました。今年度の交流会は、新型コロナウイルス感染拡大防止の観点から、密を避けるために行われていた、I BDネットワークのWEB会合に上記メンバーのほとんどが参加していたため、「お久しぶり感」はありませんでしたが、昨年に続き、胸襟を開いた交流会ができました（西）。

近況報告と課題

大阪 I BDは、会長の三好さんから「この1年だが、最近は新型コロナウイルス感染拡大防止のため、全く集会ができなかったが、不定期ではあるもののweb会議ツールの「ZOOM」リモートで会議を行い、7月12日（日）に大阪ドーンセンター（大阪府立男女共同参画・青少年センター）にて会報の発送作業を行った。なお、今年は、1月が最後の会合になってしまっている。スタッフ会議は「ZOOM」で行えているが、一般患者同士の交流会も「ZOOM」でやっていこうと準備している最中。9月には皆さんとZOOMで患者交流会を開催したい。リアル交流会は9月が中止に、10月に予定されていた大阪難病連主催の医療講演会も中止が決定した。このような状態がいつまで続くかは正直わからない。

副会長の中田さんからは、大阪 I BDの中だけでの公募で現在7名。時間が空いているので出来るだけ早くやったほうがよい。オンライン会議でやるなら、全員で行ったほうがよい。他のエリアの患者会もサポート出来たらなお良い。現在仕事が忙しい。

会計担当の松村さんからは、大阪I BDに関しては、私からは特に何も無い。コロナ禍の影響で患者会活動が思うように開催できず、患者同士が会えない場合があるので、困っている人が多いのではないかと。また、昨日の安倍首相辞任の件が気になる。

また、ZOOM会議で発生した料金は、エリア活動費から支出すれば良いと思う。

奈良FRIENDSは、交流会開催に際して、会長から布谷さん宛て、メールにてメッセージを戴いた。内容は「現在は自宅にいますが、最近は何度も日和見菌感染による肺炎に罹り、体調は今一つです。もしこの体調で新型コロナウイルスに感染すれば重症になる可能性が高いため、体調にはこれまでになく注意を払っています。パソコンは故障中しており、新しいパソコンを発注中のため、メールは拝見できず、リモート会議参加は難しそうです」とのこと。

京都I BDは、副会長の広岡さんからメールでの回答があった。内容は「体調は変わりなく生活しています。京都I BD友の会の近況ですが、ほぼ休会状態です。活動は、新型コロナウイルスに関係なく、昨年12月の「京都市委託事業医療講演会個別相談会」以降行っていません。会費も徴収していません。また、京都難病連にも今年度から理事（私）も出していない。リモート会議ですが、私のPCの環境が整っていないので、申し訳ありませんが、辞退させていただきます。」とのこと。

姫路I BDは、会長の柳井さんから、各会同様に患者交流会が出来ていない。本来なら今年の3月に患者交流会を開催し、みんなで「お粥を食べよう」という計画を立てていたが、3月6日に姫路市内から新型コロナウイルスの患者が出たため、3月の患者交流会はキャンセルになった。また5月19日の姫路城ライトアップは、医療従事者支援の「ブルーライトアップ」時期と重なる可能性があり、またコロナ対策最優先の時期にI BDの啓発活動としても、多くの方に思いは届かないだろうという判断で、実施は見送った。また例年7月に行う予定の総会も併せて見送った。

今後について、姫路I BDでは新型コロナウイルスは現在流行していないので、9月～10月に、座席の配置・窓の開放・抗ウイルス除菌消毒液の設置などを行った上で、「対面での交流会」を行おうと考えている。

姫路市難病連の情報で、姫路市難病連所属の一部患者会においては、会合を始めているところがあるとのこと（小児の心臓病・糖尿病の患者会など）。また「withコロナ」という考え方もあるので、感染対策をしっかりと行ったうえで交流会も復活していこうかなと考えている。保健所とも連絡をとりながら考えている。

広島I BDについては、広島大学の専門医による医療相談会を10月に行う事になった。感染防止対策を講じたうえで、医師からもOKを貰っている。それをきっかけに普通の交流会に戻していこうか、と考えている。

会計担当の谷村さんからは、姫路ＩＢＤは、交流会参加時に年会費を徴収していたが、コロナ禍で交流会がないため年会費の徴収ができていない。現在の財務状態は「カツカツ」ではないが、対面での交流会の開催予定はなく、この先当分財源が少ないなかで活動していく形になる。ネットワーク正会員の会費を何とか融通してもらえないか？と考えている。ネットワークは、今は財政的に余裕があるので金銭的には大丈夫だが、声を上げてもらわないと理事会・総会の議題にあがらないので、要望書を出してみてください。（布谷さん回答）

神戸ＣＤ萌木の会は、渉外担当の西より、３月から主だった会合は全く開けていない。というのも、集合場所として毎回利用していた神戸市立中央市民病院が、新型コロナウイルス受け入れ施設になった事と、その神戸市立中央市民病院でクラスターが発生したことから、ここ半年は患者会が全く開けない状態が続いている。なんとか患者会が開けないか現在考えているが、会員数も少ないため、患者会不参加のはがきを出すのみにとどまっている。早く正常な状態に戻るよう一日千秋の思いで待っている。

近々の議題など

【姫路ＩＢＤ柳井さん】：対面患者会開催について、保健所が姫路難病連の音頭を取り、保健所からの指導の下、難病連の月１回の定例会をすでに対面にて再開するので、そろそろ患者会も対面もアリかと思っている。姫路保健所と姫路難病連で「新型コロナウイルス対策に対応した難病患者交流会のガイドライン」を作れば、と考えている。公的機関からのガイドラインなどのお墨付きがあれば活動しやすい。専門医は通常通り学会を行っているところもあり、医師同席で患者会を行えばよいと考えている。

【大阪ＩＢＤ布谷さん】：もしそういった患者交流会開催時の新型コロナウイルス対策ガイドラインができれば、ＩＢＤネットワークへ情報拡散したいので、お知らせ下さい。

【大阪ＩＢＤ三好さん】：主治医の先生に９月の交流会の参加をお願いしていましたが、先月の定期通院治療の際に交流会は中止させていただくとお伝えしました。先生曰く、コロナ禍で医師の集まりはほとんど行われていない、とのこと。市町村によって多少変わりはあるが「新型コロナウイルス対策に対応した難病患者交流会のガイドライン」があれば、実際に患者会の会合ができるかもしれない。我々患者会の責任問題になるので簡単には開催が出来ない（ちなみに私の職場では在宅ワークは週４日で行っている。また、５人以上の会議には出るな、出張も公共交通機関を使わず社用車等の車で行け、お客様にはできるだけ直接会うな、などの対策をしている）。

【大阪ＩＢＤ布谷さん】：直接に会って交流を行いたいという人も一定数いるので、患者会を行うための「対策（ガイドライン）」があれば有難い。直接に会う交流会を行うにあたり、

少しでも運営側の心理的負担が減る方法があるなら、そのガイドラインを手に入れたい。

ＩＢＤネットワークの活動

【大阪ＩＢＤ布谷さん】：ＩＢＤネットワークで、１１月のウェブ総会に向けて準備中で、月１回ウェブ会議を行っている。総会行事においては、大阪ＩＢＤが発行したチラシの件、またチラシへの想い、デザインの工夫などを題材に「患者会」をテーマに少しお話しして、他の患者会と話し合いを持ちたい。また私はＩＢＤネットワークの創設から在籍しているので、ＩＢＤネットワークもついてこれまでのいきさつなどをお話して「ＩＢＤネットワークって何？」を皆さんに知って頂きたい。

【大阪ＩＢＤ松村さん】：１２月５日（土）だけの、ＩＢＤの京都学会はWEB開催での実施になる予定。

WEB配信なので移動はないが、ずっとミーティングが続くので、休憩を適宜取ることが難しい。

所 感：今回の近畿エリア交流会は、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、初のweb交流会となりました。６月からＩＢＤネットワーク各会合でweb交流会は数回参加してきたのですが、まさか自分がホストをするとは思いませんでした。議題も昨年とは内容がガラリと変わり、年月の早さを痛切に感じる交流会でした。日程の決定など、勝手なお願いをしてしまった点はありませんでしたが、皆さん良い方ばかりで定時に集まり、話が盛り上がりました。私は議事を入力するので精一杯になり、皆さんが発言している画面を見ることができなくなったのが残念です。会議画面の録画機能があることを知ったのは交流会がおわってからで、悔しい思いをしました。もし次回があれば、是非この「会議の録画機能」を使ってみたいと思います（西）。

以 上

医療者の皆様へ「ありがとう」メッセージを作成しました

北海道 IBD 細木 伸泰

新型コロナの流行下にあっても、体調を保つために定期的な診療・投薬が必要な方は、私たち炎症性腸疾患(IBD)患者以外にも多くいらっしゃると思います。このような状況のなか、安心して通院できるのは、医療の現場を支えて下さっている医療者の皆様のお陰だと強く感じています。また、IBD 医療の関係団体から「IBD と新型コロナ」に関する多くの情報が発信されたことは、IBD 患者として大変有難く、心強いことだと思いました。

このように、日々奮闘されている医療者の皆様に感謝を伝えるために、患者会として何かできないだろうか？と考えました。そして、患者会の行事が中止になってしまっても、会員同士をつなぐ「機関誌」や日本全国の仲間（フォロワー）たちと繋がる「Twitter」を活用すれば、何か形のあるものを作るのでは？と考え、弊社会員さんやフォロワーさんに呼び掛けて、「ありがとう」のメッセージを募集しました。寄せられた29通の「ありがとう」メッセージは、1 ページにまとめて北海道 IBD の機関誌に掲載するとともに、WEB 版(PDF 形式)を作成し公式ウェブサイトで公開、Twitter や Facebook で情報発信しました。皆さんの気持ちがいっぱい詰まったこの「ありがとう」メッセージが、IBD 分野の医療者の皆様だけではなく、多くの医療者の皆様に届けばいいなと願っています。



医療者の皆様へ「ありがとう」 <http://hokkaidoibd.starfree.jp/html/thanx2020.htm>

さて、この「ありがとう」メッセージ、「作って終わり」ではありません。機関誌の付録版として掲載した「ありがとう」メッセージは、ミシン目で切り離して身近な医療者の方へプレゼントできるよう工夫してあります。機関誌は通常白黒印刷ですが、プレゼントすることを考えて、上質の紙にカラー印刷としました。弊社会員さんや機関誌を受取った皆様が、自分だけの「ありがとう」を書き加えて、身近な医療者の方へ渡していただく、というのがこの企画の真の狙いです。私も次回の受診日に、日頃からたくさん心配をかけている主治医に「ありがとう」メッセージを渡してこようと思っています。

第1回オンライン交流会を開催しました

北海道 IBD 細木 伸泰

新型コロナウイルス感染症の拡大に伴い、北海道 IBD でも、2020 年度の様々な行事が中止となってしまいましたが、遂に！北海道 IBD でもオンライン交流会を開催しました。

「細かいことは考えず、なるべく労力をかけずに、やれることからやろう！」と三役で話し合い、①原則会員向け（会員の参加ハードルを下げる） ②開催案内は会員宛てハガキで送付（開催直前の案内ができ、効果も高い） ③出欠は取らない（参加取りまとめの手間を省く、当日ふらっと参加できる）という開催方針としました。過去に例がないイベントなので、どれくらいの方が参加してくれるだろうか…と、期待と不安が半々でしたが、当日は予想を上回る 12 名の参加となりました。内訳は、潰瘍性大腸炎 7 名、クローン病 5 名（うちご家族 1 名）。「かんぱーい！！」の声で 20 時から始まった交流会は、患者会からのお知らせ 10 分、自己紹介約 30 分、残りの時間をフリートークというプログラムで行いました。



交流会では、「コロナ感染拡大の時期は、電話診療で2か月分の薬の処方を貰えた」「経腸栄養の機材を多めに買ってストックした」「通院頻度を4週から8週にした」などの実体験や、日頃の疑問点・相談事を皆で話し合う、案外真面目(?)な交流会となりました(笑)。新入会員さんからの相談に皆さんが親身に答えて下さるひとコマもあり、参加者の皆様のご協力で、和気藹々としたいい雰囲気の交流会を行うことができました。また、当初の開催時間は 20～21 時の予定でしたが、話が盛り上がって 21 時半まで時間延長しました。北海道 IBD のオンライン交流会は、今後も開催する予定ですので、多くの皆さんに楽しんで頂ける企画ができればいいなと考えています。

居住地を問わず参加できるオンラインイベントは、広大な土地を有する北海道では「会場に行かなくても参加できる」という恩恵が非常に大きく、「いろいろな方が参加できる(できうる)」という点で、従来の現地集合イベントとは別の良さがあると感じました。

IBD 保護者会
ママさん達のおしゃべり会
オンラインでやってみました！
～福岡 IBD 友の会～



日曜日の午後8時。 夕飯の片付けをささっと終わらせ、パソコンの前へ。

皆さん、ほとんどがオンラインでのおしゃべりははじめて。ちょっとドキドキして、緊張気味。 ひとりのママさんの「皆さん、修学旅行はどうしているのですか？」という相談から集まった4人。 前は喫茶店で時間が許す限りおしゃべりしました。しかし、コロナ禍となり、2回目の会はなかなか出来なくて。。

久しぶりだったけど、おしゃべりが始まると、次々と話したいことが止まらない！先輩ママからのアドバイスや、進学、受験のこと。 多感な子どもたちが、IBDを抱えながらしがらみの多い日常を送っている姿を 見守ることしかできない時の歯がゆさなど、とても分かり合えるから、少し癒される。

2時間があっという間に過ぎ、オンラインの感想を聞いてみました。

「接続が心配だったけど、IDをクリックするだけだったのでとても簡単だった。」

「顔を出すのが恥ずかしかった。」「移動時間がないので楽。」

「会話はとてもクリアに聞こえるので、気にならなかった。」

「子どもの調子が良くななくても参加できそう。」「感染の心配がないので安心。」

など、やってみてよかったとのことでした。

今回は4人の参加で、人数的にもちょうどよい感じでした。 福岡 IBD 友の会では、

今後も定期的にオンライン交流会を行っていきたいと思っています。 パパさんやシニア世代の方にも、ぜひオンラインにチャレンジしてみてほしいです！



【九州 IBD フォーラム
福岡 IBD 友の会】
(事務局 山田)

ZOOM を利用したウェブ総会の留意事項

私が参加している NPO 法人が全員 ZOOM による総会を開催しました。その時の経験をもとに ZOOM による総会の留意事項を以下の通りまとめましたので、皆様の参考にさせていただければ幸いです。

かながわコロナ 花岡隆夫

1. ホスト側での事前準備

- ①参加申し込みは必ずメールで受け付ける
- ②申し込みをしてきた人には以下の内容を伝える
 - ・ ZOOM の招待メールは総会開催の前日に発信すること（あまり早く送ってしまうとメールがわからなくなり忘れてしまう恐れがある）
 - ・ 当日は開始予定の 15 分前から入場可能であること
 - ・ ZOOM が初めてという方で事前にテストを希望する方はその旨連絡してください
- ③総会前日に招待メールを発信した後で対象者全員（IBDN の場合一般メール）に、申し込んでいて招待メールが届いていない人がいないか確認するメールを発信する。
- ④ホスト側ではパスワードを入力するように設定する。また一旦待合室に入れてホストからの許可がないと入れないように設定する
- ⑤参加者の中には PC ではなくタブレットやスマホで参加する人がいると思われる。PC の場合は招待メールを開くと（アプリを選択すれば）自動的にアプリがダウンロードされるが、タブレットとスマホの場合は事前にアプリをダウンロードしておく必要がある。また、機種により操作画面が異なるので、できればホスト側でもタブレットやスマホでテストをしておくとうい。

2. ホスト側で当日行う事

- ①だれか 1 名を共同ホストに設定する
万一ホストの回線がダウンしてしまった場合でも共同ホストがいれば ZOOM 会議は継続できるし、入室許可や強制ミュートなども複数で行えるので便利
- ②画面共有が誰でもできる状態にしておく
- ③発表者がパワポなどの資料を使う場合は自分で画面共有を使用するため、発表者は事前に画面共有の使い方を練習しておく
- ④議長団など主に発言するメンバーは開始 30 分前くらいに接続し、音声の状態などの確認、打ち合わせを行う。その間早く接続してきた人には待合室で待ってもらい、15 分前になったら入室許可を出すようにする。

3. 当日の参加者への説明の例

- ①参加者全員がウェブによる NPO の総会が、正式に総会として成立することが内閣府より通知されています（次ページ参照）

【内閣府】新型コロナウイルス感染拡大に係るNPO法Q&A

<https://www.npo-homepage.go.jp/news/coronavirus/coronavirus-qa>

- ②映像はなしでもかまいませんが、お名前をフルネームで記載して下さい。できない場合はホスト側で修正します。（その人の画面右上にある「…」をクリックすると名前の変更ができる）
なお、IBD ネットワークのように議決の投票権を持っている人とそうでない人が混在する場合は、各会の代表者（投票権を持っている人）には名前の前に括弧書きで会の名称を記載してもらうとよい。
- ③自分が発言するとき以外は、音声をミュートにしてください（忘れていた人にはホストからミュートにすることができます）
- ④ギャラリービューとスピーカービューの違いについて説明
画面右上に「ギャラリービュー」と表示されている時は、画面はスピーカービュー（発言している人の画面が大きく表示される）になっています。逆に右上の表示が「スピーカービュー」となっている時は、画面はギャラリービュー（全員の画面が均等に表示される）になっています。
- ⑤発言したいときは「参加者」をクリックすると右側に参加者リストがでてくるので、下の方にある挙手のマークをクリックしてください。また映像がある場合はカメラに向かって手を挙げていただいても構いません
- ⑥議長から指名されたらミュートを外して発言してください
- ⑦本日出席がかなわなかった方々のために、（又は記録として残すために）総会の映像、音声を録画・録音させていただきますので、顔を出したくない方は「ビデオの停止」をクリックして映像を出さないようにしてください。（ZOOM の録画機能を使って自分のCPUに録画する。共同ホストもバックアップの為に録画しておくとうい）
- ⑧ZOOM にはチャット機能がついていますが、本日はなるべく使用しないようお願いいたします。（少人数の場合は問題ないが、あまり多くの人がチャットを使うと議長団が把握しきれないことがあるため）
発言したい方は挙手で議長に許可を求めてください。議長が、気がつかない場合はミュートを外して発言してください。
- ⑨ZOOM の使い方でご質問のある方は、今ご説明した挙手でお知らせください。

以上

大阪 IBD でのチラシ作成について

大阪 IBD 会長 三好和也
渉外 布谷嘉浩

・ チラシ作成までの経緯

近年、IBD 患者は増えていますが、大阪 IBD を含め、患者会は会員減少傾向が見られます。

これは、「治療の進歩」「ネットによる情報普及」が大きな原因と思われるのですが、患者会側のアピール不足も原因の一つかと考えました。

大阪 IBD では、年に数回、患者交流会を開いてきましたが、来場者は増えています。「ネット時代に、アナログ交流会も結構人気があるなぁ」の印象です。現在はコロナで交流会は開けない状況ですが、ただ、交流会参加でご自身の問題点が解決出来たからなのか、患者会入会までは殆ど至りません。

そこで「患者会は怪しい団体ではない(笑)、患者会のメリットをもっと知って頂こう、理解して頂こう」との動機で、チラシ作成となりました。

・ チラシの作成過程

「より良きものを作ろう」と、プロに頼むことになりました。三好会長の友人のデザイナーとイラストレーターの方に、「わかりやすく」「明るく」「伝わるように」「患者会への親近感をもってもらう」のコンセプトを提示し、やや無茶なお願いをしました(笑)。

プロに頼むわけですから、有償でお願いしました(格安の13万円)。心あるデザイナーさんで、交流会にも参加して、その雰囲気を感じとって頂いたりしました。無償の話もありましたが、「しっかりと仕事して頂く」「こちらも遠慮なく要求を出来る立場」を重視して有償とさせて頂きました。原文からの、全体構成・色づけ・イラスト挿入・読者に伝わる文章への添削など、多岐に見て頂きました。

デザイナーさんの「会員さんの声を伝えるのが分かり易い」とのアドバイスを受け、会員さんへアンケートをとり、それをチラシに載せました。

・ チラシの内容と意味

原文は、会長歴25年の布谷が、その経験から書かせて頂きました。

「患者会の7つのメリット」と患者会の魅力を具体的に伝えることに重点をおきました。

・ チラシの他の患者会への転用

チラシのデザインは、他のIBD患者会に転用して頂いてOKとさせて頂きました。

著作権は大阪IBDにあり、各患者会で自由に内容を変更して頂くことが可能です。

多くのIBD患者に、「IBD患者会への理解を深めて頂ければ」の想いです。

 同じ病気で苦しんでいる方々の存在を知り、つらいのは自分だけではないと思えた。 (30代女性)	 患者会で専門医の存在を知ることができ、本当に希望が持てた。 (40代男性)	 食事療法への考え方がわかってよかった。 (70代男性)
 医療が進歩して、数多くの新薬があることを知った。 (40代女性)	 専門医との相談会が開催され、病気についての情報を入手できる。 (50代男性)	

明日への希望が湧きました!



入って共感
大阪IBD
わたしに みんなに イイネ!

「皆さん、患者会とともにIBDを持ちながらもより良き人生をつかみましよう。患者会にはそのヒントがあり患者会はそのお手伝いに努めています。皆さんのご参加をお待ちしています。」



 治療や病院の情報交換、社会復帰の足掛かり、仲間づくりなど、患者会の存在意義はとても大きい。 (30代男性)	 国への要望など、ひとりでは決してできない活動が行えるのがよい。 (50代男性)	大阪IBDとは? 5月19日は #世界IBDデー 昭和61年2月に「同じIBD患者仲間、助け合って、IBD患者を救おう」の想いから発足し、会員数は令和元年5月時点で177名に。IBD患者及びその家族を中心に構成され、運営スタッフはすべて無報酬のボランティアでIBD患者さんのために、その経験・知恵・知識・情報の提供と交流に努めて活動しています。会員からいただいた会費は「会報の発行」「交流会の設営費」「通信費」等の実費に当てて営利は目的としていません。 ※IBDとは潰瘍性大腸炎及びクローン病のことです。 詳しくは裏面をご覧ください。
 いろいろな患者さんの体験談を聞くことができ、病気の知識を深められて安心した。 (50代女性)		



1 有益な情報を入手できる!

患者さんの生の声を聞いたり、専門医とダイレクトに質疑応答したりできます。



2 知識と知恵を得られる!

IBDを体系的に知って治療の意味を理解し、進学・就職等、社会で生きる知恵が身につきます。



3 たくさんの仲間ができる!

患者同士しか分かり合えないことを共有することで病に立ち向かう力が得られます。

4

最新の医療環境を理解できる!

「専門医の優位性」「治療の選択肢」「セカンドオピニオン」などが分かります。

大阪IBDに入会して得られる7つのメリット。



5 有益な方法を発見できる!

専門医を探す方法、医師とのより良いコミュニケーションの方法を知ることができます。



6 多様な価値観と接触できる!

「病気に捕われ過ぎない」「主役は医師でなく患者」など多様な価値観に触れることができます。



7 他者から学ぶことができる!

他者の体験談が思わぬ視点で参考になるなど、Face to Faceのよさがあります。



活動内容をFacebookで時々配信しています!ぜひ興味ある方は、覗いてみてください。

大阪IBDは、



IBD患者の生活の質の向上をめざして活動を続けています。

交流会と医療講演会の開催 (3~4回/年)



IBD専門医や管理栄養士の先生をお招きすることも多く、より有益な交流会等を目指しています。

会報の発行 (1~2回/年)



日本一厚いIBD患者会会報を配布。IBD患者さんの多様なニーズに答えられるように多くの情報提供に努めています。



大阪IBD内にとらわれず医療講演会や医療情報を広く集め、会員を中心に発信・発送。



IBDネットワーク・大阪難病連と連携し、新薬早期承認や制度改善等を国・府・市へ要望書を提出。

大阪IBD入会方法



入会を検討される方は郵送またはメールで、封筒表紙・件名に「入会申込書希望」とご明記の上、「お名前」「送付先」「病気の種別(潰瘍性大腸炎またはクローン病)」をご記入いただき、下記までお送りください。全資料を発送致しますのでご検討下さい。

〒532-0006
大阪市淀川区西三国
4-6-14-404
大阪IBD会長/三好和也宛

郵送

E-mail
k.miyoshi.osakaibd@gmail.com

メール

インターネットでも
交流会の日程等の
情報を公開しています。

大阪IBD 検索
<https://osakaibd.xvoj.com/>



会費: 年間4,800円(郵便振替 口座番号 00940-8-19915 大阪IBD)

※このパンフレットは、BIGREEN Inc. のご協力を得て作成致しました。

「難病患者のための防災ガイドブック」のご紹介

いばらきUCD CLUB 吉川祐一

2016年5月に茨城県内で「難病カフェ アミーゴ」を立ち上げて4年目となりました。難病や障害を持った当事者（特に既存の患者会とマッチングしない若年層や患者会が無い希少疾患患者）、家族、友人、支援関係者などが疾患や障害の枠を超えて気軽に参加できる交流会（カフェ）を毎月開いてきました。発足1年目は「就労」、2年目以降は「防災」を大きなテーマに掲げて、毎年5月に周年イベントも開催してきました。

難病と言っても種類は300を超え、疾患によっても個々人によっても症状も様々であるため、関係機関や患者会組織においても難病患者に特化した防災ガイドブックは作成されてきませんでした。そこで多様な当事者の生の声を反映させたいと考えた私たちは、就労や日常においても理解を得ることが難しい「目には見えない障がいを持った難病患者」にターゲットを絞り、難病患者や家族、支援者が「備え」や「配慮」に役立てるような防災ガイドブックの作成に取り組みしました。

生活協同組合パルシステム茨城さまの助成を受けて、昨年3月には防災ガイドブックの基礎資料とすべく、福島県、宮城県で東日本大震災を経験した患者、家族の方々への聞き取りを行いました。また交流会（カフェ）でも非常持ち出しグッズを検討するなど、当事者の困りごとや必要なことを話し合いました。この防災ガイドブックは、そこで得られた難病患者が実際に被災した際の状況や、これから起こりうる災害への備えについてのアドバイス、監修いただいた方からの災害現場での取り組みなどのお話、そして災害に関する知識を盛り込んだ難病患者のための一冊になりました。監修にはIBD 宮城の木村さんにもご協力をいただきました。また特徴として、読みやすさを重視したこと、情報収集に役立つQRコードを随所に掲載したこと、避難所等で切り取って使える「緊急用ヘルプマーク」を添付したことなど、一冊の本としても読みやすく実用的な構成にしています。

茨城県内でも大きな被害をもたらした東日本大震災から9年が過ぎ、水害やコロナウイルス感染症の蔓延で世の中が混乱している現在、今だからこそ来るべき次の災害への意識を持ち、患者自身に何ができるのか、支援者や一般の方も難病患者が被災したとき、どのような関わりができるのかをともに考える時期に来ていると思います。

「難病患者のための防災ガイドブック」のデータは以下のURLからダウンロードができます。どうぞご活用ください。<https://ameblo.jp/amigo2016>

このガイドブックを読んだ方々が、防災について考えたり、主治医や薬剤師や身近な方とお話をしたり、防災グッズを用意したり、ハザードマップを確認したり…等々、災害に対する備えのきっかけとして役立ててくれたら嬉しいです。

難病患者のための
防災ガイドブック

茨城県版

World IBD Day 啓発グッズ

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

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

ORIGINAL ACCESSOR



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)

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



お得な3点セット!!!

マフラータオル・Tシャツ・ピンバッジ
3点お買い上げで3,500円
更に、啓発ステッカーをプレゼント!



販売元：九州 IBD フォーラム

九州 IBD フォーラム (非営利団体) は九州地域の難治性炎症性腸管障害 (クローン病及び潰瘍性大腸炎) の患者会を結ぶネットワークです。他の団体との連携 (加盟) し、社会保障の拡充や QOL (生活の質) の向上に努めています

ピンバッジ



ピンバッジ Ver.2



商品名：くまモンピンバッジ
価格：600円(税込)
サイズ：27×25

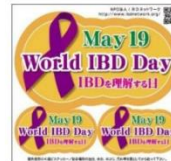
タイピン型バッジ



商品名：くまモンピンバッジ
価格：600円(税込)
サイズ：37×20

商品名：タイピン型くまモンピンバッジ
価格：800円(税込)
サイズ：27×25

商品名：啓発ステッカー
価格：100円
サイズ：880×1000



5月19日は
「IBDを理解する日」
World IBD Day

©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1995年5月19日を記念し「世界IBDの日」World IBD Dayとして、欧州クローン病・潰瘍性大腸炎患者連合会 (EFCCA) 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。

IBDネットワーク合同会報 2020年10月発行

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌 (2020.7.1~2020.9.30)

年	月	日	曜日	内 容	参加者	場所
2020	7	2	木	【協力】アッヴィ合同会社PERSPECTIVESアートプロジェクト宣伝		—
		3	金	【協力】患者インタビュー	2名	オンライン
		4	土	【災害支援】九州南部豪雨災害 支援物資のお願い		—
		4	土	運営委員会（WEB）	理事、運営委員14名	Teams
		9	木	【JPA】JPA第3回理事会	吉川	オンライン
		16	木	【総会】対面を中止しWEB開催を決定		—
		20	月	【会報】2020年夏号発行	神戸CD 萌木の会	—
		29	水	【JPA】JPA第4回理事会	吉川	オンライン
		30	木	【依頼】患者支援団体に関する調査協力（未成立）		—
	8	1	土	【JPA】JPA臨時幹事会（書面）	吉川	オンライン
		1	土	運営委員交流会（WEB）	理事、運営委員	ZOOM
		1	土	【エリア業務】患者会リスト更新のお知らせとお願い		—
		1	土	【共催】IBDと働くPJ第1回オンライントーク		—
		13	木	【協力】クローン病患者インタビュー		—
		17	月	【協力】武田薬品工業HPへリンク		—
		22	土	【共催】IBDと働くPJ第2回オンライントーク		—
		23	日	運営委員会（WEB）	理事、運営委員18名	Teams
		28	金	【取材】安倍総理辞任に伴う取材（共同通信、朝日新聞）	萩原、田中	—
		28	金	【JPA】JPA第5回理事会	吉川	オンライン
		29	土	【エリア】近畿エリア交流会	3会7名	ZOOM
		30	日	【依頼】CD患者インタビュー調査協力（未成立）		—
		31	月	【協力】ヤンセン アドバイザリー会議	萩原ら7名	ZOOM
		31	月	【行政】熊本市NPOサポート訪問	長廣	—
	9	3	木	【謹呈】アッヴィ合同会社様へIBDグッズ謹呈		—
		6	日	【声明】SNS等での病気を持つ人への無理解な言動に対し声明発表		—
		7	月	【取材】安倍総理辞任に伴う取材（BuzzFeed Japan）	秀島	—
		8	火	【声明】厚生労働記者会・厚生日比谷クラブに声明配布	花岡	—
		10	木	【共催】IBDと働くPJ第3回オンライントーク		—
		11	金	【取材】安倍総理辞任に伴う取材（西日本新聞）	秀島	—
		13	日	【JPA】JPA臨時総会（書面）	中山、富松、吉川	オンライン
		15	火	【行政】熊本市NPOサポート訪問	長廣	—
		20	日	運営委員会（WEB）	理事、運営委員12名	ZOOM
		25	金	【広報】IBDの日啓発グッズを各会に送付		—
		27	日	【共催】IBDと働くPJ第4回オンライントーク		—
		27	日	【JPA】JPA第6回理事会	吉川	オンライン
		28	月	【協力】Asrid新型コロナウイルス感染症が患者・家族団体に与える影響に関する調査		—

【編集後記】

5年ぶりに合同会報を携わることになりました。

私自身の近況でパソコン環境が、Windows7がインターネット上アップデートされなくなったため、パソコンを買い替えることになりました。買い替えにあたっては、二転三転ありましたが、無事使用できるようになりました。

さて今年は、新型コロナの影響で各患者会の活動も思うように行えず、記事が集まるのか心配でしたが、皆様のご協力により合同会報を発行する運びとなりました。

合同会報編集担当になると大変と思われてある方もおられると思います。多少大変な部分もあるかもしれませんが、記事が集まればそれを基に編集することが主な仕事です。

最後に「編集後記」は、編集をしたことの感想や何か感じている事などを伝える手段としていいのではと思っています。長くなりましたが、無事発行することができたことに、感謝申し上げます。
(編集担当；九州IBDフォーラム佐賀IBD縁笑会 志佐)