



NPO 法人

IBD ネットワーク

2023年10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 <https://ibdnetwork.org>

2023 年

秋号



理事長コメント

長い酷暑を抜け、ようやく朝夕が涼しくなってきました。心地よい風に、虫の音に、秋の訪れを感じています。当法人は 10 月が年度初めとなりますので、新しい組織体制となり丁度 1 年が経ったこととなります。この 1 年を振り返ると、コロナ禍で力を削がれてしまった正会員（各地の患者会）の元気を取り戻したいと始めた患者会支援策で、いくつかのイベントの後押しをすることができました。また、9 月の理事会では、次年度に向けた新しいアイデアが出て、ワクワクした取り組みができるのではないかと期待しているところです。

会員の皆さんの希望やアイデアが IBD ネットワークの方向性や活力となっていきます。11 月の総会で皆様と一緒に様々に語り合えることをとても楽しみにしています。神奈川でお会いしましょう！（秀島晴美）

目次

- ・ 医療を支える市民養成講座参加感想 . . . 2
- ・ ウクライナ寄付報告 . . . 4
- ・ UCCD 語り DB . . . 6
- ・ 患者会って何だろう . . . 7
- ・ 佐賀談縁笑会総会しました . . . 9
- ・ 近畿エリア交流会開催報告 . . . 10
- ・ 患者会合同交流イベント コアフェイストレーニング開催報告 . . . 12
- ・ 活動日誌 . . . 14

賛助会員・助成団体（順不同）

2023 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、

ギリアド・サイエンシズ株式会社さま、株式会社 JIMRO さま、

田辺三菱製薬株式会社さま、日本イーライリリー株式会社さま、

ヤンセンファーマ株式会社さま、株式会社三雲社さま、淀川食品株式会社さま

2023 年 9 月 30 日



「医療をささえる市民養成講座」を受講して～賢い患者になるには？

いしかわ IBD 結の会 上出証也

私がこの講座を受講してみようと思ったきっかけは「賢い患者になる」という言葉に惹かれたからです。

私自身病気になってからは医師の言葉を金科玉条のように受け止め、自身の希望要望は二の次として生活してきました。そのため人生で失ってきたことも少なくありません。

講座では「新 医者にかかる 10 箇条」という患者の心構えを説く冊子を紹介されました。その冒頭には「あなたが “いのちの主人公・からだの責任者” とあります。思い返せば検査結果や治療法については病院に任せっぱなしで、「難病」という言葉をよいことに自身で考えて判断するということを放棄してきたように思います。

難病は明確な治療法がないことから病院や医師により対応がまちまちであることも多いかと思えます。どのような治療をいつどうやって受けたいか、受けたくないかはライフステージや環境、経済状況などによって大きく変わってきます。そのようなときに病院の役割の違いや医療職の専門性の違い（医師や薬剤師、〇〇技師等）、医療制度を知っておけば、よりの確かな判断ができ、助言を得ることができます。

今回の講座では、5 回に分けて医療の基本や相談の際の留意事項、セカンドオピニオンや医療費の組み立てなどを学ぶことができました。正直なところ内容は専門的なことも多く、消化しきれない部分も多く残っていますが、今回学んだことを手掛かりによりよい医療を作り上げる一員になっていこうと思います。

最後に講座受講にあたっては JPA による受講料補助を受けることができ、たいへん感謝しています。今回得た知識をもとにわたしたちが生きやすい社会となるよう活動していく所存ですので、引き続きよろしくご指導・ご協力を賜りたくお願いいたします。



「医療をささえる市民養成講座」を受講して

北海道 IBD 萩原英司

JPA よりこの講座を案内された時、「32 年前に北海道 IBD ができた時に既に先駆的な活動をしていた COML さんを知ることができる」と思い申し込みました。

講座はハードでした。「医療相談を受けられる」ようになるのがゴールとしたら、COML さんに寄せられる相談の大半が「この支払額があっているの？」という実態を反映したのでしょうか。講座 4 と 5 は日本の医療制度の変遷を俯瞰でき、思わず病院からもらった領収書をシゲシゲとみてしまいました。

北海道 IBD に寄せられる相談は、IBD 患者や家族からで「この治療法が良いのか」「親身になってくれる病院はどこか」など限定的だと気づきました。でも講座を通じて得た知識はこれからの相談活動に生かせるものでしたし、一緒に受けた他の患者会の方との議論は得難い経験でした。

また講座 1, 2 で COML さんの活動として紹介された「病院探検・チェック」は、患者視点からみると結構ボロボロな病院での情報の取り扱い事例も見つかったり、それが病院評価や基準に直結しているのは凄いなと思いました。まさに相談される患者の視点から「医療はこうあって欲しい」を不断の努力で作上げた歴史に触れた講座でした。

このような機会を作り参加費補助を決めてくださった JPA に感謝します。

<p>講座 1 医療現場で活躍できる市民参加活動</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 講座の目的 ● COML の基本姿勢と活動紹介 ● ボランティアとしての心得 <p>どんな活躍ができるのか</p> <p>(病院ボランティア、模擬患者、電話相談スタッフ、検討会や審議会の委員など)</p>
<p>講座 2 医療の基本</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 医療の変遷(制度、できごと、患者の権利の発展) ● 医療機関や専門職の種類と役割 ● 医療現場の課題
<p>講座 3 医療相談の実際</p> <ul style="list-style-type: none"> ● COML の相談対応の基本姿勢と実際 ● 相談から見える患者の意識の変遷 ● 相談対応に必要な情報と姿勢 <p>相談内容の紹介とディスカッション</p>
<p>講座 4 医療を知る I</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 病院選びと賢い患者の心構え ● セカンドオピニオン <p>医療費の知識</p>
<p>講座 5 医療を知る II</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 医療にまつわる社会的な知識 (納得できないときの解決方法、個人情報保護法、成年後見制度、高額療養費制度、医療費控除) <p>薬にまつわる情報</p> <p>(治験、ジェネリック、医薬分業、副作用被害など)</p>

ウクライナ患者団体への寄付お礼と送金のご報告

IBD ネットワークは、2022年2月24日からのロシアによるウクライナ侵攻に反対し、ウクライナの IBD 患者団体「フルライフ」の現地 IBD 患者への活動を支援するため、同年4月25日より支援募金の受付を開始しました。

当会のホームページでの告知に加え、正会員(患者会)でも会報等を通じた呼びかけ、更に朝日新聞でも取り上げられたこともあり、8月28日現在8つの患者会、15人の個人、1団体、そして当会からの拠出を合わせ募金の総額は 574,529 円となりました。

当初「フルライフ」ホームページのクレジット決済による寄付が2度できたものの、その後日本からの送金がうまくいきませんでした。

この度、在日ウクライナ大使館のご協力により、手元にある50万円余の寄付金を「フルライフ」に送金することができました。フルライフはこの寄付金を「ウクライナの IBD 患者のための人道支援物資を保管する倉庫のロジスティクスと費用」に充てる決定をされました。

ウクライナの IBD 患者団体「フルライフ」の代表である Olena Sotskova さんからは

「日本の友人たちに感謝します。これはウクライナの IBD 患者にとって本当に大きな支援です。現在、ポーランドから多くの人道的支援、医薬品(メサラジン)を受け取っていますが、皆さんの寄付のおかげで、医薬品を必要とするすべての患者に届けることができます。私たちは、薬の一箱一箱に日本の魂、愛、サポートがあることを忘れません。」とメッセージを頂きました。

在日ウクライナ大使館と、フルライフ Facebook でのやり取りを紹介し、これまで寄せられた寄付へのお礼とご報告に代えさせていただきます。引き続き、ウクライナ IBD 患者のための支援をお願いいたします。

ウクライナ募金郵便振替口座 00770-2-70641 加入者名(漢字) NPO 法人 IBD ネットワーク
加入者名(カナ) トクヒ アイビーディーネットワーク 通信欄へ「ウクライナ寄付」とご記入願います。

——在日ウクライナ大使館より(一部省略)

First of all, let us reiterate our most sincere and profound gratitude to all members of the IBD Network NPO for such a generous donation in support of Ukrainians, affected by war.

We appreciate this manifestation of assistance to Ukraine in the hard times of russian aggression against our state.

The Ukrainian people will never forget the support of the Japanese nation.

——日本語訳

まず最初に、戦争で被害を受けたウクライナの人々を支援するために、このような寛大な寄付をお寄せくださった NPO 法人 IBD ネットワークの会員の皆様に、改めて心より深く感謝申し上げます。

私たちは、ロシアによるウクライナへの侵略という困難な時期に、このような形でウクライナを支援して下さることに感謝しています。

ウクライナの人々は、日本からの支援を決して忘れることはないでしょう。



IBD ネットワーク ウクライナ患者団体支援特設ページ ⇒



—フルライフ代表 Olena Sotskova さんの会員向けメッセージ

Друзі, знаєте що це?

Це побажання японських пацієнтів, я



кі мають запальні захворювання кишечника, своїм українським друзям із ЗЗК.

За цими побажаннями миру, сили, витримки та багато чого доброго стоять донати на підтримку пацієнтів з України. Так, на World IBD Day 2023 наші японські друзі зібрали для нас понад 3 тис. доларів, та за допомогою Посольства України в Японії відправили на рахунок організації.

Ці гроші будуть спрямовані на організацію логістики, оплати складів для зберігання гуманітарної допомоги для українських пацієнтів із ЗЗК.

Thank you very much NPO 法人 IBD ネットワーク, Embassy of Ukraine in Japan for this help. This is huge support Ukrainian IBD patients. ♥

—日本語訳

みんな、これが何かわかる？

炎症性腸疾患のある日本人の患者さん、zk とウクライナ人の友達の願いです。

これらの平和、強さ、忍耐、そして多くの善意がウクライナからの患者を支援するために寄付されています。

はい、2023 年の世界 IBD デーに日本人の友達が 3000 人以上集めました。ドル、そして在日ウクライナ大使館経由で組織の口座に送られた。



このお金は、SZK でウクライナの患者のための人道支援を保管するための物流の整理、倉庫の支払いに向けられます。

NPO 法人 IBD ネットワーク、在日ウクライナ大使館、本当にありがとうございました。これはウクライナの IBD 患者の大きな支援です。♥

←炎症性腸疾患治療薬、サラザ 500mg がタブレットで届きました。

—Olena Sotskova さんのメッセージを読んだフルライフメンバーからのメッセージ

Щиро дякуємо! Здоров'я всім(本当にありがとう! みんなに乾杯)

Клас! Підтримка завжди цінна!!(カッコイイ! いつもサポートに感謝します!!)

Дякуємо! Здоров'я та миру всім(ありがとう! みんなに健康と平和を)

Велике дякую японським людям. Є одна велика мрія, бажання щоб людей об'єднували не тільки спільні проблеми із здоров'ям, а прагнення і ціль безкорисливої допомоги у всьому, щоб люди стали людьми і усвідомили себе громадянами планети нашого спільного дому... (日本人に大感謝。一つの大きな夢、人々が団結したいという願望は、一般的な健康問題だけでなく、全てにおいて無我的助けを求めるという願望と目標、人々が人となって、私たちの共通の家の惑星市民として実現することを願っています...)

温故知新～潰瘍性大腸炎の語りとクローン病の語り

北海道 IBD 萩原英司

潰瘍性大腸炎とクローン病は今や 30 万人を超える患者がいると言われています。その誰もが思いがけない発症で、診断によって戸惑い、悩み、人生を変更された方もいらっしゃるでしょう。

しかし今は薬と治療法が増え、「病と共にどんな人生設計するか」がポイントになってきています。そんな時に役立つのが主治医のアドバイスと「先輩の経験」ではないでしょうか。

今回紹介する「潰瘍性大腸炎の語り」「クローン病の語り」の 2 つのサイトは、そんな思いから創られています。

「潰瘍性大腸炎の語り」は、かながわコロソという患者会の会長でもあった故花岡隆夫さんが、クラウドファンディングし、この分野の先達であるディペックス・ジャパンさんに通い、協力してくれる患者を訪ね全国を巡り、このサイトを作られました。「クローン病の語り」は「病気や障害、医療の体験談を動画や音声で届ける」認定 NPO 法人 健康と病いの語り ディペックス・ジャパンが作成されました。

2 つのサイトの特徴は

- 1 ネットで公開されているので、思い立ったらどこでもいつでも視聴できる
- 2 一つの話者が 1～3 分程度なので集中して視聴できる
- 3 インタビューを動画・音声で視聴できるので、語り手の息遣い・表情を感じることができる
- 4 自分が経験していない治療法や生活イベントのことなど話題が多い
- 5 語り手の経験を、その時の思いや今どう思っているか、の観点から視聴できる



ご自分だけでなく、友人やご家族、医療を目指す方など、その人なりに役立つでしょう。試し視聴をお勧めします！！

サイト	潰瘍性大腸炎の語り	クローン病の語り
語り手	10 代から 60 代の男女 26 名	20 代から 50 代の男女 35 名
大見出し	発見/症状/内科的治療/外科的治療（手術）/ 生活/家族の語り/座談会	発見/日常生活への影響/人間関係への影 響/治療/病気と向き合う/
小見出し の例	/生活/ の小見出し ・食事 ・家族の思い・家族への思い ・結婚・妊娠・出産 ・周囲の人との係わり（就労・就学） ・患者会 ・病気との付き合い方	/日常生活への影響/ の小見出し ・学校生活 ・就職活動における病気の開示・非開示 ・病いを持ちながら働くこと ・経済的負担と公的支援 ・クローン病とコロナ禍

患者会って何だろう？



大阪 IBD 布谷嘉浩
(患者会歴 37 年 CD)

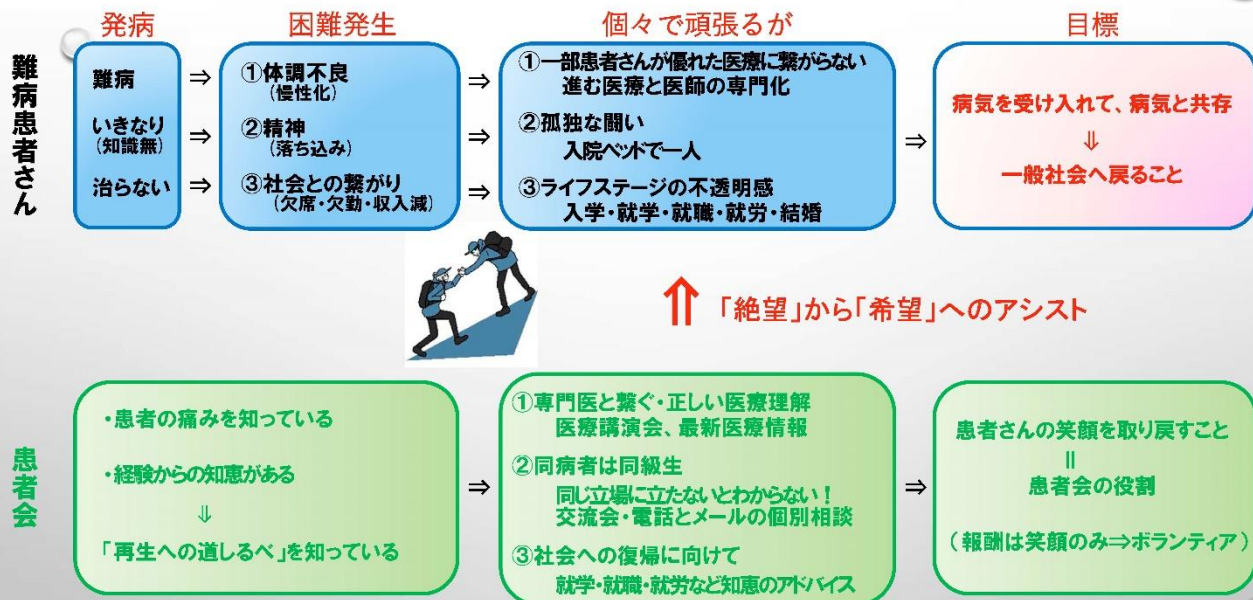
一般の方から見て「患者会」ってどう見られているのでしょうか？「患者の集まり」まではわかってもらえるのですが「よくわからない」が本音で、「謎の圧力団体」とみられているかもしれません。そこで、私の過去の患者会活動の経験から「患者会」を深堀りしてみました。

まず、「患者会」の基本的な構図を考えてみました。
ほかにもお考えがいろいろありますが、そこはご容赦願います。



今ある難病患者会の持続的運営を目指して

◇患者会とは



大阪 IBD クロウン病と潰瘍性大腸炎(略称IBD)の患者会

IBD ・国の指定難病
・腸の病気(下痢・腹痛・下血・発熱等の慢性化)
・約29万人(若者を中心に増加中)

患者会の目的

私は、「患者さんの笑顔を取り戻すこと」が目的と考えています。
患者会運営に悩んだ時の基軸にするようにしました。
その報酬は「患者さんの笑顔」で、金銭利益ではありません。



患者会の主な活動

医療講演会 ⇒ IBD 専門医の話聞くのは重要。
交流会 ⇒ 患者は一人孤独な闘い。同じ患者仲間は重要(言わば同級生)。
患者ならではの知恵もあり。自分の病気の相対的位置もわかります！
会報の発行 ⇒ 情報は重要。ネットで判別できない情報選択、繋がり感を持つことができます。
団体としての活動 ⇒ 難病政策などへの働きかけ。

患者会の強み

私たちは、辛い体験からくる「心の持ち方」「知恵」「再生への道しるべ」を知っています。
私たちは、病気をもちながらも「生活」をしています。この経験も財産と考えています。
私たちは、当事者であるので、障害者権利条約で謳われている「私たちのことを、私たち抜きに決めないで」(Nothing About Us Without Us)の立場にあります。
⇒ 助けてくれる医療関係者や製薬会社などの存在があります。

患者会の弱み

活動力の不足 : 仕事と家庭と病気を抱えながらの運営は、かなり辛く、高齢化も見られます。
(解決案: 運営の効率化・分担化・外部発注・先に日程を決めるなどの工夫)
資金力の不足 : 主な財源は会費と寄付で、会費以外の安定した収入財源はありません。
(低廉で運営可能。資金があれば、スタッフに報酬を支払ったり、活動量向上)
ボランティア活動 : 限界はあり、継続的運営も難しい時がたま。スタッフの負担軽減が大切。
(スタッフの繋がりを大切に、笑顔共有など楽しいやいかりの感じる患者会へ)

患者が増えるのに、減り続ける患者会と会員の原因

- ・医療の進歩(患者にとってはとても有難いこと)。
- ・ネットの普及により、情報取得が容易に、SNS でも交流が可能。
- ・個々の時代(入院時のカーテン化で、新たな患者会は出来ない)
- ・「患者会」の魅力が、十分に伝わっていないこともあると思います。。



それでも「患者会」

現実の交流を求める患者さんも存在します。
「患者会」は成長を目指す団体ではないので、ゆっくりペースで十分と考えています。
IBD は治りませんが、普通に生活できる難病、その知恵と工夫を患者さんに伝えたいです。
患者のよいどころとしての存在価値が「患者会」あると思われれます。

～佐賀 IBD 縁笑会 3 年ぶりに対面での総会開催できました～

令和 5 年 6 月 24 日（土）に、佐賀県難病相談支援センターにて佐賀 IBD 縁笑会の総会を開催しました。

新型コロナの影響で、対面式での総会を自粛してきましたが、久しぶりに対面式で開催できてよかったと思います。

参加人数はどうしても少なくなっていました。土曜日開催というのもありますが、講演会のイベントを開催しなかったのも、参加人数に影響したのではと思います。

ただ、久しぶりに顔を合わせて話すことで、お互いにいい刺激になったのかなと思います。

今年は、唐津交流会と、出来たら佐賀交流会を計画しております。

仕事の都合などで参加できなかった皆さんも、次回はよかったですら交流会に足を運んでいただけたら嬉しいです。

佐賀 IBD 縁笑会 代表 志佐和剛



佐賀で長く患者会に携わって下さっているメンバーです！



エンシュア・ハイの大試飲大会！バニラ、コーヒー、バナナ、ストロベリー、メロン、黒糖、抹茶の 7 味。意外と黒糖がいける。難病相談センターの職員さんもお誘いして。

第 16 回近畿エリア交流会 報告

近畿エリア担当 萌木の会 西

日 時：2023 年 8 月 26 日（土）20：00～22：00

場 所：ZOOMを使用したオンライン会議

出席者：6名（敬称略） かながわコロロン：藤岡（オブザーバー）

大阪 IBD：三好、松村

姫路 IBD：柳井、谷村

神戸 CD 萌木の会：西



新型コロナウイルス感染症が5類になったものの、新規感染者が第8波同様後を絶たず流行中のため、本年度の近畿エリア交流会は、ZOOMを使用しオンラインにて各会の近況報告と情報交換を行いました。

（近況報告）

・大阪 IBD：今後の活動 8/20 に対面交流会があった。10/15 に大阪難病連（大阪難病相談支援センター）の医療後援会がやっと通常の形で行う予定。斎藤恵子先生（管理栄養士）をお呼びしている。10/28 に梅田で市民公開講座 EA ファーマ様と大阪 IBD の共催でインフュージョンクリニックの坂上先生（看護師）と中東さん（栄養士）の講演がある。

1/13 に対面交流会と新年会を行う予定である。

今年1年では昨年は8月と12月にスタッフ会議を行った。今年の1/9にネットワーク側のライトアップの話があり、開催に向けての妄想で盛り上がった。

4/23 に書類発送。5月に総会開催。6月にCCFJオンライン出席。5～6月にかけて藤岡さんと便意切迫感のまとめを行った。大阪難病連の組織が良い方向に変わりつつある。交流会は30～50名の参加者がある。

（三好）

・姫路 IBD :

4 月に 1 回神戸大学の渡辺先生が姫路中央病院に来られているので、医療公演を行ってもらった。7 月 23 日にも患者交流会を行った。姫路中央病院から先生を招いて参加者が 10 人ちょっとぐらい。コロナの関係からオンライン開催考えとしてあるが、直接来ていただいたほうが込み入った話もできる。昨今は通常営業に戻つつある。

・神戸 CD : 萌木の会はコロナが落ち着いたら交流会を再開したいとずっと思っているが、年配の方ばかりが多いので、現在は第 8 波に近い感染者がいるため、コロナが落ち着けば再開できるのかな、と思っている。変に集まってクラスタになるのは怖いのでしばらく猶予を。資料やノベルティグッズはあるので、それをしっかり出せていけたら。

(その他)

給付金の話や、ポートタワー、明石海峡大橋ライトアップ実行にあたってのノウハウ、2025 年の万博など夢ある話もあり、2 時間にわたり大変盛り上がりました。

コアフェイストレーニング（表情筋トレーニング）を実施しました！

患者会合同交流会イベントで、IBD宮城と大阪 IBD でコラボして、コアフェイストレーニングをする企画。

8 月 20 日午後 2 時から午後 4 時 開催しました。

参加者 6 名

参加者の感想をまとめました。

初めて聞いた「コアフェイストレーニング」という言葉

何をするのかと興味津々で、かなりたのしみにしてました。

まずは顔のストレッチ。顔の筋肉って案外使っていないんだということにびっくり！そして目を大きく開けることがこんなに難しいんだということにもびっくり！！

そして、1時間半みっちりレクチャーを受け、その後の自分の顔に 1 番びっくりしました。

顎のラインと口角のあがりかたが明らかにシャープになってました。今まで本を読んでいた入浴タイムが、早速コアフェイストレーニングの時間になったのは言うまでもありません。(山田)

年齢と共に体力筋力、そして容貌が変化していくことを受け入れていくことも人生の課題だと、アンチエイジングには懐疑的だった私ですが、それでもいくつになっても自分の容姿は気になるもの。そんな複雑な乙女心で参加した「コア・フェイストレーニング」。最初に鏡を準備して地面と平行に下に置き上から見下ろしてください、それが5年後の顔です、と言われたときにはかなりショック！反対に頭の上に鏡を持ってきて下から見上げてください、それが5年前の顔。これには納得！（みなさんもぜひ試してみてください♡）そして、年齢とともにすっかり筋力が落ちた顔の筋肉を鍛える楽しいエクササイズの数々。終わってから、「秀島さん変わった！」と他の参加者に言われて喜ぶ単純きわまりない私でした。今回の経験だけに終わらせることなく、ちょっとやる気になって、講座中にせっせとメモしたトレーニングの内容を見返しては時々やっています。ボディイメージは自己肯定感にも影響するもの。好きな自分になることは大事ななあ、と思う今日この頃です。(秀島)

いわゆる顔ヨガ、必要なものは自分と鏡だけ。

まず自分の顔とちゃんと向き合う。認識するところから、ウォーミングアップスタート。web 開催だけど、もにかさん(講師)の声かけで、顔のパーツの筋肉を呼び起こす感覚、姿勢も呼吸も重要。

いつも何にも考えて動かしていないことに気付く。意識して動かすのは難しい。時に 5 秒キープとかグググーっとの声かけと同時にやってみる。できてるか鏡でチェックするが、これでいいのか・・・。

1 時間のトレーニングの後、写真撮影タイム、正面の真面目な顔とにっこりの顔と。

ビフォーアフターを比べてみる。

目尻が上がってる～！顎のラインがすっきりした。目がぱっちりした。などなど変化を感じる。ちと若返ったと、満足でした。

準備から申し込みがあるか不安でしたが、みんなでやればきっと楽しい、このトレーニングを知ってもら

いたい思いでいました。講師を快諾いただいた、もにか先生に心から感謝します。(松村)



みなさん笑顔で！



お気に入りのトレーニング方法でパシャリ！

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌

(2023.7.1~2023.9.30)

年	月	日	曜	内 容	参加者	場 所
2023	7	2	日	【会報】合同会報23年夏号発行	IBD宮城	-
		6	木	【協力】ヤンセンファーマ打合せ	仲島・萩原・秀島	オンライン
		7	金	【ウクライナ支援】在日ウクライナ大使へ協力要請	萩原	-
		8	月	【協力】IknowIBDプロジェクト担当引継ぎ	木村・仲島	オンライン
		10	月	【難病対策】第70回難病対策委員会・第1回小慢対策委員会	吉川（意見書提出）	-
		11	火	【協力】EAファーマ打合せ	秀島・山田・萩原	オンライン
		12	水	【意見交換会】マイナ保険証等問題について	秀島・高田・萩原	オンライン
		14	金	【意見交換会】マイナ保険証等問題について	藤岡・山下・高田・萩原	オンライン
		16	日	【意見交換会】マイナ保険証等問題について	井上・長廣・山田・松村・高田・萩原	オンライン
		17	木	【告知協力】埼玉IBD 第7回Woman's IBD ZOOM交流会	-	オンライン
		18	金	【渉外】ギリアド・「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問第6回MT	布谷・田中・秀島・萩原	オンライン
		19	水	【意見交換会】マイナ保険証等問題について	梅澤・庄子・萩原	オンライン
		20	木	【意見交換会】マイナ保険証等問題について	吉川・秀島・木村・萩原	オンライン
		22	土	【運営】2022年度第3回理事ミーティング 【声明発表】マイナ保険証を巡る問題について声明発出	理事11名事務局1名 -	オンライン
		24	月	【NPO】理事異動届	萩原	-
		28	金	【後援決定】「コアフェイストレーニング」	IBD宮城・大阪IBD	-
		28	金	【告知協力】IBD患者向け就労セミナー「IBDと共に働き続けるコツ」	田辺三菱製薬	オンライン
		31	月	【障害者職業総合センター】難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会	秀島・仲島	オンライン
		6	日	【就労】難病患者さんの就労支援勉強会 【就労】11月総会イベント打合せ	27名 仲島・秀島・萩原	オンライン
		14	月	【渉外】日本イーライリリー・啓発企画完成	-	オンライン
	20	日	【後援】コアフェイストレーニング	-	オンライン	
	21	月	【告知】潰瘍性大腸炎語りデータベースURL変更	木村	-	
	25	金	【協力】アヴイ合同会社患者インタビュー	-	-	
	26	土	【運営】2021年度第6回理事MT	理事6名、事務局1名	オンライン	
	27	日	【バブコム】児童福祉法・難病法施規則改正に関する意見書提出	-	-	
	2	土	【後援決定】第2回オンラインカフェ	北海道IBD・IBD宮城・福岡IBD	オンライン	
	3	日	【JPA】第4回理事会	吉川、山田、富松	オンライン	
	7	木	【学術】年度総括に向けた打合せ	庄子・秀島・萩原	オンライン	
	8	金	【エリア・広報】学会との連携に向けた打合せ	山田・松村・秀島	オンライン	
	10	日	【難病】JPA署名用紙各会へ発送 【JPA・武田薬品】第2回患者団体研修会 【就労】年度総括に向けた打合せ	萩原 吉川 仲島・萩原	- オンライン オンライン	
	11	月	【告知協力】大阪IBD クロウン病・潰瘍性大腸炎における食事療法の昔と今	-	-	
15	金	【協力】ヤンセン・はたプロ打合せ 【就労】年度総括に向けた打合せ	仲島・秀島・萩原 仲島・秀島・萩原	オンライン オンライン		
17	日	【取材】東京新聞社より難病患者の就労について 【告知協力】九州IBDフォーラムオンライン交流会「かたらんね！」	萩原 -	- -		
18	月	【学会PJ】第1回打合せ	山下・木村・岡島・前川・布谷・松村・秀島	オンライン		
19	火	【ウクライナ支援】在日ウクライナ大使の協力で支援募金が「フルライフ」へ	-	-		
24	日	【運営】2022年度第2回理事会	理事8名オブザーバー4名	博多・オンライン		
26	火	【告知協力】日本炎症性腸疾患協会(JSIBD)講演会告知	-	-		
28	木	【就労】新企画に向けた打合せ	大竹・仲島・秀島・萩原	オンライン		

編集後記

暑すぎた夏から、やっと秋の気配を感じるこの頃です。中秋の名月を愛でながら、団子ですかね(笑)
患者会での交流会も、やっと対面での開催が増えてきました。オンラインもいいけど、会うって大事なあと、しみじみ思います。私も先日、パワーをもらって、宿題もたくさんもらって、理事会から帰ってきました。
皆さんも、これからの各地での行事に、ぜひ参加してみてくださいね。 (大阪 IBD 松村)