



2021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 <https://ibdnetwork.org>

2021 年
春号



Rare Disease Day 2月最終日は世界希少・難治性疾患の日

日本での RDD 初年度は 2010 年。今や様々なイベントは、患者団体だけでなく、障がい者団体、病院、高校、キッズなどいろいろな人が主体的に関わり、見分を広げています。今年は「Rare Disease Day 2021 シンポジウムー社会的偏見の解消に向けてー」にシンポジストとして秀島理事（佐賀 IBD 縁笑会）が参加しました。昨年 9 月に発表した「未来を拓く声明」を発展させ「未来を拓くために」として、若い IBD 患者の事前インタビューで寄せられた苦い偏見の実態をどう克服するか、問題提起頂きました。シンポジウムの概要は（<https://yab.yomiuri.co.jp/adv/rdd2021/>）。

また RDD 日本開催事務局からは詳細が PDF 冊子として出される予定です。 理事長 萩原英司

目次

- ・5月19日 IBD を理解する日今年のイベント・・・2～3
- ・JPA レポート・・・4
- ・難病対策要望書・・・5～6
- ・災害対策要望書・・・7
- ・大阪 IBD で YouTube はじめました・・・8
- ・「佐賀県に来ませんか！」佐賀 IBD 縁笑会からのお知らせ・・・9
- ・TOKYO・IBD の令和 2 年度オンライン交流会・・・10～11
- ・IBD ネットワーク活動日誌（2021 年 1 月～3 月）／編集後記・・・12

賛助会員・助成団体（順不同）

2021 年 3 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、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



5月19日 IBDを理解する日 今年のイベント

今年は3つの企画と2つの協業企画を行います。また関連企画をご紹介します。

主催企画1 巣ごもり中なら刷新 HP へ！

思い切って IBD ネットワークのホームページを刷新しています。IBD のお役立ち情報の集約点を目指し、情報リンク先も充実します。

また IBD ネットワークが注力している「就労支援」を幅広い視点でとらえたコラムも公開準備中。内容は乞うご期待。



主催企画2 くまモンマスクケースの配布

企業さんにも協賛いただき、会員から身近な人におすそ分けできるよう、くまモンプラスチックマスクケース 11,000 個作成します。4月7日現在、デザインが確定し熊本県に申請中です。

フタ無しとフタつきの2種類なので、新品マスクケース、お食事時のマスク入れと使い分けできます。もちろん IBD ネットワークの URL もプリントされています。

主催企画3 カウントダウン実施

3年目となる企画です。5月19日にゼロとなるよう、記念写真を IBD ネットワークのフェイスブックにリレー掲載します。これまでは各会の総会やイベントの時に撮っていましたが、主治医や研究者、医療関係者、IBD 製薬会社の方々、医療関係者と一緒に撮った写真投稿も増えています。さて今年はどんな写真が集まるでしょうか。



協業企画1 IBD プレスセミナー 5月11日(アツヴィ合同会社様と協業)

社会一般の炎症性腸疾患(IBD)への認知・理解を高めることを目的とした、報道関係者を対象としたセミナーが実施されます。IBD ネットワークからは山田さん(福岡 IBD 所属)が講演します。

セミナーの様子は新聞、テレビ、雑誌等で報道される予定で、詳細については、分かり次第 IBD ネットワークホームページでお知らせします！

協賛企画2 世界 IBD Day オンラインイベント 5月19日夜(ヤンセンファーマ様と協業)

IBD ネットワークは企画段階に協力しています。IBD 患者さん自身が、「IBD とはたらく」をポジティブに捉え、自分らしい働き方について考えるきっかけをつくる、こと等が目的です。企画の詳細は IBD ネットワークのホームページで紹介予定です。

関連企画1 特別な日のメニュー ～IBDデーと一緒に祝おう～(EAファーマ&ジーケア共催イベント)

賛助会員のEAファーマさんからの情報です。ジーケアのコミュニティサイトでレシピを募集されていて、集まったレシピから数点を栄養士監修のもとジーケアのHPで公開されるそうです。

ご担当者からは「5/19IBDを理解する日に向けて公開されたら料理を作り写真をSNSに投稿してください。」とのことでした。

関連企画2 くまもとライトアップイベント

熊本で初のライトアップイベントです。日時:5月19日(水)日没後～23時まで

場所:SAKURAMACHI Kumamoto を紫にライトアップ

関連企画3 姫路城ライトアップイベント

IBD ネットワーク登録会の姫路IBDさんの、もう恒例ともいえる企画です。

IBD カラーのパープルに染まる姫路城はなかなかです。医療講演会も行われますよ。

炎症性腸疾患:潰瘍性大腸炎・クローン病

世界IBDの日

姫路城ライトアップイベント

5/19 日没～0:00

5月19日は『世界IBDの日』です。IBDの正しい理解と早期診断・早期治療の啓発イベントとして、姫路城を日没から0時までイメージカラーの紫色にライトアップします。

プレイベント医療講演会(開場30分前)

5/16(日)15:00～16:00(開場30分前)

姫路市民会館 第6会議室(定員50名)

「コロナ禍における IBD診療について」

高砂西部病院 消化器IBD内科

西村 東人先生

- ・当日や直近7日以内に37.5度以上の発熱、咳症状、体調不良がある方は参加できません。
- ・必ずマスクを着用して下さい。
- ・コロナの流行状況によっては中止します。

主催:姫路炎症性腸疾患患者会(姫路IBD)
後援:姫路市、姫路保健所、IBDネットワーク

イベントサイト
worldibdday.jp



JPA レポート

JPA 担当理事 吉川（いばらき UCD CLUB）

2 年前に IBD ネットワークから推薦いただき、JPA（一般社団法人 日本難病疾病団体協議会）理事として（昨年 2 月からは副代表理事として）務めてまいりました。本稿では JPA における活動実績について報告します。

JPA は「すべての国民が安心して暮らせる医療と福祉の社会の実現」を目指して、当事者の声を集約して関係各所へ働きかけています。課題は多岐にわたり、完治のための研究開発、療養生活の改善、社会参加の推進、そして昨今の新型コロナ禍における安全の担保などです。

JPA を構成する加盟・準加盟団体には難病だけでなく長期慢性疾患や小児慢性疾患も含まれ、それぞれが切実な課題解決を願っています。これらすべての課題解決に一度に取り組むことはできませんが、上記の理念を共有しながら常にバランスとタイミングを考慮して活動を組み立てています。

当事者の声を届けて課題解決を働きかける活動として、毎年 5 月の国会請願行動、春秋の要望書提出と省庁交渉は大きな柱です。国会請願行動は署名という形で広く国民の賛同を集め、衆参両院での採択を積み重ねてきました。請願内容は一步ずつですが確実に実現しております（①難病法の成立・施行、②難病等も障害者総合支援法の対象とすること、③全都道府県への難病相談支援センターの設置など）。要望書は内容に応じて厚労省（難病）、文科省（子ども）、内閣府（災害）などに提出します。例年、春は簡潔に秋は詳細に、要望書をまとめる傾向があります。詳細については添付の要望書を参照ください。

続いて私の担当業務について報告します。JPA では理事会の下に担当グループを置いて活動を分担しております。私の担当は、就労支援の推進、「難病の日」の啓発、障害者施策などです。特に就労支援については IBD のような若年発症疾病患者にとって人生を左右する大きな問題です。当事者の声を通じて実態をもっともっと伝えることが課題解決の推進力となると感じています。昨年 6 月より外部団体（社会参加を考える研究会）の活動に加わり、難病患者の実態及び提言をまとめた「難病白書」の作成に協力してきました。5 月にオンライン報告会の開催を計画しており、私は当事者代表としてパネルディスカッションに登壇する予定です。

今年 5 月の総会で改選となりますが、引き続き IBD ネットワークより推薦をいただきました。今後はみなさんに継続的に活動の報告をして、JPA の活動についてもっと知っていただこうと思います。

2021年3月23日

厚生労働大臣
田村 憲久 様

一般社団法人 日本難病疾病団体協議会
代表理事 森 幹子



要 望 書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患対策を推進いただき、心から感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、施行後5年以内の法の見直しに向けた合同委員会での協議意見や難病・小慢のワーキンググループのとりまとめ等も踏まえて、難病・長期慢性疾患患者をめぐる状況の改善について、下記の通り要望いたします。

記

1. 難病法及び、法施行後5年以内の見直しに関連して

ア) 対象疾患

- a. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。
- b. 難病法および改正児童福祉法の5年後見直しの検討にあたっては、附帯決議を尊重するとともに、患者団体の意見や法施行後の患者の実態調査結果等を尊重してください。
- c. 新規申請については、医師が指定難病であることを診断した日から医療費助成の対象となるよう申請手続きを行える体制を構築してください。
- d. 指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、治療や療養生活の支援となるものにしてください。

イ) 医療費助成

- a. 指定難病の申請書類や指定難病登録者証(仮称)の手続きに必要な書類や頻度、費用などの負担軽減をはかってください。
- b. 臨床調査個人票、医療意見書の文書料の負担軽減を図ってください。
- c. 生活保護世帯や低所得者層の負担軽減を図ってください。

ウ) 重症度分類の基準について

- a. 重症度分類の基準については、疾患の特性を踏まえ、患者の症状や生活実態が反映された適切なものに改めてください。
- b. 薬等の効果が現れているなど、見かけ上軽症と判断されやすい場合も、継続して治療等が必要な患者は、重症度分類の基準に係らず全て医療費助成の対象にしてください。

エ) 軽症者、データ登録について

- a. 難病患者は軽症であっても急激に症状が悪化し直ちに医療費助成の申請を行うことが困難な場合があります。重症化したと診断された日に遡って医療費助成が受けられるようにしてください。
- b. 軽症者に対して、指定難病登録者証(仮称)を発行し、福祉サービスや就労支援の申

請時の証明書とするなど、医療費助成以外の支援が利用しやすくなるようにしてください。

オ) データ登録について、

- a. 疾患の治療法等の研究には軽症者のデータは必須です。軽症者のデータ登録が促される仕組みを検討し、疾患の研究や治療に役に立つデータベースを構築してください。
- b. 小児からおとなまで一貫したデータ把握に努め、疾患の研究や治療に役に立つデータベースを構築してください。
- c. 個人情報等、データのセキュリティ対策には万全を期してください。研究目的のデータベースから個人情報へは絶対に遡れない仕組みにしてください。
- d. 遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制が存在しません。オンライン登録の稼働を前に、法的な規制を検討してください。

カ) 難病相談支援センター、難病対策推進地域協議会

- a. 難病相談支援センターでは、保健所やハローワークをはじめとする行政機関、地域の難病連、患者会、医療機関との連携を密にし、それぞれの持つ強みを活かした相談支援を充実させてください。
- b. 難病対策推進地域協議会の設置にあたっては、患者・家族を含めた協議会を設置し、十分な協議がおこなわれるよう、活性化を図ってください。
- c. 「全国難病センター（仮称）」を設置し、難病相談支援活動の交流・連携を図ってください。

キ) 医療提供体制について

- a. どこに暮らしていても早期に診断がつき、適切な治療が受けられるよう拠点病院や分野別の医療提供体制を早急に構築してください。
- b. 専門医とかかりつけ医の連携強化、レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など、医療提供体制と福祉制度を連携し、在宅医療を支える体制を充実させてください。

2. 福祉サービスについて

ア) 障害者総合支援法による福祉サービスの周知を推進し、必要な時に必要な福祉支援が受けられるよう、症状が変化しやすい難病の特性に合った支援の構築を行ってください。

イ) 障害者基本法を改正して、障害者総合支援法の対象となる難病患者及び長期慢性疾患患者が、基本法の対象に含まれていることを明記し、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労をはじめ、全ての障害者施策の対象としてください。

ウ) 就労支援

難病患者にとっての就労は健常者と全く同様に、社会参加のため、尊厳と生きがいの持てる人生のため、そして生活の糧を得るためには必要不可欠です。就労意欲のあるすべての難病患者が生き生きと働けるよう、以下の支援を要望します。

- a. 難病患者を障害者法定雇用率の対象としてください。
- b. 難病患者が働き続けることが出来るよう、合理的配慮等の推進をはかってください。
- c. 難病患者就職サポーターの増員、育成、処遇改善をはかってください。
- d. 難病患者の就労について正しい理解が進むよう啓発を推進してください。
- e. 合理的配慮に基づき、就労継続のため、難病患者の定期的な通院や増悪時の入院などに対応できる通院休暇や病気休暇等の制度化をはかってください。

以上

2021年3月23日

内閣府特命担当大臣
(防災担当)

小此木 八郎 様

難病患者等への災害対策に関する要望

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 幸子

〒170-0002 豊島区巢鴨1-1-2-604

電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084



私ども日本難病・疾病団体協議会は、難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の全国組織です。内閣府におかれましては、昨年における甚大な台風などによる災害に加え、本年コロナ禍の中発生した多くの災害において、実際の避難所での新たな対応をはじめ、従来の想定を超える様々な対応が求められる中、災害時の障害者への対応等に地域と共に取り組みいただいたことに心より感謝申し上げます。

さて、このようなコロナ禍の状況下で、難病等を抱える私どもとしては、より一層の取り組みをお願いしたく以下の要望をさせていただきます。

記

1. 災害時の避難を迅速に行えるよう、難病や慢性疾患を抱え、自力では避難が困難である患者を要支援者としての登録を行い、難病や慢性疾患を抱えた患者が避難できる福祉避難所の設置と共に、災害状況と地域(都市部や過疎地)に応じた避難するしきみを構築するよう、各自治体に指導してください。
2. 難病や慢性疾患患者の中には、学校等の避難所では過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症に弱い人たちがいます。適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進め、要支援者に周知するよう、指導してください。
3. 災害時に重要なのは公助同様、共助が重要です。特に障害者や難病患者等で自力で行動するのが困難な人に対し、避難行動要支援者名簿に掲載し、避難行動要支援者個別支援計画の作成を進めるとともに、日頃から地域で支えあえる共助の仕組みづくりを行うよう、指導してください。
4. 水害等も含めた大規模な災害の発生に備えて、一般的な備蓄の他に、水・医療機器及び医薬品の備蓄と配布方法等のシステムの構築や訓練等の準備、病院における非常用発電機の定期整備や非常用燃料の備蓄、等を推進するよう指導してください。

以上

大阪IBDでは、WEBによる動画配信をはじめました

大阪IBD 布谷嘉浩

大阪IBDではコロナ禍により昨年からの実際の交流会及び講演会を中止せざるを得ない状況が続いております。その中で、患者会として何か出来ないかとの思いから、今回のYouTube動画配信という方法で皆様に発信させて頂く事になりました。

今回の内容は、昨年、総会後に予定し中止になった講演会(心理カウンセラー田村雅幸先生)・当会三好会長のご挨拶・布谷前会長のお話(IBD患者の生きるヒント～笑顔に向けて～)、そして、多大な協力を頂いた大阪コムラード(多発性硬化症、神経性難病患者会 <https://osakacomr04.xsrv.jp>)鈴木繁会長のご挨拶及びみんなでの合唱です。

今回のコラボ企画(異なる患者会との協業)は、とても勉強になり、一定の成果をあげることができました。

ぜひ、ご視聴して頂ければ大変嬉しいです。

【掲載URL】大阪IBDで検索！ <https://osakaibd.xvoj.com/> <https://sites.google.com/view/webdoga>



【WEB動画一覧】

大阪IBD会長 三好和也 ご挨拶

1. 「病とこころ一逆境に折れないこころのありよう」
(3部作)

精神保健福祉総合研究所 田村雅幸先生

2. テーマ「IBD患者の生きるヒント～笑顔に向けて～」

大阪IBD前会長 布谷嘉浩

- No1 お医者さん選びが9割
- No2 かしい病院のかかり方
- No3 元気なときが大切だ
- No4 就職・就業を考えよう
- No5 恋愛・結婚・出産も頑張ろう
- No6 学校でも、みんな頑張っている
- No7 同病、相あわれむのも大切だ
- No8 医師ではないが、治療のお話
- No9 一番、お伝えしたいこと

3. スタッフの合唱

大阪コムラード 鈴木繁会長ご挨拶

ビデオ収録にて：写真左から、
田村先生、鈴木さん、布谷、三好会長
※布谷はアキレス腱断裂で車椅子
(令和3年2月14日撮影)

佐賀県に来ませんか！

「コロナが落ち着いたら、お出かけした〜い！」と思っている皆さんに佐賀からのお知らせです。

佐賀県では下記の県立施設の観覧料が**特定医療費(指定難病)受給者証**を提示することで、**障害者手帳と同じく難病を持つご本人と介助者1名が無料**となりました。さらにさらに、**県外の方も同様**で、受給者証（県によって色や大きさも違いますが大丈夫！）を提示することで同様の免除を受けられるんですよ〜♡

佐賀は温泉あり、焼き物（伊万里、有田、唐津）あり、食材が新鮮で豊富だから美味しいものもいっぱいですよ。さあ、佐賀県に行こう！

【対象施設】

- ◇佐賀県立博物館（佐賀市）
- ◇佐賀県立美術館（佐賀市）
- ◇佐賀県立九州陶磁文化館（有田町）
- ◇佐賀県立名護屋城博物館（唐津市）
- ◇佐賀県立佐賀城本丸歴史館（佐賀市）



🌸 打ち明け話 🌸

昨年末の佐賀県議会で条例改正が決まり、5つの県有施設において難病患者も減免対象となりました。これは、複数の患者団体や支援団体が数年にわたり粘り強く要望をしてきたことが実現に繋がったものです。

県の担当者の方もコロナ禍で多忙な中にもかかわらず丁寧に対応くださいました。感謝！



佐賀 IBD 縁笑会 秀島

TOKYO・I BDの令和2年度オンライン交流会

TOKYO・I BD 田中 博

当会では昨年、令和2年2月8日に医療講演会を開催した後、新型コロナウイルス感染症により楽しみにしていた3月のボウリング大会は中止になりました。そして会議室の利用ができなくなり、会議室で行う交流会や皆が集まるイベントなどの開催が難しい状況になってしまいました。「これからの活動はどうなるのか?!」という先行きの見えない中で4月の新年度を迎えました。

会議室に集まらないのなら『オンラインでやるしかない!』ということになり、役員数名でオンライン会議を試してみました。自分がオンライン会議をやるとは思っていなかったのが初めてで不思議な感じでしたが、見慣れた仲間の顔を見ながら話をするのは安心感もありました。「Zoom」というオンラインツールを使いましたが、初めての私でもできました。私でもできたので、『とにかく一度、やってみよう!』ということになりました。

5月16日に第1回オンライン交流会を開催しました。

参加のためのURLを送る必要があるため、事前に申込みをしてもらう方法として「Google フォーム」を使いました。この申込み方法も初めてでしたが、なかなか便利なツールです。

第1回のオンライン交流会には9人の参加がありました。当会の会員以外の患者さん、イベント情報を得るのが早い! CCJAPAN のOさんも取材を兼ねて?参加されました。



交流会の中身はオンラインであっても、いつも会議室で行うのと同じような内容でした。他の患者さんの治療の状況や食事のことなど、いろいろな話をする事で疑問が解消したり不安な気持ちが軽減されます。特に発症間もない人は他の患者さんとの交流はプラスになると思います。

昨年11月に第7回オンライン交流会を開催した後に、それまでの参加者にメールをしてGoogle フォームで簡単なアンケートをさせていただきました。全員が回答した訳ではありませんが、感想の一部をご紹介します。

遠距離だったり、時間的に拘束されている人も参加できて、よいと思いました。

沢山の意見が聞けてよかったです

今回初めての参加でしたが、とても話しやすい雰囲気でした。治療方法や薬、食事の工夫など、自分では得られない情報を知ることができ、とても参考になりました。

オンラインの会ということで、逆に私のような初参加の人にとっては参加しやすいさもあるのではないかな、と思いました。ネット環境などもあり参加しにくいケースもあると思いますが、今後も定期的にオンライン開催をしていただけると幸いです。飛び入り参加でしたが受け入れていただきありがとうございました。

今回の回数スタイル時間割でよいと思います。遠方なので開催は大変ありがたいと是非とも続けて戴きたいです。

同じ病気でも、皆さん経過が異なるので、参加する度にいろいろな話が聞けて参考になります。

いつも本当にありがとうございます。オンラインの交流会だと人数が少なめなので、出来ればもう少し人数が多いといいかと思います。

オンライン交流会は事前にスケジュールを登録するなどの設定は必要ですが、貸し会議室の交流会の場合は抽選だったりする「場所の確保」というのが大変で、オンラインは容易に開催することができると考え「毎月開催してみよう」ということになりました。5月と6月は午後開催し、7月はお試して午前、午後、夜の部と時間帯を分けて3回やりました。

この時の午前の部は参加者が3名と少人数でした。お一人ずつのお話を詳しく聞くことができて良かったのですが、さすがに1日中、朝・昼・晩とオンライン会議の進行役をするのは大変で、朝はこの時だけで8月から午後と夜の部の2回開催を基本に行っています。

オンラインツールの「Zoom」は無料でも使えるのですが、その場合には約40分という時間制限があります。当初は30分ちょっとしたら10分休憩という感じで利用し、2度の休憩を挟みつつ約2時間の交流会をしていました。有料のライセンスで一番安い月額2,000円のものを購入すると時間制限がなくなります。現在はこの有料ライセンスを購入して休憩なしで午後と夜、各2時間やっていますが、休憩タイムも欲しいです！（笑）

現在、コロナの感染者が増加傾向にあるのですが、オンラインでは参加できない会員さんが何名かいらっしゃるようで、様子を見ながら広めの会議室に人数は上限を設けてリアルな交流会を再開したいと思います。そして、オンラインでは遠方からの参加もありましたし、当会の会員も自宅から気軽に参加できるので、宮城IBDさんが2月に実施された会議室の交流会とオンラインを組み合わせたハイブリッド交流会も実施したいと考えています。

★ 令和2年度 オンライン交流会の実績概要（第1回～第11回）

令和2年5月から毎月、延べ19回（午前の部1回、午後の部12回、夜の部6回）。

延べ参加人数 153人（患者家族の参加実数は63名）

内訳：潰瘍性大腸炎38人（うち家族等3人）、クローン病 25人（うち家族等5人）

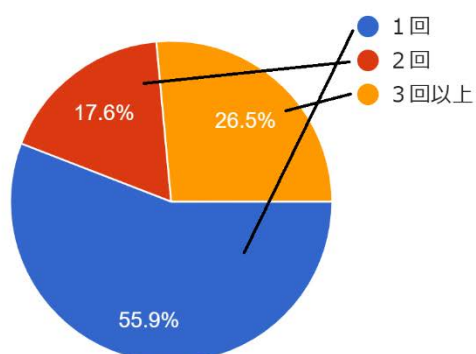
各回参加人数 平均8人、最小人数4人、最大人数15人

参加者の属性 会員20人、非会員49人 複数回参加者 最多8回1名、6回2名

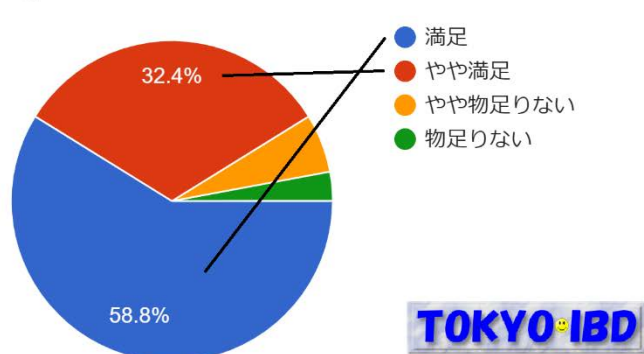
★ 11月末に実施したアンケートに34名の方が回答してくれました。

参加回数は1回のみの方が半分。満足度は“やや満足”を含めると9割の方が良い印象をもっていただいたようです。少しでもお役に立てたらと思います。

当会のオンライン交流会の参加回数
34件の回答



参加した際の満足度はどのくらいですか？
34件の回答



TOKYO IBD

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2021.1.1~2021.3.31)

年	月	日	曜	内 容	参加者	場所
2021	1	8	金	【広報】薬事日報インタビュー（難病）	萩原	オンライン
		11	月祝	【NPO】熊本市へ届け出完了	長廣	熊本
		13	水	【協力】ヤンセンファーマ はたプロアドバイザー会議	仲島・萩原	オンライン
		16	金土	【広報】大阪IBD作成小冊子全会へ寄付	大阪IBD	---
		16-17	土日	【JPA】第10回患者会リーダー養成研修会	田中、水口、富松、吉川	オンライン
		22	金	【JPA】第1回役員選考委員会	吉川	オンライン
		27	水	【会報】2021年冬号発行	村瀬	---
	2	1	月	【受諾】RDD日本開催事務局 RDDシンポジウム打ち合わせ会議	秀島	オンライン
		3	水	【受諾】NPO法人Asrid 患者ヒアリング		---
		7	日	【受諾】NPO法人Asrid 患者ヒアリング		オンライン
				【交流】IBDみやぎオンライン交流会	秀島・山田	オンライン
		13	土	【HP】HP更新PJ2月ミーティング	木村布谷秀島花岡	オンライン
		14	日	【RDD】武田薬品工業株式会社 RDD日本開催事務局 RDD2021	秀島	オンライン
		13-14	土日	【JPA】2020年度第8回理事会	吉川	オンライン
		19	金	【JPA】新型コロナウイルスワクチンの接種に関する要望書を提出	吉川	---
		25	木	【JPA】国会請願署名送付	6会	IBD会館
		27	土	【受諾】バーリンガー 患者ヒアリング		---
	3	6	土	【運営】2020年度第3回理事会	理事7名監事1名オブ3名	オンライン
		13	土	【HP】HP更新PJ3月ミーティング	木村布谷秀島花岡萩原	オンライン
		14	日	【運営】理事ミーティング		オンライン
		15	月	【JPA】第2回役員選考委員会	吉川	オンライン
		23	火	【JPA】難病対策、災害対策等に関する要望書を提出	吉川	---
		24	水	【協力】ヤンセンファーマ はたプロアドバイザー会議	仲島・萩原	オンライン
		31	水	【受諾】ヤンセンファーマ 患者ヒアリング&5/19世界IBDデーイベントアドバイザー		---



【編集後記】

TOKYO・IBDさんのオンライン交流会は、昨年度延べ19回も開催されたとのことで、驚きました。私も2度ほど参加させていただきましたが、会長の田中さんの名司会を拝見して、とても勉強になりました。名古屋IBDでもやってみたものの、オンラインの司会は慣れていないせいか、終わる頃にはヘトヘトになっていました。やはりオフラインで再開できることが待ち遠しいですね。

合同会報担当 村瀬（名古屋IBD）