

2021年7月発行

NPO 法人 I BDネットワーク

T062-0933

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





振り返って分析的に検討し、語り掛ける大切さ

先日和歌山のいとこから桃が届き、お礼の電話で covid19 の話になり、「和歌山県は陽性者は全員入院だよ」と聞かされ驚きました。(愛する札幌は7月10日現在,患者の入院率は23%)

6月25日付「和歌山県知事のメッセージ」は「データに見る感染症対策の急所」の題で説得力ある分析を紹介しています。「発症3日前には人にうつす有意の数がある」「当初無症状で大したことはないと思ってもどんどん悪くなる」など、とてもわかりやすく、新鮮でした。

(https://www.pref.wakayama.lg.jp/chiji/message/20210625.html)

東京都に4回目の「緊急事態宣言」が発出されましたが、「慣れ」が懸念されています。こんな時こそ、リーダーも国民も「見たくない事実」も含め、現状を分析的に語り掛け続ける努力によって、 人々の納得を得られるのでしょう。たとえその道が険しくとも。 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報告・・・2~4

第1回 エリア担当者ミーティング報告 ・・・5

・レクタブルの後付けキャップに関する情報・・・6

製薬企業様より寄付を頂きました・・・7

IBDネットワーク活動日誌(2021年4月~6月)・・・7

賛助会員•助成団体(順不同)

2021年6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。 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、日本イーライリリー株式会社さま、 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~報告

※今年開催されたイベントの報告をいただきましたので、ご紹介します。

「5/19 世界 IBD デー・IBD を理解する日」にあわせて

アッヴィ合同会社主催のメディア向けセミナーが開催されました

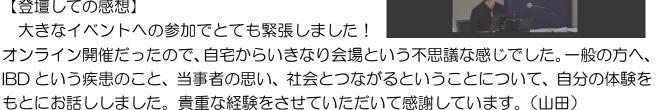
「5/19 世界 IBD デー・IBD を理解する日」にあわせて、アッヴィ合同会社主催のメデ ィア向けセミナーが開催されました。IBDネットワークからも当事者の声を届けました。 東京会場・北海道・福岡をオンラインでつなぎ、アッヴィ合同会社が行った「炎症性腸疾患 (IBD)」に関する意識調査の結果をもとに、社会における IBD の理解度の低さ、意識のギ ャップ等に焦点をあて意見交換しました。調査結果と参加されたメディアからの報道のリン ク先は IBD ネットワークホームページに掲載しています。

【登壇者】

札幌医科大学医学部 消化器内科学講座 教授 仲瀬 裕志 先生

NPO 法人 IBD ネットワーク 山田 貴代加 モデレーター 健康社会学者 河合 薫さん 【登壇しての感想】

大きなイベントへの参加でとても緊張しました!



abbvie

「World|BDDay」&「IBD を理解する日」in熊本



2021年コロナ禍での最初の活動はサクラマチクマモト ライトアップでした。ここ 1 年以上みなさんとお会いする こともできずでしたが、「WorldIBDDay」&「IBD を理解 する日」のイベントを開催できたことはよかったです。ど のような感じになるのか少し不安ではありましたが、この 日だけは晴れ熊本の夜が紫に光りました。この日は役員は 4名(全6名+1匹)が集まり、久々の語らいも出来まし

た。施設では、来館の方々にもお知らせするアナウンスあり。サクラマチクマモトのホー ムページにも5月19日は「WorldIBDDay」&「IBD を理解する日」として掲載してい ただきました。屋上からくまモンが手を振り「私たちに頑張れー!」と言ってくれている ようでした。来年は熊本城と一緒にライトアップが出来たらいいなと思います。

「WorldIBDDay」&「IBD を理解する日」in姫路



姫路 IBD 主催、IBDネットワーク近畿ブロック・姫路市保健所の共催で、5月19日(水)、世界 IBD デーに合わせて、世界遺産・姫路城を IBD のイメージカラーである紫色にライトアップしました。

2018年よりライトアップを行っており、昨年は新型コロナ感染症の非常事態宣言のため自粛しましたが、今回で3回目となります。

本年度より、プレイベントとして専門医を招いて医療講演会を行う予定になっていましたが、非常事態宣言が解除直後ということもあり、5月16日(日)から6月27日(日)に日程が延期することになりました。

医療講演会は、高砂西部病院の西村東人先生にお越しいただき、「コロナ禍における IBD 診療について」をご講演いただきました。

質疑応答では「ワクチンの接種日と、IBD の生物学製剤の注射日が同じ日になった場合はどうしたら良いですか?」などの質問が出ました。

(なお、回答は、「作用する場所が違うので、同日でも問題はありません。ただし、ワクチンの副反応が出た場合、原因が解り難くなる可能性があります。また、ワクチン直後にIBDの診療がある場合、副反応で発熱が出ると、発熱を理由に外来受診を断られる可能性があるので、一週間ほどずらす方が無難。IBDの症状にもよるがワクチンを優先する方が良いでしょう」とのこと)







特別な日のメニュー ~IBD デーを一緒に祝おう~

(EA ファーマ&ジーケア共催イベント)

ジーケア様のホームページに、IBD 当事者から募集した IBD レシピ 28 点が掲載されました。

その中から好きなレシピを選んで料理を作り、写真を「#IBD デーレシピ」とハッシュタグをつけて、SNS や G コミュニティ内で投稿を募集しました。

ハッシュタグをつけて写真を投稿していただいた方に抽選でプレゼントが贈られました。 レシピをアレンジするなど投稿した方とレシピ作成者との間に交流も生まれました。



写真は G コミュニティ会員のリノさん(潰瘍性大腸炎)提供



用1、直接のIDの患者会が始めて世界会議を行なった1996年5月19日を記念し「世間IDののIIー所いは(IDD Day)として、衛州アローンを機構性大勝角患者連合会(EFCCA: エフカ) が定めた日に 記載会を構え、日本国内においてIDDへの理解を記げる目的でから呼に日本記念日報会とよって登録されました。

エリアのお仕事! 第1回 エリア担当者ミーティング報告

日 時:2021年6月5日(土)20時~21時参加者:木村、山田、富松、西、松村、長廣、萩原

【主な内容】

- 1. エリア担当者間の連絡ツールの決定
 - ・災害時にエリア内でとる連絡用⇒ 実効性のある連絡先を確保し、定期的にテストする。各エリアで効率的な方法を使い情報の共有をする。
 - ・エリア担当者間の連絡網⇒ 日頃より、各エリアの情報(イベント・交流会なども) 共有。

協議の結果、Messengerで連絡網を作る。

2. エリア間の交流促進

- 各エリアで実施されるオンライン交流会(オープン)に、みなさんで参加しましょう。 招待もする。 顔の見える関係に。
- 3. エリアで共通に取り組むこと
 - 活動案があればメッセンジャーでやり取りし、次年度の予算に申請。
 - RDD2022 に IBD ネットワークとして取り組んではどうか。
- 4. 新規患者会立ち上げのサポート
 - 新規患者会が該当するエリアとエリア統括が協力してサポートを行う。
- 5. その他情報交換
 - 近畿で企画実施(7/17 交流会)
 - 九州 IBD フォーラムオンライン交流会を 7月以降奇数月に実施。第4土曜の午後と夜 を交互に開催。
 - CCF J も全国的にドクターリスト更新している。地方での医療講演会で協業してくれる患者会探しに苦慮している。IBDNのエリアと協業してはどうか?専門医がいる都道府県は現在42。(富松)



『IBDN エリア』 Messenger グループメンバー(2021. 6.27現在) 【北海道・東北】 高崎 細木 日下部 木村 【関東】 富松 【中部】 岡島 【近畿】 西 松村 【九州】 井上 山田 【中国・四国】 未定

IBDネットワーク合同会報 2021年7月発行

レクタブルの後付けキャップに関する情報

(レクタブル用ちからの弱い人向け後付けキャップが提供されています。)

かながわコロン 花岡隆夫

2021年6月5日に開催された、かながわコロンの交流会で参加者の方からレクタブルに関する情報を頂きましたので皆さんと共有したいと思います。

レクタブルはご存知の通りブデソニドという副作用の少ないストロイドと言われ、潰瘍性 大腸炎には注腸剤として開発されたものです。因みにクローン病にはブデソニドはカプセル 状の経口剤としてゼンタコートという商品名で使用されています。

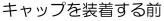
レクタブルは従来の液状の注腸剤とは違い、泡状になっているので液が垂れることもないため、朝使用してそのまま会社に行く事も出来るという患者の声もあるなど評判はなかなかいいようです。

しかし、その使用方法として 1 回の薬剤を一気に押し出す必要があり、力の弱い高齢のご婦人からは使いにくいというお話が出ていました。これもやはり 2 年ほど前のかながわコロンの交流会で出た話で、当時メーカーのホームページの問い合わせ欄にその旨を記載して改善してほしいという要望を出しました。

それが聞き入れられたのかどうかわかりませんが、後付けのキャップができました。交流会に参加した方から写真を頂きましたのでご覧ください。

このオレンジ色のキャップを本体の押す部分に着けると面積が広がって、また形状も工夫されていて、弱い力でも押しやすくなるとのことです。ただし、このキャップはすべてのレクタブルについているわけではなく、薬局で申請すれば無償でもらえるということです。今後継続的にこのキャップが提供されるか不明ですが、レクタブルが押しにくいと感じている方は是非薬局にご相談してください。







キャップを装着後

弱い力でも押しやすくなるとのことです。

IBDネットワーク合同会報 2021年7月発行

ギリアド・サイエンシズ株式会社様より寄付を頂きました

ギリアド・サイエンシズ株式会社の社内イベントで寄せられた寄付金を弊会にお送りいただきました。

厚く御礼申し上げます。IBD をより知っていただく活動などに活用させていただきます。

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌 (2021.4.1~2021.6.30)

年	月	日	曜	内 容	参加者	場所
2021		1	木	【依頼】賛助会員継続案内発送	谷村	
		1	木	【依頼】IBDを理解する日協賛依頼	木村	
	4	5	月	【意見交換】EAファーマさんと意見交換	萩原	オンライン
		10	±	【HP】HP更新PJ 4 月ミーティング	木村·柳井·花岡·秀島	オンライン
		10	+	【JPA】2021年度第1回理事会	吉川	オンライン
		11	日	【運営】2020年度第4回理事会	理事6名・監事0名・オブ5名	オンライン
		11	П	【JPA】2021年度第1回幹事会	吉川·富松	オンライン
		15	\star	【意見交換】ギリアド・サイエンシズさんと意見交換	萩原·布谷·木村	オンライン
		18	П	【会報】合同会報21年春号発行	名古屋IBD	
		1	+	【意見交換】新見公立大研究依頼	布谷·花岡·山田	オンライン
		7	金	【企画】三雲社HPに「やおいかん日記」公開		
		8	H	【HP】HP更新PJ 5月ミーティング	木村·柳井·花岡·秀島·萩原	オンライン
		11	火	【協力】アッヴィ社メディアセミナー	山田	オンライン
		13	木	【企画】IBDを理解する日カウントダウン	長廣	オンライン
	5	15	土	【JPA】2021年度第2回理事会	吉川	オンライン
		16	П	【JPA】難病の日講演会	吉川·富松·萩原·庄司·松村·山田	オンライン
		16	П	【JPA】第17回総会·臨時理事会	吉川・富松	オンライン
		16	П	【企画】IBDを理解する日(クラブハウス放送)	木村·大坪·萩原	オンライン
		19	水	【企画】姫路城・SAKURAMACHIライトアップ	姫路IBD·熊本IBD	
		19	水	【協力】ヤンセン・はたプロ		オンライン
		21	金	【情報提供】上尾市議にIBD患者の災害支援要望		
		21	金	【意見交換】日本イーライリリーさんと意見交換	萩原·布谷·木村·山田	オンライン
		25	火	【寄付】ギリアド社様より寄付金受領		
		25	火	【運営】第1回理事ミーティング		オンライン
		29	土	【PJ】第1回IBDって何だPJ	山下·松村·花岡·木村·萩原	オンライン
		2	水	【難病】難病対策委員会傍聴	萩原	オンライン
	6	5	H	【エリア】エリア担当者MT	木村·山田·富松·西·松村·長廣·萩原	オンライン
		10	木	【賛助会員】日本イーライリリー㈱様ご入会		
		12	土	【HP】HP更新Pj最終ミーティング	木村·花岡·布谷·秀島·萩原	オンライン
		13	日	【JPA】2021年度第3回理事会	吉川	オンライン
		15	火	【PJ】第2回IBDって何だPJ	山下·松村·花岡·木村·萩原·秀島·新家	オンライン
		29	火	【運営】2020年度第5回理事会	理事10名・監事0名・事務局1名・オブ1名	オンライン

編集:事務局合同会報担当 村瀬(名古屋 IBD)