



2021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>

2021年
秋号



疑似体験

なり手が減っていると言われる市町村議員だが、全国の6割の議会で「若者議会」が行われている。子供や高校生が数人グループで街を考え、模擬議会で一般質問を行い、首長も真剣に答弁するという。2015年に公職選挙法が改正され18歳投票権となったことがきっかけの様だ（引用：早稲田大学卯月盛夫研究室・NPO法人わかものまち）。

「我がまちに関心を持ってほしい」「議会・議員の役割を知ってほしい」「子供・若者の意見を知る」などが主な目的だが、質問前にテーマ設定や現地調査を行うことで、確かに参加者の意識や姿勢も変わるだろう。

IBDネットワークは11月の総会で「自分流防災マニュアルを作ろう」企画を行う。居住地や病状により、災害に備えるべき物品や量は変わる。地震や豪雨など関心のあるテーマに分かれ、体験を聞くことでより身近に捉えてもらえれば嬉しい。

理事長 萩原英司

目次

- ・日本炎症性腸疾患学会 市民公開講座のご案内 p.2
- ・「第14回近畿エリア交流会 報告」 萌木の会 西 p.3
- ・「会議室とオンラインのハイブリッド交流会」 TOKYO・IBD 田中 p.4~5
- ・「交流会を開催しました」 大分IBD友の会 井上 p.6
- ・ミニ特集「災害に備えて」 p.7~10
- ・「新刊・本の紹介」 北海道IBD 高田・みえIBD 中東 p.10~13

賛助会員・助成団体（順不同）

2021年9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



日本炎症性腸疾患学会 市民公開講座のご案内

この度、日本炎症性腸疾患学会(JSIBD)様より、市民公開講座のご案内をいただきました。

JSIBD では年 1 回 IBD の患者さんやご家族を対象とした市民公開講座を開催しており、本年は完全 WEB 開催で、テーマは「潰瘍性大腸炎とクローン病 -知って得する最新情報-」として、6 名の専門医から IBD の内科・外科治療、小児への治療、新型コロナウイルスへの対応などについて講演いただく内容です。皆さんもご存じの、IBD 専門医が講演されます。

参加費は無料で、事前に WEB での参加申し込みが必要です。

2021年11月29日(月)10:00 ~ 2022年1月10日(月)24:00

URL:<https://trespesado.jp/shiminkouza/>

オンデマンド配信ですので、上記の期間、ご自分の都合で、何度でも、どの講演からでも自由に視聴できます。

例 1: 11月29日 10時から13時ころまで一気に見る

例 2: 11月30日 17時から前半を、12月1日 17時から後半をみる

プログラムは以下の通りです。

開会挨拶

- 演題1 基調講演 (15分)
- 演題2 潰瘍性大腸炎に対する内科治療(25分)
- 演題3 クローン病に対する内科治療(25分)
- 演題4 IBD に対する外科治療(30分)
- 演題5 小児のIBD治療について(25分)
- 演題6 新型コロナウイルスとIBD診療—患者さんの行動変容を含めて(25分)

閉会挨拶

2021年度 日本炎症性腸疾患学会 市民公開講座

参加費 無料
事前申し込み 必要

潰瘍性大腸炎とクローン病

— 知って得する最新情報 —

開催方式 オンデマンド配信
配信期間 2021.11/29日 ~ 2022.1/10日

プログラム

開会挨拶 池内浩基 (兵庫医科大学 炎症性腸疾患外科)

演題 1 基調講演 - 炎症性腸疾患診療の新时代
講師: 安藤 朗 (日本炎症性腸疾患学会 理事長)

演題 2 潰瘍性大腸炎に対する内科治療
講師: 本谷 聡 (札幌厚生病院 IBDセンター)

演題 3 クローン病に対する内科治療
講師: 長堀正和 (東京医科大学 消化器内科)

演題 4 IBDに対する外科治療
講師: 高橋賢一 (東北労災病院 炎症性腸疾患センター)

演題 5 小児のIBD治療について
講師: 新井勝大 (国立成育医療研究センター 小児IBDセンター)

演題 6 新型コロナウイルスとIBD診療—患者さんの行動変容を含めて
講師: 久松理一 (杏林大学医学部 消化器内科学)

閉会挨拶 小林清典 (北里大学医学部 新世紀医療開発センター)

申し込み方法

株式会社トレスベサードコンベンション
WEB <https://trespesado.jp/shiminkouza/>
上記にアクセスし、申し込みフォームよりお申込みください。(24時間受付)
※お申し込みいただいた個人情報は、市民公開講座の受付・運営事務、次回開催のご案内以外の目的には使用しません。

TEL: 03-6280-7482
E-mail: ibd-shimin@jsibd.jp

主催 JSIBD
特定非営利活動法人 日本炎症性腸疾患学会
〒162-0825 東京都新宿区神楽坂2-12-1-502

第14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 2021年7月17日(日) 20:30~22:30

場所 ZOOMを使用したオンライン会議

出席者 6名 大阪IBD(大阪) 三好、布谷、松村
神戸CD: 萌木の会(兵庫) 西
姫路IBD(兵庫) 谷村、柳井

新型コロナウイルス感染症が流行中で、近畿各府県に緊急事態宣言・蔓延防止措置宣言が出ていたため、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。また、大阪IBD提案のエントリーの情報提供プロジェクトなどの意見交換も行いました。



(近況報告)

大阪IBD

去年のエリア交流会が8月。そこからはコロナ禍ということで皆さんの発案と協力を貰いながら9月にプレ交流会をZOOMにて行った。その後12月、2月、4月、6月にZOOM交流会を行っている。松村さん等にZOOMの交流会の段取りをしていただき、HPは中田さんにあげていただき、他デジタルに強い方がおられるので協力いただきながら行っている。

姫路IBD

5/19『世界IBDデー』は、昨年に行えなかったが、本年は姫路城の紫色ライトアップをすることができた。しかし、併せて行う予定だった医療講演会は緊急事態宣言の為に1ヶ月延期となった。顔を合わせたの交流会ができないが、ネット会議も会員全員ができる訳ではないので困っている。

神戸CD

萌木の会は集合場所が神戸市立医療センター中央市民病院で、現在コロナウイルスに罹患した患者さんの治療を行っている病院になっているので、対面はおろか、オンラインでの交流会もできずにいる。会長とは電話で連絡を取り合いながら逐次報告を行っているが、病状が思わしくないようで心配している。

(その他)

京都IBDと奈良FRIENDSは現在休会中。

会議室とオンラインのハイブリッド交流会

TOKYO・IBD 田中 博

昨年、令和2年になって間もなく新型コロナウイルス感染症が流行し、多くの人が集まる活動は制限されることとなり、患者会でも交流会や講演会の開催が困難となりました。どうしていいのか悩んでいると「テレワーク」とか「オンライン飲み会」ということがテレビのニュースなどから聞こえてくるようになり、コロナの収束の様子が見えない中、患者会でも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、昨年の5月からオンライン交流会を開催することになりました。

初めて開催した5月16日の第1回オンライン交流会は9人の参加がありました。その後、毎月開催して5人~10人くらいが集まり、会議室で行うのと変わらない感じで情報交換をして、顔も見られてホッとする交流会が出来ました。



コロナ禍以前には2~3ヶ月に一度、交流会を行っていました。初めて参加する人も毎回いて、少ない時で20人前後、多い時には30人を超えることもありましたが、オンラインでは昼間にやっても夜にやっても参加人数は多くて10人程度でした。また、会員の参加が限定的な状況が続いていました。コロナ禍に会議室でやっているのなら外出自粛で参加者が少なくなることも考えられるのですが、自宅から参加できるオンラインなのに会員の参加者が少ないのはなぜだろう???と考えていました。

会員に事情を聞くと「オンラインをやったことがない!」というのは私も同じでしたが、難しそうということとか、パソコンなどの機器や通信環境の問題でオンラインをすることが困難な会員さんが何人かいました。そして・・・

『また会議室で集まれるのを楽しみに待っています』
という声がありました。

オンラインが困難な会員さんが交流会に参加するには「会議室でやるしかない!」という気持ちになりました。オンラインだと遠方から参加してくださる人もいたり、会員も多少体調が悪くても自宅から参加できたりするため、会議室とオンラインの両方を組み合わせた“ハイブリッド交流会”という形で開催できたらいいな、と考えました。

昨年の5月に初めてオンライン交流会を開催し、何度か行っていく中で会員の一部に参加ができない人がいる状況に気づいてハイブリッドの形を考えたのは9月頃でした。しかし、新型コロナウイルスの感染状況は、病状が良くなったり悪くなったりと再燃を繰り返すIBDのマネするように感染者数の減少増加を繰り返している状況が続きました。

会議室での交流会開催には「疾患を持つ患者が会議室に集まるのはまだ早い」という意見もありました。私は仕事柄、テレワークもなく出勤して少人数の会議などもしていたので、患者会もコロナの感染者数の様子を見ながら、広めの会議室を用意して参加人数の上限を設ける等の対策をすればリアルに集まる交流会もできるのではないかと考えていました。

東京ではコロナの状況が落ち着かないまま新しい年度になり、オンラインを始めて5月で1年が経ちました。オンラインでは参加できない会員もいることからハイブリッド交流会をなんとか開催したいと思い、緊急事態宣言の解除を見込んで2ヶ月先の7月22日、オリンピックの開会式前日の祝日に会議室を予約しました。

緊急事態宣言は延長され、宣言下で開催することになりましたが、患者会に初めて参加をする方も含めて会議室には7人が集まり、オンラインでは10人が参加されました。



会議室の様子は↑こんな感じで、前方のスクリーンにはオンラインの画像を映しています。

ハイブリッド交流会の会議室に参加した方からの感想の一部を紹介します・・・

- ・久しぶりに会議室で集まれて良かった。実際に会うのはいいなと思った。
- ・コロナ対策もきちんとしてあり安心して会に参加することができました。
- ・オンラインは未経験なのと、はじめての参加だったので、直接お話しできてよかったです！
- ・オンラインでの交流は苦手なので直接お会いできる会議室での交流会は参加できて良かった。
- ・感染防止もしっかりされていて不安は感じなかった。
- ・コロナになってからは、オンライン交流会を含めて、交流会に参加したのが初めてでした。
- ・実際に参加者の皆様の雰囲気伝わりました。大きな問題はなかったと思います。

この他、オンラインで参加した人からは音声聞き取りにくい、聞こえないことがあった、会場の参加者の表情が見えにくいなどの意見もありました。これらのご意見なども踏まえて2回目では音声はノイズキャンセリングという機能を有効にして、カメラのズームで会議室の参加者の顔を少し大きく映るように設定を変更したりしました。

9月23日に開催した第2回ハイブリッド交流会には会議室に8人、オンライン11人が参加し、会議室とオンラインの組み合わせでも違和感なく実施ができました。アンケートで再度、音声に問題ありの声がありました。「良く聞こえている」という人もいますが会議室ではマスクを着用していることもあってか「声が籠っている」、「音量が小さい」という意見が複数ありました。機器やその設定が原因か、もう少し原因究明をし、いろいろ試しながら早期に改善していけたらと思います。

当会が患者会を始めた20年前にはオンラインなんて考えられませんでした。今はSNSなどもあって便利な時代だと思います。しかし、昔も今も初めて参加する人が居ると余計に「交流の場」が必要だと私は感じます。微力ながら無理せず出来る範囲で交流の場を作っていきたいと思っています。

交流会を開催しました

大分IBD友の会 井上

大分IBD友の会では、7月25日（日）13時よりホルトホール大分で1年半ぶりの交流会を開催しました。これまでZOOMを使っただけの交流会や総会を行いましたが、役員以外の参加者がほとんどありませんでした。そのため、感染状況が比較的落ち着き、感染対策を徹底すれば開催が可能との判断に基づき実施しました。



参加者は患者家族10名に加え大分県難病連、大分県難病相談・支援センター、大分市保健所難病担当保健師、大分県保健師などの参加がありました。

顧問医師の石田先生には診療途中時間を作って参加していただきました。

自己紹介の後、近況や現在の症状と治療状況などを話し合いました。随時石田先生が質問に答えました。

相談内容は以下のとおりです。

- レミケード、ヒュミラを投与している場合、新型コロナワクチン接種は問題ないかとの質問には、問題ない。ステロイドを大量に投与している場合は、主治医に相談すること。
- 潰瘍性大腸炎でレミケードを続けてきたが、主治医から中止してはとの提案があったがどうかとの問いには、中止した場合、半年で50%に再発が起きたとのデータがあるので、慎重にしてはどうか、もう1年様子を見るよう助言された。
- 腸管粘膜悪化の指標として最近導入された「LRG」の有効性やUCのみ保険適用されている「便中カルプロテクチン」についての説明があった。
- 会員から、活動性痔ろうが20年続以上続き癌が合併した経験から、大腸内視鏡検査が癌の早期発見につながったので、大腸検査は毎年受けるようにとの話があった。

※今回、対面での交流会の必要性を感じました。コロナウイルスの感染状況を考慮して次回の開催時期を決めます。

ミニ特集 「災害に備えて」

災害に備えて、「皆さんどんな事を気にされているのか」を患者の視点も含め寄稿してもらいました。年に4回発行される合同会報に、少しずつ連載していきます。今号では4名の方より寄稿いただきました。経験から見える気づきを自分に置き換え自助の一端にして頂ければ幸いです。

エリア統括担当 木村

中越地震を経験して

IBD-NIIGATA 滝沢皓晶

キーワード CD 本人、停電、薬、エレンタール

新潟県魚沼市在住のCD患者本人です。2004年10月23日に中越地震を体験しました。私の職場は震源地川口町の隣、小千谷市で当日は仕事だったのでそこで地震にあいました。家に帰ろうにも道路は崩れ、停電の為にガソリンスタンドも信号機が動いていないので当日は小千谷市にある体育館の外で一夜を過ごしました(余震の可能性もあるので中には入られない)当時はあまり食事出来ずエレンタールを主に鼻中でやっていたのですがそれも持ってなかったのですが停電の中、幸い近くのコンビニエンスストアが店内にあった商品を販売してくれたのでそこでバナナとミネラルウォーターだけ購入しその夜はそれを食べました。翌朝、20km離れた家まで歩いて帰りましたが途中にあるトンネルが崩落し山道も歩く事に。無事に自宅に着いたがそこも停電し断水もしていたのでエレンタールが出来ず、車も無く当時かかりつけの病院にもいけなかったので自宅からほど近くの病院に話をしてエレンタールをする為だけに1週間ほど入院しました。

中越地震を経験し感じた事は

○車の中に1日~2日間分の薬は用意しておく。

○ガソリンは半分くらい減ったら満タンにしておく。

○車の中に歩きやすいよう運動靴などを置いておく。(秋から冬は寒さをしのげるものも)

○キャッシュレス化していますが常に多少の現金は持ち歩く。

○エレンタールが出来ずかかりつけの病院に行けない場合は近くの総合病院に相談してみる。

です。

ブラックアウトを経験して

北海道 IBD 萩原英司

キーワード UC 本人、停電、薬、厳冬期対策

札幌在住の UC 本人です。住まいは小高い所にある一軒家で、豊平川の増水による氾濫や地震で地盤が崩れる心配はありません。11月から3月の雪の季節は、結構ドカッと積もる時もありますが、最近では交通が止まることは珍しいです。災害といえば停電や断水が考えられます。



2018年9月6日に体験したブラックアウト(広域停電)では、北海道胆振東部地震により火力発電所が止まったのを発端に、複数原因が連鎖して道内295万戸で停電しました。幸い発生後から約2日でそのうちの約99%が停電から復旧し、後日検証委員会でも「おおむね妥当な復旧だった」と評価されています。つまり数日の停電はあり得るということでしょうか。幸い我が家は一軒家で、水とプロパンガスは使えたので、煮炊き出来て温かい食事もとれトイレ

も使えました。ただ携帯とWi-Fiが使えない、ボイラーが使えず、台所で沸かしたお湯で体を拭いていました。

街に出るにも信号機が動いていないのは閉口しました。警官は大きな交差点にしか配備されておらず、車はみんな交差点で譲り合いながらノロノロ運転でした。

その後、停電に備え玄関、居間に懐中電灯、寝室に手回し式ラジオ付き懐中電灯を追加し、1Fと2Fに2L*6本のペットボトルを置いています。避難リュックにある食材を年に1回試食して補充しはじめました。薬は以前予定通院日に行けず難儀したので、2週間分在庫となるよう、通院サイクルを速めています。10回分のトイレセットも買いました。

今回の停電はまだ暑い時期でしたが、これが厳冬期だと「暖房ボイラーが着火できない」心配もあるので、電池で着火する石油ストーブを買って、灯油ポリタンク(18L)も用意しました。

2016年4月熊本地震と2020年7月熊本豪雨災害を体験して思うこと。

熊本 IBD 橋永高德

キーワード UC 本人、避難所開設、自助努力、平穏な日々

熊本地震は4/14と4/16で震度7の大きな地震が2回ありました。地震は県央を中心に壊滅的な被害をあたえました。1回目の前震で持ち堪えた家も、2回目の本震では倒壊したところも多くありました。余震も震度5クラスが1日に何度も、そして1ヶ月以上継続して発生し、住民の不安は計り知れないものでした。このような中で特徴的だったのが自宅は倒壊していないにもかかわらず、夜は車中泊での避難者がかなり多かったことです。それまで体育館での避難所開設は経験していましたが、グラウンドや大規模駐車場での車中避難は対応経験がなく、避難者名簿など対象者の把握が難しい状況となりました。これではせっかく救援物資が届いても、必要とする人たちへの配分・配達が遅れてします。また、声の大きな人たちが優位になり、おとなしい人たちには遅れてしまいます。同じように若い女性や乳幼児、体が不自由な方、高齢者、子供たちなど支援が必要な人への配慮が初期対応では遅れておりました。

水や食料など救援物資は被災後3日すると多く届き始め、1ヶ月を過ぎる頃には避難所の自主運営ルール作りが整い安定的な形をとる避難所も増えたと思います。

水害については地震と違って短時間で迅速で的確な対応が求められます。特に昨年の球磨川水害では予想していなかった降雨量となり堤防が決壊し、いくつかの橋や建物が流され多くの人命が失われました。その復旧はまだ今年になっても続いておられます。

大地震の時は私の地域では水道・電気については止まらなかったのですが、水害では公共施設を含め被災流域の全てが流されてしまって、災害対応といっても必要とするものが全然違うことを思い知らされました。



写真提供: 熊本県八代市

自助、共助、公助とよく言われますが、日ごろから地域力を高めていくことは防災対応での大きな力となります。自分のことを準備しながら、周りへの気配りができる人はとても素敵だと思います。平穏な日々の大切さを知り、それを幸せと感じることができれば自ずと自助対応も進むのではないのでしょうか。

台風や梅雨末期の大雨についてはある程度予測ができるので、発電機、飲料水、非常食、薬などを準備しています。そして一番の準備は「いざというときに慌てない」平常時からの心構えではないかと思うこの頃です。

東日本大震災から10年

IBD 宮城 大坪律子

キーワード CD 本人、ストーマあり

仙台市在住の CD 本人です。震災での直接被害はライフラインが止まったこと、食器棚や本棚が倒れたことです。3月でまだ雪が降っていた時期なのでとても寒かったのですが、我が家はアパートで石油ストーブもあったので助かりました。食事はその時期はたまたま調子が悪い時期でほぼエレンタールだったので私は水があればなんとか過ごせました。主人はカセットコンロで燗鍋のようにして食べていました(笑)

数日後電気が最初に通ったので、お風呂は電気ポットでお湯を作ってバケツに溜めて身体を拭く感じで入りました。後は通院ですが、重症や中断できない薬を服用中でなければ診察してもらえない状態で、私が通っている大学病院でも2回くらい関所のように受付がありました。(診察必要か不要か判断される)

このような体験から、備えておくといいものは、①水 ②1～2週間分くらいの薬ストック ③簡易トイレ ④身体拭き用ウェットティッシュ ⑤常備食 ⑥ストーマグッズストック あたりでしょうか。

ストーマの方は、今使用しているメーカー以外のものでも自分に合うものを探しておくことも必要かもしれません。震災時にいつものメーカーのものが手に入らない場合もあるので、自分が使えるメーカーの品番の控えがあるとベストです。

常備食もたまに食べてローリングストックしておくといいですね。お腹に合うものを探しておくといいと思います。我が家は 3.11 に常備食を食べるようにしています。

今は、どこにいても絶対安全！ではないので「備えて」おきましょう！



新刊・本の紹介

潰瘍性大腸炎・クローン病の（今すぐ使える）安心レシピ

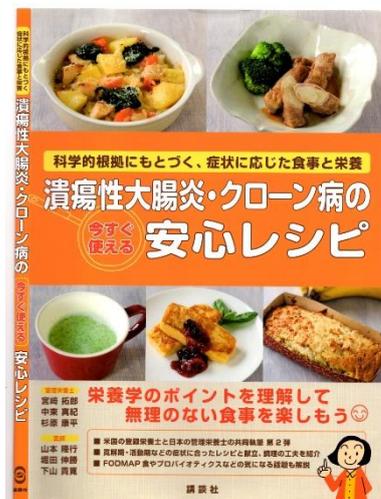
（科学的根拠にもとづく症状に応じた食事と栄養）

著者：管理栄養士 宮崎拓郎、中東真紀、杉原康平

医師：山本隆行、堀田信勝、下山貴寛

発行：講談社、2021年6月25日

（B5版 オールカラー143p 2000円）



患者会が期待していた画期的な食事療法の本ができました。

北海道IBD 高田 秦一（IBD会館担当）

大型書店にいくと5種類くらいのIBD向けレシピ本が並んでいますが、どの本も食品を選び出す根拠・基準や、体調と食事療法との関係は充分示されていませんでした。

紹介する本はIBDネットワークのメンバー「みえIBD」の専門家グループが作ったことで、食品を選ぶ根拠や体調との関わり根拠をもって示されており、まさに「安心」。

共著ですが中心は長く「みえIBD」の事務局を担当してきた中東さんで、患者の気持ちや疑問をたくさん聞き取ってきた方です。裏付けの文献調査に携わった他の共著者もIBDの患者であったりその医療者たちで、本にはそれが十分に反映されています。患者の気持ちがわかる本です。難しそうですが、ゆっくり読めばだいたい分かります。

全ページカラーを生かして、解説部分は色を手掛かりにして事柄が整理され、大変分かりやすいです。みなさんにお勧めします。ぜひ手に取って読んでみてください。

本は3つのパートのからなっており、1「病気の基礎知識」ではUCとCDの重症度・病変別の内科治療法が表で一覧でき、著者らが患者のためにオリジナルを作成したようにみえます。

2「栄養学の基礎知識」は非常に興味深い内容です。

ここまで掘り下げて食事療法を科学的な根拠・研究結果を示しながら解説した本を私は初めて見ま

した。多くの類書は経験と一般的な食品化学の知識による推測で書かれたと思います。私の対応もそうでしたから)

- 栄養療法の重要性として筋肉量とビタミン・ミネラルに注目しています。
- 食事療法のポイントと栄養必要量では一般的な記述だけではなく、項目ごとに活動期・狭窄、寛解期、共通といったコメントがついています。
- 脂肪酸の種類と含まれる食品、エネルギー必要量や食物繊維のことなども素人である私たちにもわかりやすく解説されています。
- 食品添加物への注意と共に、最近話題の新概念 FODMAP（フォドマップ）も丁寧に解説しています。
- さらには患者がふっと思いつく疑問にもコーナーを作って応えてくれます。

3「実践編・レシピと献立例」は全体の半分を占める力作です。

- お料理が苦手の人や初心者でもわかりやすい手引きのページもあります。手順・下ごしらえ・所要時間・調理のコツどころも記載され、作業の見通しが立ちます。
- 50あまりのメニューと献立例にはそれぞれ狭窄や活動期など症状に応じたアレンジも付記しており、利用範囲は広いです。
- 調理グッズの紹介もあり、さらに食品一覧表では食品分類ごとに注意点も書かれています。
- 最後のページはIBDNの患者会紹介リストです。

「至れり尽くせり」です。これで食事の悩みも解消するでしょう。

まずはIBDNのみんなで読みましょう。食べ物相談に自信がつくこと間違えなしです。

ことし3月に私は、一足先に発行された姉妹編の「潰瘍性大腸炎とクローン病の栄養管理」を見て、その充実と労作ぶりに驚き、その時予告されたレシピの本を楽しみにしていました。これまで30年余りの間、私はIBDの食事療法について日々考えてきましたが、苦労して集めてきた知見が、この一冊の本により一瞬にしてそれらを体系づけてくれたような気がして感動しました。想像以上に素晴らしい出来栄に、中東さんとお仲間の皆様のご苦労に心から感謝申し上げ、称賛したいと思います。

鈴鹿医療科学大学 准教授、みえIBD事務局代表
中東真紀

IBD ネットワーク様には、いつも大変お世話になっております。

IBD の治療については、生物学的製剤などの使用により、今世紀に入ってから20年余りで大きく変化しました。また、「食事と栄養」についても科学的根拠にもとづいた食材の選択方法や、手術後の食事や便秘・下痢に対する食事（低フォドマップ食）など、食事療法も変化しています。

2021年度、潰瘍性大腸炎とクローン病の科学的根拠にもとづいた食事と栄養の冊子を、株式会社講談社様より2冊発行していただくことができましたのでご紹介します。この冊子は、IBDを専門に研究されているミシガン大学の杉原康平先生、また、米国登録栄養士としてアメリカの病院でIBD患者の栄養ケアを経験された宮崎拓郎先生、IBDの治療においては、専門医として活躍されている山本隆行先生、堀田伸勝先生、下山貴寛先生と共同で執筆しました。

IBDは、患者さん個々に合わせた栄養管理が必要なため、症状別・重症度別・手術前後などに分けて記しています。みなさまが、在宅で「安心して・継続できる・おいしい」食事をしていただけるよう、この冊子を作成しました。IBDの治療においては、今後の医療技術の進歩にも期待できるところです。特に、腸内細菌叢が宿主細胞の機能に及ぼす影響や、IBDとの関係については、新しい発見が期待できる可能性は大きいです。今後も継続して、エビデンスのある最新情報を発信していけるよう頑張りますので、どうぞ宜しくお願いいたします。



書籍：

「潰瘍性大腸炎・クローン病の今すぐ使える安心レシピ～科学的根拠にもとづく、症状に応じた食事と栄養～」(税込2200円、講談社、オレンジ色の冊子)は、2021年6月に発行されました。患者さんや家族の方向けの、読みやすい内容になっています。患者さんの体験談をはじめ、症状別レシピ、食品一覧表、災害時における備えなど、普段の生活の中で活用できる「知恵袋」としてお使いください。

<https://bookclub.kodansha.co.jp/product?item=0000350338>



「～IBDにおける栄養学の科学的根拠と実践法～潰瘍性大腸炎とクローン病の栄養管理」(税込3080円、講談社、緑色の冊子)は、2021年3月に発行、医師や医療スタッフ向けとした内容になっています。患者さんやご家族の方にもお勧めです。

<https://www.kspub.co.jp/book/detail/5213261.html>

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2021.7.1~2021.9.30)

年	月	日	曜日	内容	参加者	場所
2021	7	10	土	【寄贈申出】IBD料理冊子		
		13	火	【JPA】国会議員、省庁訪問（代表就任あいさつ）	吉川	東京
		20	火	【意見交換】日本イーライリリーさんと意見交換	布谷・花岡	オンライン
		20	火	【運営】第2回理事ミーティング		
		22	木	【会報】合同会報21年夏号発行	名古屋IBD	
	8	6	金	【会議】第1回エレンタールってどうよMT		
		10	火	【JPA】ZOOM利用状況アンケート回答		
		17	火	【意見交換】EAファーマさん		
		20	金	【運営】第3回理事ミーティング		
		22	日	【JPA】就労課題アンケート回答	秀島	
		25	水	【情報提供】ヤンセンファーマ はたプロパン頒布12会		
		27	金	【会議】第2回エレンタールってどうよMT		
	9	29	土	【後援決定】九州IBDフォーラム医療講演会		
		3	金	【協力】日本炎症性腸疾患協会(CCFJ)講演会告知		
		3	金	【協力】日本炎症性腸疾患学会(JSIBD)医療講演会告知		
		10	金	【協力】レバレッジズ(株)WEBメディアへのIBDN紹介記事協力		
		10	金	【会議】第3回エレンタールってどうよMT		
		12	日	【JPA】2021年度第4回理事会	吉川	オンライン
		13	月	【JPA】内閣府障害者政策委員会ヒアリング	吉川	オンライン
		14	火	【協力】EAファーマ様 海外事業部ヒアリング	布谷	
		14	火	【協力】ヤンセンファーマ はたプロアドバイザー会議	萩原	オンライン
		17	金	【意見交換】ゲリアド社さんと意見交換	萩原・布谷・木村・山田	オンライン
	19	日	【運営】第6回理事会・第4回理事ミーティング			
	25	土	【JPA・武田薬品】第2回患者団体研修会	吉川	オンライン	

【編集後記】

10月といえば神無月とも呼ばれます。この時期、ほとんどの神様が出雲大社に一同に会し、7日間、自らの土地での縁結びや翌年の収穫などについて、話し合いをするようで、各地の神様がいなくなることから、神無月というそうです。今年には新型コロナの影響でオンライン会議が多かったですね（一説によると、神様もオンライン会議をしているとか・・・）。



小生も 11月に長崎大学で開催される日本難病医療ネットワーク学会で発表を控えていましたが、オンデマンド配信に変更されました。テーマは「難病患者の就労問題」。とても難しいテーマだと思いますが、一個人の事例として発信してまいります。初めて編集を担当させていただきました。今後ともみなさま宜しくお願い致します。

(長崎 IBD ユアジール 五十嵐)