



2022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>

2022年

春号



IBD イベントはここから！

コロナ禍のこの2年でオンラインイベントが一気に増えました。私のスケジュールも気づけば週3位でオンラインイベントが入っている。IBD にまつわるイベントも患者会だけでなく、オンラインコミュニティや支援団体、企業も実施しているし、「人生をより良く生きる工夫」まで話題を広げれば、たくさんある。

そこで、IBD ネットワークのホームページ「イベント情報」欄を、患者会や IBD 製薬企業さん、関連学会に開放しました。

寄せられたイベント情報は順次確認の上掲載されます。住んでいるエリア以外の患者会交流会は、イントネーションや季節感の違いを楽しめます。医療講演会は、その地域で IBD 患者さんが信頼されている先生を知る機会になります。製薬会社さんのイベントは、意外と面白いテーマを扱っています。

時々、チェックしてみてもいいかな。



理事長 萩原英司

目次

- ・緊急声明 「ウクライナへの軍事侵攻は即時停止を、戦争反対です」・・・2～3
- ・今年の「5月19日IBDを理解する日」関連イベント紹介・・・4～6
- ・エレンタールと上手に付き合うためのお役立ちBOOK!のご紹介・・・7
- ・知っとかンぱ！～私たちの生活を支える制度～ 病気と雇用保険・・・8～9
- ・高額かつ長期について・・・10～11
- ・IBDネットワーク活動日誌（2022年1月～3月）・・・12

賛助会員・助成団体（順不同）

2022年3月末日現在、12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、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



2022年3月27日

緊急声明

ウクライナへの軍事侵攻は即時停止を、戦争反対です

NPO 法人 IBD ネットワーク

2月22日の進攻に始まったウクライナへのロシアによる侵略は、大きな驚きと平和が崩れていく強い不安を感じるものでした。それは非人道的で理不尽なものであり、断じて許せるものではありません。それぞれの国の主権はそれぞれの国にあり、他国から武力で脅かされることがあってはなりません。日本国憲法の前文には「われらは、全世界の国民が、ひとしく恐怖と欠乏から免かれ、平和のうちに生存する権利を有することを確認する。」とあります。日本政府は、この平和的生存権に基づき、ウクライナへの軍事侵攻を即時中止するよう、ロシアに強く求めることが必要です。

ウクライナには2015年時点でHBK（非特異的潰瘍性大腸炎）の患者9,023人、クローン病（XK）の患者2,054人、人口10万人あたりの有病率はそれぞれ21.1、4.8とのことです。

<https://gastro.zaslavsky.com.ua/index.php/journal/article/view/292>

[Stepanov YM et al. (2017) Gastroenterology 51:97-105.]

そしてウクライナのIBD患者団体：炎症性腸疾患患者の協会「フルライフ」のホームページの最終更新日は2022年2月23日、ロシア侵攻の翌日で止まっています。

戦争は、多くの人々のいのち、人権を奪います。そして被害は一般市民に及び、その中には治療を必要とする病気を持つ人たちが含まれます。

病院も破壊され物流が滞っているという報道もあり、戦争の長期化とともに現地のIBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）を持つ人、そして全ての病気を持つ人が必要な治療を受けられない事態となっているのではないかと強く懸念しています。また難民となり他国に逃れた人たちもまた十分な医療を受けられない可能性があります。

国を超え私たちはつながっています。戦争は、世界中すべての国の社会・環境、人々の平和な生活に対して深刻な影響を与えていきます。

私たちNPO法人IBDネットワークは、平和と民主主義を求めるウクライナの人びと、戦争に反対する世界中のたくさんの人々と連帯して、ここから訴えます。

NO WAR！ 戦争反対！ 即時停戦！

緊急声明「ウクライナへの軍事侵攻は即時停止を、戦争反対です」の発出について

3月22日、ロシア軍によるウクライナへの一方的軍事侵略は世界を変えました。

SNS や報道者によって「生中継される戦争」で、それまでの平穏な人々の生活が壊される様子が伝わり、「わが身に起きたら」とリアル感が半端ありません。恐ろしいことです。

そんな中、「現地の IBD 患者はどうなっているのか」と、EFFCA(欧州クローン・潰瘍性大腸炎協会連盟)のホームページを見ると、ウクライナに IBD 患者団体「フルライフ」がありました。ご縁のあった製薬会社より「2015年時点で HBK(非特異的潰瘍性大腸炎)の患者 9,023 人、クローン病(XK)の患者 2,054 人」との情報を頂きました。「フルライフ」のホームページの更新は、ロシア侵攻の翌日で止まっていました。

日本の障害者・患者団体で何か意見表明しているか調べたら、日本障害者協議会(JD)さんが、3月2日に緊急声明を発表されていました。

～障害のある人にとって、「障害発生の最大の原因は戦争による暴力です」「戦争と障害者のしあわせは絶対に両立しません」。これは人類の歴史の教訓です。

～人権と平和を守ることを宣言した国際障害者年(1981年)を機に私たち JD は結成されました。いまこそ平和と民主主義を求めるウクライナの人びと、世界の障害関係者と連帯して、ここから訴えます。

NO WAR! 戦争反対!



勇気ある JD さん声明に励まされ、患者団体としては異例かもしれませんが、戦争反対の声明発表を理事メンバーに相談しました。上記の現地情報も追記し、理事メンバーの総意で決定しました。

声明は、先行した JD さん、他の患者団体の参考にと、ネットワークが加盟する日本難病・疾病団体協議会、当事国である、ウクライナとロシア連邦大使館、日本も積極的に停戦と復興に役割を果たすよう、衆議院・参議院の外交担当委員会委員長に送付しています。

早速 JD さんから反響があり、送付した手紙と声明を役員と加盟団体に共有されたこと、日本在住のウクライナの方に紹介され、「確かに、ウクライナの一部の地域で食料の供給が制限されているため、炎症性腸疾患の人たちが苦しんでいます。このニュースをウクライナのパートナーに紹介したいでしょうか?」とやり取りし始めました。

また EFCCA はヨーロッパの IBD 医師団体 ECCO に働きかけ、声明を発表しウクライナへ IBD 薬品送付や寄付を募っていることが判り、EFCCA とも連携できそうです。



IBD ネットワーク加盟団体でも、北海道 IBD では独自に「北海道IBD宣言」～未来に向けての約束～の策定に、姫路 IBD では募金活動の検討が開始されています。

戦争が止まっても、生活と社会の復興が控えています。長い時間がかかるからこと、持続的な支援と何より「戦争を起こさせないための対話」に価値を置きお互いの立場を尊重し理解しあう仕組みが必要です。

私たち NPO 法人 IBD ネットワークは、平和と民主主義を求めるウクライナの人びと、戦争に反対する世界中のたくさんの人々と連帯して、ここから訴えます。

今年の「5月19日IBDを理解する日」関連イベント紹介

5月19日 IBDを理解する日 & World IBD Day です

- ・1990年5月19日、欧米23カ国のIBD患者会と世界消化器病学機構が世界会議を行ったことを記念し、欧州クローン病・潰瘍性大腸炎患者連合会(EFCCA)によって「World IBD Day」に制定されました。
- ・IBDネットワークとアツヴィ合同会社が日本記念日協会に「IBDを理解する日」として申請し、認定されました。
- ・紫色はIBD(炎症性腸疾患=潰瘍性大腸炎とクローン病)のシンボルカラーです。

5月19日、これまでの取り組み

- ・毎年、IBDネットワークのFB(フェイスブック)でカウントダウンが取り組まれています。
- ・記念グッズとして、IBDクリアファイル、マスクケースを作成し患者会会員等に配布しています。
- ・姫路城や熊本サクラマチなど各地のシンボリック建物が紫色にライトアップされました。
- ・この日に向けた製薬企業の企画に、協業、協力しています。



今年のイベント紹介

1 5月より19日に向けたフェイスブックでカウントダウンを行います。

仲間と家族と、同僚と一緒にの写真を右記QRコードより送付ください
事務局で写真下の記載と「あと 日」を合成し、順次フェイスブックに投稿します



2 IBDグッズは、マスクカバーです。コロナにめげず明るい気持ちになれます。

4月下旬より順次正会員(患者会)事務局に送付しています。

この事業は自己資金のほか、以下の企業様よりご協賛・支援頂きました。

アツヴィ合同会社様、EAファーマ株式会社様、杏林製薬株式会社様、
株式会社JIMRO様、武田薬品工業様、日本イーライリリー株式会社様

- ・5月19日カウントダウンに、あなたもマスクカバーを着けて参加しませんか。
もちろん、マスクカバーなしでも独自メッセージとか集合写真でもOKです。



3 エレンタールってどうよ?冊子の編集と公開

- ・飲みにくいエレンタールの攻略本冊子を、IBDを理解する日5/19の完成を目指し、作成中です。
- ・概要と無料ダウンロード先(IBDホームページ)は7ページチラシをご参照ください。

その他、IBDネットワーク紹介パンフ作成や、複数のイベントに企画段階から協力し、講師派遣等を行っています。

姫路IBDでは、5/19の『IBDを理解する日 & World IBD Day』のプレイベントとして、5/8に姫路城の前でIBDの啓発チラシの配布と、ウクライナのIBD患者団体に寄付するための募金活動を行います。どなたでも参加いただけます、ぜひご協力お願いいたします。 姫路IBD 代表 柳井勅雄

IBD:炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎・クローン病)

世界IBDの日 5/19

啓発・チャリティーイベント

参加者大募集 **World IBD Day**

5/8 13:00~15:00

姫路城大手門前

IBDを一般の方に知っていただくため、啓発用のチラシ等の配布や、ウクライナのIBD患者を支援するための募金活動を行います。活動に協力していただける方を募集しています。



- ・参加無料 ・現地集合現地解散
- ・参加者にはIBDグッズをプレゼント
- ・雨天時はJR姫路駅地下連絡通路にて開催
- ・当日、発熱や体調不良の方は参加できません
- ・worldibdday.orgとibdnetwork.orgのHPに掲載用の写真も撮影します



募金は全額ウクライナのIBD患者会「Fulfilling Life」へ贈られます。

主催:姫路炎症性腸疾患患者会(姫路IBD)

協力:姫路市、姫路市保健所、IBDネットワーク

問い合わせ/申し込み:姫路IBD toki@mh1.117.ne.jp

HPからも申し込みできます

worldibdday.jp



5月19日 熊本の夜を紫に染める
熊本城・サクラマチクマモトライトアップ



『World IBD Day』
May 19, 2022

5月19日は
『IBDを理解する日』・『World IBD Day』です

IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）を広く知っていただき、正しく理解していただく啓発イベントとして熊本城とサクラマチクマモトをIBDカラー（紫色）にライトアップします。

熊本城 日没～

サクラマチクマモト 18時30分～



主催：九州IBDフォーラム熊本IBD

後援：熊本市、熊本日日新聞

NPO法人IBDネットワーク

お問い合わせ：九州IBDフォーラム熊本IBD

kumamoto.ibd@gmail.com



《 IBDの皆さんへ 》

エレンタールと上手に 付き合うためのお役立ちBOOK!

つくりました!



患者が

こちらから
「デジタルBOOK」
無料ダウンロード
できます!

※まだ完成していません。
5/19の「IBDを理解する日」に向けて作成中です。
冊子完成までお待ち下さい。

患者による患者のための サポートデジタルBOOK

「エレンタールってどうよ?」は、

「エレンタールとのよりよい付き合い方を見つけて、元気な時期をたくさん作ってほしい」という、エレンタール経験者の熱い想いから、このBOOKを作成しました。

「おいしく飲むには?」「私たちはこんなふうに工夫して続けているよ!」などの患者の体験談や座談会、

さらにQ&Aや医療関係者のコメントなど、読んで役に立つ情報を多数掲載しています。

さらにQ&Aや医療関係者のコメントなど、読んで役に立つ情報を多数掲載しています。

IBD患者さんだけでなく、IBD診療にかかわる医療関係者の方もぜひご活用ください。

例えば、こんなギモンはございませんか?

エレンタールの専用
フレーバーや
ゼリーミックスには
どんなものが
ありますか?

フレーバー以外では
何を混ぜたら
おいしいですか?

飲み方の工夫って
ありますか?

飲む量が多くて
つらい場合は
どうしたらいいですか?

ハーブエレンタールって
何ですか?

学校や職場で
飲むときの
工夫ってありますか?

エレンタールを薬局から
持ち帰るのが
重いのですか?

答えはすべて

「エレンタールってどうよ?」の一冊にあります! ぜひ、ご一読ください。



IBDネットワーク「エレンタールってどうよ?」チーム
ホームページ ▶ <https://ibdnetwork.org/>

※ IBDとは「炎症性腸疾患」(Inflammatory Bowel Disease)の略称で、主に「クローン病」「潰瘍性大腸炎」のことを指します。

病気と雇用保険(失業等給付)

**病気で仕事を辞めようか悩んだら、まず主治医に相談を！
離職したらハローワークに相談を！**

・病気で仕事を辞めようか悩んだら主治医に相談しよう！

病気の症状や通院などで仕事を続けられるか不安になったら、まずは主治医に相談してみましょう。病気の治療や今後の経過について説明をしてもらえたり、治療方針について検討してもらえたり、治療をしながら仕事を続けるための方法を一緒に考えて下さるかもしれません。また、病院のソーシャルワーカーさんの中には両立支援コーディネーターの資格を持っている方もいます。治療と両立できるよう職場に働きかけるなどの支援を行う機関（産業保健総合支援センターなど）を紹介してもらえることもあります。働くスキルや人間関係を築いてきた職場であるのなら、働き続けるためにできることをそういった支援者の方々と一緒に考えてみましょう。何かいい解決策が見つかるかもしれません。

・離職したらハローワークに相談しよう！

離職して再就職を目指すのであればハローワークに相談しましょう。雇用保険に加入していた方であれば失業手当（失業等給付）が受けられる場合があります。雇用保険では、失業中の生活を心配しないで新しい仕事を探し、1日も早く再就職できるよう、窓口での職業相談・職業紹介を受けるなどの求職活動を行った上で、失業手当が支給されます。また、ハローワークには難病の方の就労を支援する難病患者就職サポーターの方がいます。難病患者就職サポーターは人数が少なく、どのハローワークにも配置されているわけではありませんが、病気や障害を持つ方の職業相談・職業紹介はハローワークの役割のひとつです。

・病気による離職は『特定理由離職者』に該当する場合があります。一般の離職の場合は、離職の日以前2年間に12ヶ月以上の被保険者期間があることが必要ですが、『特定理由離職者』は、離職の日以前1年間に6ヶ月以上の被保険者期間があれば失業手当を受けられ、給付制限期間がありません。この場合、主治医が病気による離職の経緯を把握していることも必要ですので、仕事の状況についても日頃から主治医と話しておくことが大事ですね。

※被保険者期間とは、雇用保険の被保険者であった期間のうち、離職日から1か月ごとに区切っていた期間に賃金支払いの基礎となった日数が11日以上ある月を1か月と計算します。なお、令和2年8月1日以降に離職した者について、賃金支払基礎日数が11日以上のある月が12か月ない場合は、賃金の支払いの基礎となった時間数が80時間以上の月を1か月として計算します。

・ 離職した翌日から数えて30日以上「病気」によって就労できない場合は、その期間の失業手当は受給できません。病気が長期化しそうな場合は早めに（離職日の翌日から数えて31日以降に）ハローワークに受給期間延長の申請をしましょう（資料「求職者の方へ」参照）。受給期間に職業に就けない期間を加えることができるので、体調が落ち着いて就職活動を開始できるようになってから失業手当が受給できます。詳しくはハローワークへ！（文責：秀島晴美）

求職者の方へ

平成29年4月1日から、雇用保険の基本手当について受給期間延長の申請期限を変更します

雇用保険の基本手当に関する「受給期間延長」とは…

雇用保険の基本手当は、原則、離職日の翌日から1年以内（以下、「受給期間」という。）の失業している日について、一定の日数分支給します。しかし、この受給期間内に、妊娠、出産等の理由により引き続き30日以上職業に就くことができない場合は、その期間の雇用保険は受給できません。そのため、ハローワークに申請することにより、受給期間に、職業に就けない期間を加えることができ、受給期間を最長、離職日の翌日から4年以内まで延長することができます。

申請期限の変更について

- 受給期間延長のハローワークへの申請は、妊娠、出産等の理由により引き続き30日以上職業に就くことができなくなった日の翌日以降、早期にさせていただくことが原則ですが、今回の変更で、延長後の受給期間の最後の日までの間であれば、申請が可能になります（下図参照）。
- ただし、申請期間内であっても、申請が遅い場合は、受給期間延長を行っても基本手当の所定給付日数の全てを受給できない可能性がありますので、ご注意ください（下図*）。

※ 平成29年4月1日より前に申請を行い、申請期限が過ぎていたことで受給期間が延長されなかった方（下図参照）についても、再度申請をした場合、延長できる可能性があります。ハローワークにご相談ください。

※ 基本手当の受給期間延長のほか、教育訓練給付の適用対象期間延長の申請、高齢雇用継続給付に係る延長の申請についても、同様に申請期限が変更となります。

<申請可能な期間の例>

妊娠、出産等の理由により引き続き30日以上職業に就くことができなかった日の翌日

* このタイミングで受給期間延長の申請をして、すぐに基本手当の受給手続きをした場合、残っている受給期間は3か月ですので、基本手当の所定給付日数の全てを受給できない可能性があります。できるだけ早期の申請をお願いします。

厚生労働省・都道府県労働局・ハローワーク LL290401保07

「高額かつ長期」について

＜メールのやり取りから＞

大阪IBD だより vol16 より

＜三好会長からのメール＞

皆様

お世話になります。大阪IBDの三好です。

以下、私に起こったことからの注意事項になりますのでお知らせいたします。

「高額かつ長期」該当するために、過去12か月うち6回、10割負担総額で5万を超える受診方法を工夫しましょう。工夫しないと医療費支払いがかなり増える可能性がありますので注意しましょう。

以下、私の場合です。

申請につき「高額かつ長期」該当として、過去12か月うち6回、10割負担総額で5万を超えることが条件ですが、1回だけ4万8千円程度の回があり、たぶん上限額が来年分は1万円から2万円にあがるだろう、との話でした。

その1回はたまたまペンタサ座薬のみの処方で、それ以外はすべてリアルダ。その薬価差額でそうなっていたようで、その時はあまり気にしていませんでしたが、こうなってしまいました。言い方に語弊があるかもしれませんが、気が付いていたらリアルダももらっていたかもしれません。

窓口の方には、もう少し前の状況を見てもらっても処方内容はほとんど変わっていないので、参考までに期間外のコピーも申請提出物として添付して欲しいとは言いましたが、いずれにしてもルール内での運用で行くと、ほぼアウトだろうという話でした。

一応、その対象月が4月ですので、このままの処方が続くとして、来年の5月には過去12か月で6回の5万円越えの対象となり、「支給認定変更申請書」を出せば、もとに戻るだろうとの話をもらい、その書類はいただいて帰ってきましたが、なんとも腑に落ちない状況に、何とかならないかなと思いました。

このような状況になる方々の例としては、このコロナ禍で診察回数が減り（減らし・減らさざるを得ない）1回の診察で多めの処方をしてもらっている方々で、そうなると外的要因で通院回数が減ってしまう事で上記条件にかからなくなり、結果負担増になってしまう、という方々もおられるようなことを窓口の方から聞かされました。この辺の状況の把握もなんらか必要になってくるのかとも思いました。

長くなりましたが、いずれにしましても上記前段のご注意を！

大阪IBD 三好和也

＜Wさんからのメール＞

「高額かつ長期」が1か月足りなくて認定されなかったとのことですが、1年待たなくても次10割で5万円を超える月が出れば、その月から逆算して1年間に6回5万円を超える月があれば、「変更届」を出せば、届け出た月の翌月から「高額かつ長期」の適用となります。私も何年前、同様のことがあり申請の時点では5回しかありませんでしたが、次に5万円を超えた直後に変更届を出し、翌月から「高額かつ長期」になりました。今年も来年の申請に7月に行きましたが、その時点で納税額が昨年度より減っていたので、その場で「変更届」を出し、1月を待たずに8月から自己負担額が半額になっています。「変更届」のことを知らない会員さんが多いかと思しますので、お知らせしたらどうでしょうか？

高額かつ長期について

特定医療費の受給者のうち所得の階層区分について一般所得I以上の者が、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額の医療費の自己負担を軽減する。

《確認方法》

- ・ 自己負担上限額管理票に、医療費を記載する項目を設け、指定医療機関により記載。
- ・ 自己負担上限額が5,000円の患者（一般所得Iで既に高額かつ長期の適用を受けている者）については、患者の希望により、自己負担上限額を超えても医療費5万円まで指定医療機関に自己負担上限額管理票に記載。
- ・ 自己負担上限額管理票の記載が不十分な場合には、医療費申告書及び指定医療機関が発行する領収書等を用いることが可能。

【自己負担軽減の例】

月ごとの医療費の総額

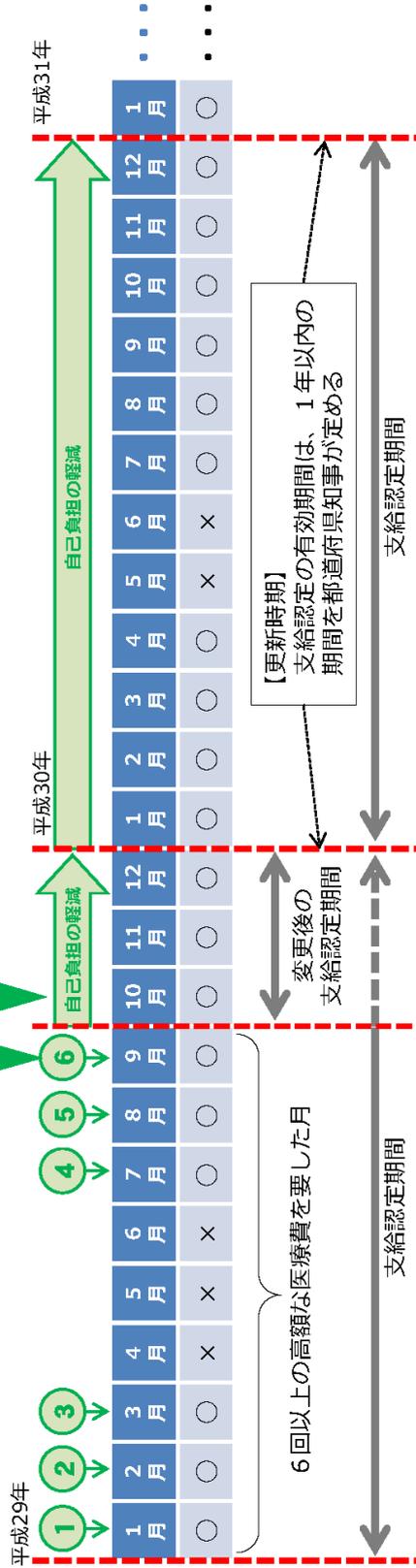
- ・ 5万円を超えた月 = ○
- ・ 5万円以下の月 = ×

＜参考資料＞

6回目に該当
⇒ 申請手続

⇒ 「高額かつ長期」区分の自己負担額となる

：過去12月以内に医療費総額が5万円を超えた期間が6回あるため「高額かつ長期」の自己負担に軽減。



※ 高額かつ長期は、通常の医療費助成を受けてもなお医療費の負担が重い患者に対して行うものであるため、特定医療費の支給認定を受けた月以降の医療費総額について勘案することとする。

(厚生労働省HPより抜粋)

IBDネットワーク合同会報 2022年4月発行

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2022.1.1~2022.3.31)

年	月	日	曜	内 容	参加者	場所		
2022	1	13	木	【協力】修論調査検討1	布谷・花岡・庄司・萩原	オンライン		
		14	金	【IBDグッズPJ】第1回打ち合わせ	賛助会員3社・木村・長廣・山田・秀島・萩原	オンライン		
				【エレンPJ】冊子協力者へご挨拶と依頼（松末看護師）	布谷	兵庫・明石		
		18	火	【協力】修論調査検討2	布谷・花岡・庄司・萩原	オンライン		
		19	水	【会報】2021年冬号発行	かながわコロナ	----		
				【NPO】定款変更認証	長廣	熊本		
		21	金	【協力】修論調査検討3	布谷	オンライン		
		22	土	【協力・延期】ギリアド社IBDヒーローマッチ観戦		----		
		22	土	【告知協力】九州IBDフォーラムオンライン交流会		オンライン		
	26	水	【就労PJ】第3回打ち合わせ	蘆田・仲島・秀島・萩原	オンライン			
	27	木	【運営】2021年度第1回理事会ミーティング	理事8名事務局1名オブ1	オンライン			
	2	1	3	木	【エレンPJ】冊子作成へ向けて座談会	布谷・木村・山田・松村・村瀬・田村・細木	オンライン	
			7	月	【IBDグッズPJ】協賛依頼発信	木村	----	
			9	水	【意見書】厚労省アンケート依頼についてJPAに意見書発信 【JPA】難病患者の就労プロジェクトオリエンテーションミーティング	秀島	オンライン	
		11	金祝	【RDD】中部・近畿エリア合同意見交流会	岡島・梅澤・村瀬・西・柳井・布谷	オンライン		
				【RDD】中四・九州エリア合同意見交流会	井上・長廣・秀島・山田	オンライン		
		13	日	【告知協力】埼玉IBDの会オンライン「アイカフェ」		オンライン		
				【告知協力】武田薬品工業 短腸症候群ってどんな病気？		オンライン		
				【JPA】難病患者の就労プロジェクトキックオフミーティング	秀島	オンライン		
		19	土	【RDD】北海道東北・関東エリア合同意見交流会	日下部・萩原・花岡・藤岡・富松	オンライン		
		20	日	【JPA】2021年度第6回理事会	吉川	オンライン		
		24	木	【協力】武田薬品工業 IBDの日イベント打合せ	布谷・山田・萩原	----		
		24	木	【JPA】国会請願署名送付	6会489筆	IBD会館		
		26	土	【運営】2021年度第2回理事会ミーティング	理事9名事務局1名オブ1	----		
		27	日	【JPA】難病患者の就労プロジェクトミーティング	秀島	オンライン		
				【RDD】RDDIBD2022 声は届くよどこまでもビデオ公開		オンライン		
		3	1	2	水	【協力】ヤンセンファーマ はたプロアドバイザリーに向けた打合せ	仲島・萩原	オンライン
				4	金	【IBDグッズPJ】仕様打ち合わせ 【エレンPJ】編集会議	木村・長廣・萩原 布谷・山田・松村・村瀬・細木	オンライン ----
	12		土	【告知協力】埼玉IBDの会Gcare共催オンライン保険相談会		オンライン		
				【告知協力】いばらきUCD CLUB医療講演会		オンライン		
	13		日	【JPA】難病患者の就労プロジェクトミーティング	秀島	オンライン		
	17		木	【協力】アツヴィ IBDの日に向けた打合せ	山田・秀島・布谷・田中・木村・長廣	オンライン		
	18		金	【エレンPJ】編集会議	布谷・山田・松村・村瀬・細木	オンライン		
				【告知協力】CCFJ講演会		オンライン		
	26		土	【告知協力】九州IBDフォーラムオンライン交流会		オンライン		
	27		日	【運営】2021年度第2回理事会・第3回理事会ミーティング	理事8名事務局1名オブ3名	オンライン		
【声明】ウクライナ侵攻の即時停戦を求める声明を公表 【JPA】2021年度第7回理事会				吉川	オンライン			
28	月		ウクライナ侵攻の即時停戦を求める声明をJD、大使館、国会等に送付	萩原				
			【エレンPJ】編集会議	布谷・山田・松村・村瀬・細木	オンライン			
29	火		【協力】武田薬品工業 IBDの日イベント打合せ	布谷	オンライン			

＝編集後記＝

毎日、ウクライナでの戦禍のニュースが報じられています。ウクライナにも多くのIBD患者がおり、皆さん大変苦勞されています。ウクライナの患者会のFacebookのURLです www.facebook.com/gofulllife 現在、IBDネットワークでは募金活動を計画しております、ぜひ皆様ご協力をお願いいたします。 姫路IBD 柳井