NPO 法人
IBD ネットワーク

2022 年７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
夏号

時代の変化

まだ終わらぬロシアによるウクライナ侵略の影響は、エネルギーや食糧需給アンバランスから、諸物価高騰とモノ不足を招いた。医薬品への影響も数千品目に及んでいるという。こんなばかばかしい話し夢なら早く覚めてほしい。ありがたいことに患者によるウクライナ支援募金は 20 万円を越えた。
安倍元総理が襲撃された。
国会議員は議会論戦により政治を進める。まして一国の首相として多くの判断に関わられ、事後の検証に応ずる機会を本人からも国民からも奪った暴挙は許されるものではない。
一方朗報もあった。
東京医科歯科大学・岡本教授率いるチームの潰瘍性大腸炎患者への「オルガノイド」移植の成功だ。この一歩が「投薬」「大腸切除」に加え第３の選択になるか、今後を見守りたい。
最後に、私たち IBD ネットワークの仲間の 10 か月の労作、「エレンタールってどうよ」が完成した。医療者・製薬企業には決して作れない「患者体験によるノウハウ集」。
本号にプロジェクトリーダーによるメイキングが掲載されている。全国の IBD 専門医、看護師より冊子のリクエストをいただいている。
弊会ホームページからのダウンロードも伸びている。クローン病で体調維持にご苦労されている方に、エレンタールという選択肢もあることを知るきっかけになれば幸いである。
「難病」と付き合って 30 年、今ほど変化の早さを実感することはなかった。

理事長　萩原英司

目　次

・声明文「命と尊厳が尊重される社会に」　・・・p.2
・名大病院 IBD センター名古屋 IBD 交流会を視聴して　・・・p.3
・知っとかんば～私たちの生活を支える制度②
「傷病手当金の制度が変わりました」　・・・p.6
・「エレンタールってどうよ？」冊子への想い　・・・p.8
・「IBDream めし」をご紹介します　・・・p.10
・IBD HERO MATCH @NAGOYA に参加して　・・・p.11
・World IBD Day　5/19 姫路城ライトアップイベント　・・・p.12
・5/19 IBD を理解する日『熊本城＆小倉城ライトアップ』　・・・p.13
・活動日誌＆編集後記　・・・p.14

賛助会員・助成団体（順不同）
2022 年 7 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
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 7 月 10 日

命と尊厳が尊重される社会に

NPO 法人 IBD ネットワーク

安倍晋三元首相が銃撃事件により命を奪われました。どのような理由があろうとも、全く許されないことです。

直接お会いしたことはありませんが、潰瘍性大腸炎という同じ病気だということで、それだけで身近に感じたり、TV に映る様子から辛そうだな、顔色よくないなと体調を心配したりすることがありました。

IBD(潰瘍性大腸炎、クローン病)はストレスとの付き合い方が大切と言われていますが、一国の首相という激務を 2 度も務められたご苦労は想像以上のものだったと思われます。

首相を辞められてからは、患者等の面前でその体験をお聞かせ頂けるのでは、という期待もありましたが、それも叶わぬこととなってしまいました。

そういった身上もあってか在任中は、難病対策に力を入れられていたと伺っています。所信表明等では何回も「難病」というフレーズが出てきて、その度に私たちは大きく期待を膨らませたものでした。

首相在任中、超党派により成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律（いわゆる難病法)」の成立以後、以下のような進展がありました。

- 難病法の対象拡充で多くの疾患の追加認定
- 規制緩和により新薬の治験認可が早期化
- 新薬の創薬や治験研究の体制の拡充
- 難病を持ちながら働くことへの理解の進展

現在、その難病法の 5 年目の見直しが進められていますが、氏のご意見をお伺いすることはできなくなりました。

安倍晋三元首相のご冥福を心よりお祈り致します。

かけがえのない命、その全てが尊重されるべきものです。

私たちは、どのような病気や障害を持っていても、尊厳を持って生きることができる、多様性を包含する社会を望んでいます。

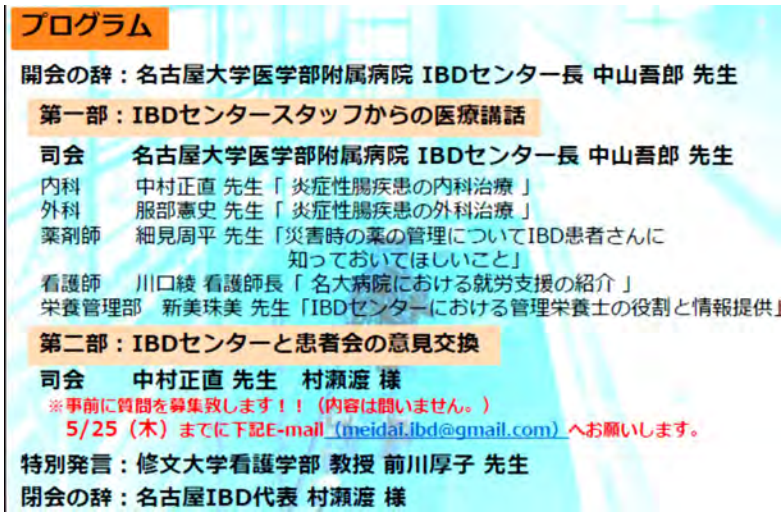
そして、誰もが社会の中で役割を持ち、未来に希望を持ち、自身の持つ力を発揮できる社会をこれからも目指していきます。

名大病院 IBD センター名古屋 IBD 交流会を視聴して

北海道 IBD　萩原英司

５月２８日（土）10 時から２時間行われた交流会をオンライン視聴しました。当日は会場に 10 数名、オンラインで最大 20 名程度が参加したハイブリット形式で、いろいろな工夫があった企画でした。

個人的な意見ですが、工夫のいくつかをご紹介します。



工夫１　「IBD センタースタッフ」による講演スタイル

これまで経験した医療講演会は、内科か外科、せいぜい 2 つの科のドクターによる講演でしたが、今回はプログラムにあるように、名大病院 IBD センターを構成する各科専門職がそろい踏みされました。

なので、単に「病気の事を知ろう」だけでなく、食事メニューや薬の保管、「治療と仕事の両立支援」など生活面まで幅広い話題が提供されました。IBD センターの設置が一巡し、各センターの特徴出しの時代になっており、タイムリーな企画でもありました。

また第 2 部の意見交換でも感じたのですが、それぞれの専門職は複数の方が会場にいらして、層としての厚さも頼もしく感じました。

工夫２　特徴ある話題提供

大勢が講演するのですから、演者の持ち時間はせいぜい 15 分から 20 分。なのでぐっと話題を絞られていましたが、その絞った話題だけでも「演題」になるほど興味深いものでした。

内科～「良い状態を保つコツ」として「潰瘍性大腸炎は自律神経の関与？ストレスが持続しないように心かける」とのアドバイスは、患者自身ができることでなるほどと思いました。

外科～炎症性腸疾患の手術症例数、特に腹腔鏡手術数は全国有数で、「予定手術は基本腹腔鏡」というのは、先日別の疾患で腹腔鏡手術を受けた自分としては、術後の回復の速さ

などありがたいと思いました。
またクローン病の手術では狭窄がないか親指と人差し指で全長に渡って「検索」する様子などのビデオは初めてでした。

薬剤師～東日本大震災時に避難所にお薬手帳を持っていた方に接した「医師（前医の治療方針が判った）」「看護師（引継ぎに役立った）」「栄養士（カルテがない中、食事や栄養のお話しを関連付けられた）」の感想や、冷蔵庫保管が必要な「リアルダ」「ヒュミュラ」等が常温で何日間機能保障されるか、など南海トラフ大地震が予想される東海地方の患者さんに伝わりやすい例示だったと思います。

看護師～名大病院の IBD 担当看護師が病棟や外来に 3 名もいること、様々な支援を行う「地域連携・患者相談センター」や、就労に関し病院外の社会保険労務士会など３つの支援組織の紹介、また外来で声をかけられたら遠慮せずお話ししましょうと「一人ぼっちで患者を悩ませない」姿勢を感じました。

栄養士～クローン病の診療ガイドの第 2 版から第 3 版の比較では「低 FODMAP 食品」という概念を紹介頂きました。また「災害時の備蓄に IBD の人はどんな食品を選ぶべきか」の話題では、ローリングストックで日常的に食べ慣れたもの（食べ慣れておく）は、ハッとさせられました。

工夫３　質疑ではオンライン参加者にアンケート

ZOOM の機能にある標記機能で、「あなたの疾患」「名大病院通院者か」など選択アンケートを、第 2 部冒頭に行ったので、ぐっと参加意識ができましたし、途中で「では用意してある９番目の問いを出してください」と準備された質問がタイムリーに発問され、さすがと思いました。どんな問いが用意されていたのかな？

工夫４　運営スタッフの役割分担

リアル講演会をオンライン中継する、というのは患者会にとって一つハードルが高いものですが、当日は医事課の方や演題を持たない医療関係者の方もいらっしゃった様で、少なくとも「司会」「スライド管理」「マイク係」「オンライン質問表示」「音響係」などの分担があったようでした。どのマイクで拾った音を ZOOM に提供するかは、他のハイブリット企画を視聴しても難しさを感じています。

当日患者当事者として名古屋 IBD の村瀬代表が、第 2 部で司会の先生とうまい掛け合いをされている間に、オンライン参加者から質問が５つ寄せられたりと、間と実の取り方に

一息付けました。

司会をされた中山センター長からは、講演の合間にわかりやすくポイントをまとめてくださり、特別発言された前川先生には名古屋 IBD と名大病院の歴史的な関係や、IBD ネットワークのことまで紹介頂きました。

演者の皆さんが IBD ネットワークから贈られた「くまモンマスクカバー」をしてくださっていました。

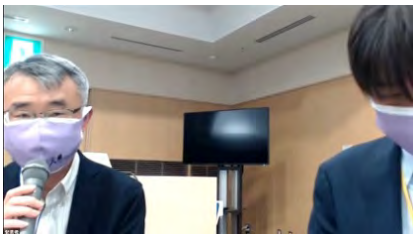
工夫５　ハイブリット開催で全国から視聴者

今回の企画は、IBD ネットワークのホームページ、「イベント案内」で紹介されたことで知りました。

名大病院通院者以外でも参加でき質問もできるという事、IBD センターと患者会の共同企画という事に興味がありました。結果、オンライン参加者はほとんど名大病院に通院していませんでした（笑）。

今後センターとしては兵庫や横浜の IBD センターを見学する構想もあるそうで、第２回目がとても楽しみです。コロナが収まったとしても是非ハイブリット開催を期待します。

司会の中山センター長



第二部は、
内科　中村先生と
名古屋 IBD　村瀬が担当しました

知っとかんば！～私たちの生活を支える制度②

傷病手当金の制度が改正されています

傷病手当金は、病気休業中に被保険者とその家族の生活を保障するために設けられた制度です。病気やけがのために会社を休み、事業主から十分な報酬が受けられない場合に支給されます。傷病手当金は業務外の理由による療養が対象です。労働者の業務上の事由または通勤による労働者の傷病等は労災保険の対象となります。

治療と仕事の両立支援の観点から、**令和４年１月から制度改正**となっています。

【対象となる人】

傷病手当金の対象は、会社員や公務員など勤務先で**社会保険制度に加入している本人のみ**（第２号被保険者）で、第２号被保険者に扶養されている配偶者（第３号被保険者）や任意継続被保険者、国民健康保険加入者（第１号被保険者）の方は対象ではありません。派遣やパートの人でも社会保険に加入していれば対象となります。

【傷病手当金が受けられるとき】

傷病手当金は、被保険者が病気やけがのために働くことができず、会社を休んだ日が連続して３日間あったうえで、４日目以降、休んだ日に対して支給されます。土日や祝日などの会社の公休日も支給対象となります。

ただし、休んだ期間について事業主から傷病手当金の額より多い報酬額の支給を受けた場合には、傷病手当金は支給されません。

【傷病手当金の支給額】

１日につき、直近１２か月の標準報酬月額の約３分の２になります。

支給日額＝（直近１２か月の標準報酬月額を平均した額÷３０日）×２／３

ただし、老齢（退職）年金、障害厚生年金など、その他の手当を受給している場合、支給が停止または調整される場合があります。

【退職した場合はどうなるの？】

退職して被保険者の資格を喪失した日の前日まで１年以上被保険者だった方で、退職時に傷病手当金を受給していれば継続して受けられます。勤続年数が１年未満の方の場合は、退職した時点で支給停止となります。ただし、前の会社の被保険者期間と通算されることもありますので、けんぽ協会等に相談してみましょう。

【支給期間】

傷病手当金の支給期間は支給開始日から通算して１年６か月です。**同じ病気**で受給できるのは、積算（足し算）で**１年６か月まで**となります。（文責：秀島晴美）

事業主の皆さまへ（従業員の皆さまへもお知らせください）

令和４年１月１日から
健康保険の傷病手当金の支給期間が通算化されます

治療と仕事の両立の観点から、より柔軟な所得保障ができるよう、「全世代対応型の社会保障制度を構築するための健康保険法等の一部を改正する法律（令和３年法律第66号）」により健康保険法等が改正されました。

この改正により令和４年１月１日から、傷病手当金の支給期間が通算化されます。

改正のポイント

●傷病手当金の支給期間が、支給開始日から「通算して１年６か月」になります。

・同一のケガや病気に関する傷病手当金の支給期間が、支給開始日から通算して１年６か月に達する日まで対象となります。

・支給期間中に途中で就労するなど、傷病手当金が支給されない期間がある場合には、支給開始日から起算して１年６か月を超えても、繰り越して支給可能になります。

●この改正は、令和４年１月１日から施行されます。

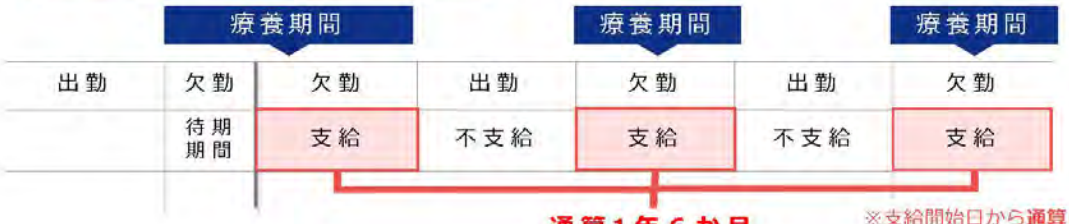
・令和３年12月31日時点で、支給開始日から起算して１年６か月を経過していない傷病手当金（令和２年７月２日以降に支給が開始された傷病手当金）が対象です。

支給期間の考え方

現行の傷病手当金の支給期間

※支給開始日から**起算して**１年６か月経過後は不支給

改正後の傷病手当金の支給期間



※支給開始日から**通算して**１年６か月まで支給

【お問い合わせ】お手続きの詳細は、ご加入の医療保険者までお問い合わせください。　厚生労働省

「エレンタールってどうよ？」冊子への想い

～ベテラン患者の立場から～

プロジェクトリーダー 布谷嘉浩

今回、IBD ネットワークから上記冊子を発行した。エレンタール仲間 7 人と 10 ヶ月の時間をかけて。

その想いを語りたい。

エレンタールの効果とジレンマ【原点】

エレン（略称）は、主にクローン病の治療薬として認知されているが、飲みにくい等の欠点があり、患者にとっては、ジレンマのある薬（栄養剤）である。

様々な工夫と心理的葛藤の結果、エレンを取得してきたベテラン患者は、寛解の長期維持や入院回避など、エレン効果を実感してきている。

エレンで人生が好転した人も多い。

バイオ治療の登場

夢の新薬バイオが登場した。患者に朗報である。

エレンのクローン病における治療優先順位は確実に落ちることとなったが、患者にとっては、医学の進歩は「有難い！」と実感する一大出来事である。

バイオ治療の限界とエレンタール

残念ながら、バイオ治療では「完治」は望めない。バイオ効果が減ずる等、一部の限界が認められる。

バイオが効かなければ、次のバイオの連鎖は、患者にとって、副作用などの不安を感じる。

一方、エレンと食事療法は見直されてきている。

バイオ治療とエレンの併用で、寛解維持効果が長くなる研究発表がなされている。

そして、ベテラン患者にとって、入院回避のためのエレン重点利用は、社会生活を維持する上での切り札的な存在だ。

エレンタール文化

かつてのエレン全盛期は、患者も医療者も、エレンの心技体（覚悟と工夫と効用）を理解実践し、エレン文化的なもの存したと思われる。

近年、入院短期化と過剰な個人情報保護の壁で患者同士の交流が少なくなり、その伝承が途絶え、エレンを知らない医療者が現れ、医療側の患者指導の困難性も加わって、エレン文化は衰退した。

エレンタール文化、復活に向けて

ベテラン患者の間で「エレン復活の重要性」の声が聞かれ、当該冊子構想は殆どの患者さんから「それは良い！」との熱い賛同の言葉を頂いた。

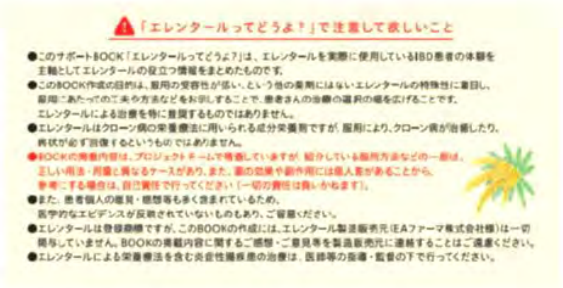
エレンタールチーム

IBDN 内に、チームを結成し、体験談を中心に熱い議論を重ね、デザイン会社にも入って頂いて冊子が完成した。

「エレンタールってどうよ？」の特徴など

・タイトル通り、エレンを強く勧めるものではない。
　人の食欲と美味しいものへの欲求は否定しない。
・エレンは、CD の治療法だが、全て OK ではない。
　また UC にとっては栄養補給の側面がある。
・冊子に IBD に詳しい医療者のコメントを頂いた。
・患者はエレンという治療の選択肢を増やし、医療者へは患者指導の手助けになればの想いである。

「エレンタールってどうよ？」の概要



○「患者による患者のためのサポート BOOK」総ページ32頁、全面カラー、

○主な内容：・IBD 患者の体験談などから＜エレンタール＞をあらゆる角度からの考察

・医療関係者からのコメント　・エレンタール資料室　など

○発行体：IBD ネットワーク「エレンタールってどうよ？」プロジェクトチーム

○デジタル冊子入手方法：IBD ネットワーク HP からのダウンロード可能（無料）

https://ibdnetwork.org/ ⇒ 合同会報・各種資料 DL ⇒ 患者さん向け資料

【閲覧用】 2頁ごとの構成で見やすいです

【印刷用】 1頁ごとの構成で、両面印刷可能でありましたら、印刷後右綴じで冊子になります

★冊子の利用

IBD に悩む患者さんのために作成しました。ご指導頂く医療関係者も対象に考えております。

IBD 患者の治療の選択肢を増やすため、当該冊子を多くの方に読んで頂きたいです。

まとまって実物冊子を注文頂ければ、実物冊子についても、残数のある限り対応を考えております。

○感想・コメント募集：お気づきの点、ご意見などございましたらご連絡ください。

○連絡先、info@ibdnetwork.org （実物冊子希望時は、冊数と送付先とメールアドレスを明記ください）

【冊子を見て頂いた IBD 専門医のコメントから】

・これは臨床で使えそうです。 先生方のイラストもソックリですね。 スタッフで共有させていただきます。

・エレンタール サポートブック、メーカーの資材にどうしてもありがちな、効果効能などを正面から説明する ような硬さがなく、あくまでも患者目線で作成されているところが good です。

他にも、既にたくさんコメントを頂いています。

「IBDream めし」をご紹介します

担当：布谷嘉浩

武田薬品工業株式会社（以下、「タケダ」）は、ホームページ「IBD と歩む」（https://ibd-intheirshoes.jp/workshop/recipe-collection/）で、「IBDream（アイ・ビー・ドリーム）めし」を「5 月 19 日の世界 IBD デー（IBD を理解する日）」に合わせて発表されました。

タケダとエームサービス株式会社（IBD 患者さん向けのレトルト商品「まんぞく君」を開発している給食事業会社）が、管理栄養士や調理師の指導の下、医療系学生団体と共に、「ＩＢＤ患者さんが外食で食べたかった夢の食べ物」をコンセプトとして、レシピ開発をされました。IBD ネットワークは少しだけ、お手伝いをさせて頂きました。

「IBDream めし」は以下の通りです（「IBD と歩む」より一部転載させて頂きました）。
レシピなど詳しくお知りになりたい方は下記サイトにお越し下さい。

「IBDreamめし」レシピ一覧

「IBDreamめし」は、若年層の患者さんが食べたいと願う[ii]、「肉料理」、「揚げ物」、「麺類」、「ご飯もの」、「デザート」の5つのレシピジャンルで作成されました。本誌では、計10点の「IBDreamめし」レシピをご紹介します。

ii 相模女子大学栄養科学部管理栄養学科　山田華月・望月弘彦・石川美紅・入慶田本清美・佐藤さやか・芹沢舞（2018）『炎症性腸疾患児における食に対する意識』

肉料理

ジューシーおいしい
牛かつサンド

セッカル
～色とりどりの～
タッカルビ風

揚げ物

鮭南蛮
彩り野菜と豆腐の
タルタルを添えて

焼きエビクリームコロッケと
唐揚げ風の揚げ物祭り

麺　類

バジルチーズを
溶かして食べる！
米粉のトマトラーメン

おなかもこころも
大まんぞく！
トマトクリームパスタ

ご飯もの

サクサクチキンと
太陽のガーリックライス

とろとろ卵の
和風ロコモコ丼

デザート

豆乳ババロア

富士山ケーキ
もっちりカヌレ仕立て

「IBDステーション」

タケダは、IBDの情報サイト「**IBDステーション　潰瘍性大腸炎・クローン病とここちよく暮らすために**」にて、IBD患者さんのためのおなかに優しいおいしい食事のポイントを、レシピやメニューと共に紹介しています。本誌と併せてぜひご覧ください。

IBD HERO MATCH @NAGOYA に参加して

名古屋 IBD　村瀬　渡

日時：2022 年５月７日（土）11:00～12:30
場所：名古屋市内のホテル
内容：HERO トークイベント & 昼食
　　（日本ラグビーリーグ　トヨタヴェルブリッツ OB 川西智治さん）
主催：ギリアド・サイエンシズ株式会社様（IBD-N 賛助会員）

当初は１月に開催予定でしたが５月に延期となり、さらにラグビーの試合観戦も予定されていましたが、チーム内にコロナ感染者が出たために試合が中止になり、トークイベントのみの開催となりました。

川西さんは潰瘍性大腸炎を発症されてから１０年間も現役選手としてご活躍されました。頑丈な体があってのラグビー選手。体力を維持するためには相当なご苦労があったようです。
ですが、診断されてから病気を受け入れるまでは早く、前向きなお話しをたくさん聴かせて頂きました。

次回はぜひラグビーの試合観戦もしたいですね。

写真中央：川西智治さん

World IBD Day　5/19 姫路城ライトアップイベントを行いました。

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(木)、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、今回で 4 回目となります。

本年度は、ウクライナの IBD 患者が、ロシア軍の侵攻によって満足な治療を受けられなかったり、医薬品を手に入れることができないなど困窮している状況をうけて、同じ世界 IBD デーのイベントに参加していたウクライナの IBD 患者団体『フルライフ』へ患者支援の義捐金を送るための街頭募金活動も行いました。

姫路 IBD の有志によって、姫路城前と JR 姫路駅前で、啓発チラシ・ポケットティッシュ・ウクライナカラーである青と黄色のリストバンド・サイリウムの光るブレスレッドなどを配布し、4 日間で合計 23,129 円の義捐金が集まりました。
義捐金は IBD ネットワークを通じて、ウクライナの患者団体フルライフの口座に送金されました。

姫路 IBD 会員で街頭募金を行いました。

紫色にライトアップされた姫路城(北側)

5/19 IBD を理解する日
『熊本城＆小倉城ライトアップ』

【九州 IBD フォーラム　熊本 IBD】

熊本では ２ 年目のライトアップ。昨年はサクラマチクマモトのみでしたが、今年は熊本のシンボル熊本城も紫にライトアップしました。
日没後、熊本城が薄い紫からどんどん濃くなるのを見ながら、じーーんとしました。
７年前の熊本地震、熊本城はこれまで私たちが見たことの無いくらい無残なことになっていました。それを思うと、勇壮な熊本城が戻り、頼もしく思いました。

「くまもと花博」が開催されていました。
日中は、暑いくらいでしたし、長塀には竹明かりが差し、幻想的でした。たくさんの方が、紫のライトアップを「きれいだね」「幻想的ね」と言ってくれているのを聞いてとてもうれしかったし、これは私たちが、開催してるんですよ！と伝えたい気持ちでした。

【九州 IBD フォーラム　福岡 IBD 友の会】

　ぶっつけ本番で臨んだ５月17日～19 日の３日間。天候には恵まれましたが、この時期は日没がだんだんと遅くなる時期。福岡県北九州市の日没は 19 時 20 分。約２時間半のライトアップとなりました。なかなか思うような色が出せずにカラーフイルムの調整に３日間試行錯誤して、最終日の５月19日には思い通りの紫色にすることができました(^^)/
　小倉城では一つ一つのライトにフィルムを貼る手作業でした。高所(屋上)ではヘルメットを着けて頑張りました！

来年は北九州市難病相談支援センターにも協力を依頼して広報にも力を入れられればと思います。
成果は福岡 IBD 友の会 facebook に３日間の色の変化とともに報告しています。
是非ご覧ください。

福岡 IBD

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
（2022.4.1～2022.6.30）

年	月	日	曜日	内 容	参加者	場所
2022	4	3	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
		9	土	【JPA】2022年度第1回理事会	吉川	オンライン
		10	日	【JPA】2022年度第1回幹事会	吉川・富松・萩原	オンライン
		12	火	【協力】ヤンセン・はたプロ	仲島・萩原	オンライン
		13～	水	【IBDグッズPJ】正会員にマスクカバー等送付	あゆむ	佐賀
		17	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
		19	火	【協力】アッヴィ合同会社　アートプロジェクト打ち合わせ	秀島・布谷・山田	オンライン
				【協力】アッヴィ合同会社　IknowIBDプロジェクト打ち合わせ	岡島・山田	オンライン
		20	水	【会報】合同会報２２年春号発行	姫路IBD	
				【協力】アッヴィ合同会社　IknowIBDプロジェクト打ち合わせ	松村・山田	オンライン
		23	土	【就労PJ】第4回打ち合わせ	安原・仲島・秀島・萩原	オンライン
		24	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
		25	月	【運営】2021年度第4回理事MT	理事6名監事0名オブ5名	オンライン
				【ウクライナ支援】特設ページをHPに開設		
		26	火	【協力】アッヴィ合同会社　IknowIBDプロジェクト打ち合わせ	岡島・山田	オンライン
	5	2	月	【ウクライナ支援】朝日新聞取材、夕刊に掲載	萩原	
		5	木	【企画】IBDを理解する日カウントダウン開始	長廣	オンライン
		8	日	【エレンPJ】編集会議	布谷・山田・松村・村瀬	オンライン
		10	火	【協力】アッヴィ合同会社　IknowIBDプロジェクト打ち合わせ	岡島・松村・山田	オンライン
		14	土	【告知協力】名古屋IBDオンライン医療講演会		オンライン
				【JPA】2022年度第2回理事会	吉川	ハイブリット
		15	日	【JPA】第4回難病の日記念イベント	吉川・富松・長廣	ハイブリット
				【JPA】第18回総会	吉川・富松・萩原・長廣	ハイブリット
		16	月	【JPA】国会請願行動		ハイブリット
		17	火	【協力】アッヴィ合同会社　IknowIBDプロジェクト　プレス発表	岡島・松村	オンライン
		19	木	【企画】姫路城・SAKURAMACHI・熊本城・小倉城ライトアップ	姫路IBD・熊本IBD・福岡IBD	各地
		21	土	【協力】三雲社　CCJAPAN　IBDの日トークセッション	木村	オンライン
		28	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
		31	火	JEED第1回委員会に向けた打合せ	秀島・吉川・仲島・萩原	オンライン
	6	8	水	【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
		12	土	【JPA】2022年度第3回理事会	吉川	オンライン
				【ウクライナ支援】寄付受付用口座を公開		
		15	水	【JPA】国会請願署名が衆参両院で採択		
				【協力】ヤンセン・はたプロ企画打ち合わせ	仲島・萩原	オンライン
		16	木	【エレンPJ】「エレンタールってどうよ？」冊子420箇所送付(20日も)	布谷	布谷自宅
		19	日	【NPO】役員変更届の提出	長廣	熊本
		23	木	【協力】鳥取大学松浦研究室アンケート		
		26	日	【協力】ヤンセン・「#IBDとはたらく私　FREE SESSION」	仲島・萩原	オンライン
		28	火	【意見交換】EAファーマ 意見交換	萩原・布谷・田中・長廣・田村	オンライン

編集後記

いろんなことがあった夏号編集で忘れることのできない事件。2022 年 7 月 8 日。許されざる事件だ。詳細はご存知の通り。いまだに信じられない。生涯忘れることのない出来事になってしまった。政治にはほぼ関心がない自分が唯一親近感を持てた政治家の死去に、心から哀悼の意を表する。この編集が終わるころ、コロナの感染者数も減って、ちょっとは過ごしやすくなるかなと思っていたが、子供たちの夏休みを前に爆発的に感染者数が上がった。やはり「コロナ侮りがたし」だ。
いつになったら収束するのやら・・・・
夏号の編集から本格的に携わることになった。久しぶりの編集で勘を取り戻すのに手間取ったが何とか編集できた。無理しない程度に頑張ってこの夏を乗り切りたい。　　富山 IBD　岡島靖幸