



2024年1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>

2024年

冬号



理事長コメント

新年あけましておめでとうございます。

甲辰（きのえ・たつ）。新しく始めた物事が、龍が天に上るように勢いを増し成長を遂げる年となるはずの 2024 年は、能登半島で起きた地震で幕を開けました。その被害の大きさに言葉を失い、胸が潰れる思いです。被災地の皆様に心よりお見舞い申し上げるとともに、一日も早く安心して過ごせる日々が戻ることを願ってやみません。

2023 年は脱兎のごとく過ぎ去りました。しかしながら、うさぎは前足より後ろ足が長く、坂道を駆け上がるのが得意。なので、条件に恵まれてとんとん拍子に話が進むことを「兎の上り坂」と言うのだそうです。今回の会報は、そんな卯年らしい総会や日本炎症性腸疾患学会学術集会参加の報告など、様々な活動報告を掲載しています。卯年から辰年へ、私たちの活動が繋がって、IBD を持つ多くの仲間たちの夢や希望の一助となっていくように。

（秀島 晴美）

目次

- ・ IBD ネットワーク総会開催報告 2~4
- ・ 難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 発表報告 5~6
- ・ IBD オンラインカフェ 7
- ・ 東北・北海道交流会報告 8~10
- ・ 炎症性腸疾患患者の排便コントロールと生活の質調査について 11
- ・ 日本炎症性腸疾患学会学術集会報告 12
- ・ IBD になったら 10 箇条 13
- ・ 大阪 IBD 漫談記 14~19
- ・ 活動日誌（2023 年 10 月~12 月） 20

賛助会員・助成団体（順不同） 2023 年 12 月末日現在、13 社のご支援を頂いております。ありがとうございます。アツヴィ合同会社さま、EA ファーマ株式会社さま、株式会社 OMAPAN さま、杏林製薬株式会社さま、ギリアド・サイエンス株式会社さま、株式会社グッテさま、株式会社 JIMRO さま、セルトリオン・ヘルスケア・ジャパン株式会社さま、田辺三菱製薬株式会社さま、日本イーライリリー株式会社さま、プリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社さま、株式会社三雲社さま、ヤンセンファーマ株式会社さま



IBD ネットワーク横浜総会に参加しました

大分 IBD 友の会 井上 亨

2023年 11 月19日に横浜市で開催された、NPO 法人 IBD ネットワーク第11回（通算第 29回）横浜総会に参加しました。横浜市で宿泊したことがなかったので、みなとみらい地区や中華街を楽しみにしていました。総会会場に入ると、数年ぶりに会う懐かしい仲間の顔にほっとしました。

会場は横浜市神奈川区のかながわ県民センターで開催されました。横浜駅から徒歩数分の便利な立地でした。総会は会場および電子会議のハイブリッド会議で行われ、出席会は委任、表決権行使、電子会議を含めて正会員 29 会中 29 会の参加でした。

事業報告、決算報告、運営計画、運営予算、運営委員の選任、議事録署名人の選任の議案審議がなされ、すべて満場異議なく承認されました。午後からのイベント企画として次年度に作成・配布を予定している「私のトリセツ就労編」について高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター春名由一郎先生の講演を聞き、トリセツにどんなページがあったらよいかをグループワークで話し合い、グループごとに発表を行いました。

功労者表彰では大阪 IBD の布谷嘉浩さんが永年勤続功労として表彰されました。布谷さんは渉外担当として IBD ネットワークのために尽力いただきました。

総会会場のお世話をいただいた、かながわ CD の皆さま、大変お世話になりました。中華街での前夜祭とても美味しかったです。来年は神戸に決まりました。とても楽しみです。





総会参加者の感想

(いしかわ IBD 結の会 上出 証也)

IBD ネットワークの皆さん、初めまして！ いしかわ IBD 結の会の上出（かみで）といいます。今回初めて総会に参加でき光栄に思います。総会の感想とともにネットワークに対する想いを記したいと思います。

総会に参加してまず感じたのは会自体の自由闊達さです。これまで参加した会合などでは、運営、参加者などの役割が明確に決まっており、ややもすれば双方の対立が生まれがちです。他方ネットワークの総会では参加者が自由に発言し、それをみんなで考えて解決・進行していく。これまで中央―支部―個人といった上下関係を起点とした組織にばかり属している自分にとっては非常に新鮮でした。ネットワークのHPに記載されている「ネットワーク型の組織（上下関係でなく横並びの組織）」を目の当たりにして嬉しく感じました。各患者会の要望や規模はさまざま、そのひとつひとつの思いをくみ取ろうとする姿勢は今後もずっと継続して行ってほしいと思います。

総会の資料にもありますが、数年にわたるコロナ禍などによって各患者会はイベントの自粛・会運営の縮小など困難な状況が続いています。わたしが所属している結の会でもイベント参加者の減少や運営できる人材の不足など、まさに存亡の危機といっても過言ではない状況となっています。

そのような環境下でも患者会を続けているのは「実際に対面で会うことの大切さ」を会の運営側が共有していることです。SNSやWEBなどでいろいろな情報が簡単に手に入るようになってはいますが、実際に相手の顔を見て、話し、相談することの重要性はいささかも減じているものではありません。

ネットワーク総会では各患者会を後押しする次年度施策をいくつか拝見することができました。資金面はもちろんですがノウハウや情報の共有など全国組織の利点を活かしてこれからも患者会の支えとなってほしいと思います。またそのために自分もお手伝いしていく所存です。

これからも一緒にがんばりましょう！

(ちば IBD 稲見)

久しぶりに総会に参加させていただきました。
今回はハイブリッドの開催で、オンラインで遠くの方とも
お目にかかれて一体感があってよかったな、と感じました。

(TOKYO・IBD 安達涼子)

TOKYO・IBD 会員の安達涼子と申します。11 月 19 日横浜で開催された総会に会長代理で初参加させていただきました。これまでオンラインの画面越しにお目にかかっていた方々に直接お目にかかれることは感激でした。役員さん、各製薬会社さん、CC JAPAN さん、グッテさん、支援者さんが熱心に「患者さんのために」活動されていることを心強く感じました。往路は車窓から富士山が見え、そしてたくさんの勇気や希望をいただき帰路に着けました。各地の名産のお菓子も頂き、ありがとうございました。

(福岡 IBD 山田 貴代加)

今回の横浜総会では、『私のトリセツ』というプロジェクトが始動し、またひとつ IBD ネットワークとしての足あとが増えていくのだなあと、期待が膨らみました。かなり久しぶりなメンバーともゆっくり話ができ、更に夜の横浜中華街ということで、豪華なネオンに非日常を満喫することができました。旧友であるかのように、何年も会わなくても再開した途端に冗談を言い合い、ブランクを感じない会話ができる。同じ病気というだけで、いくつものステップを飛び越せるのはほんとに不思議な関係だなといつも思います。

(EA ファーマ 今木 茂)

日頃から疾患啓発や事業活動に関するご指導・ご支援を賜りまして感謝申し上げます。今回初めてリアルでの参加をさせていただきました。ややもすれば製薬企業としての視点が先行してしまうことが多い中で、直接患者会の皆様はもとより多様な職種の皆様と IBD に関する社会的な課題について意見交換をできたことは当社にとっても貴重な場であり、今後の活動へ多くのヒントをいただけたと感じております。微力ではございますが、今後とも皆様のパートナーとして活動させていただければ幸いです。

(かながわ難病相談・支援センター 相原 貴美子)

かながわ難病相談・支援センターでは当事者の方の活動支援として神奈川県内、特に難病連の方たちと連携させて頂いております。全国のこのような活動には私も、また一緒に参加した森も初めてのことであり、皆様の熱に圧倒されました。富松さんにはお声をかけていただき感謝しております。

難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 に参加して

大阪 IBD 共同代表 三好和也

大阪 IBD 共同代表の三好和也です。今年はコロナ禍もある程度収束ということもあり、11 月 19 日実施の「IBD ネットワーク総会（横浜開催）」参加に絡め、永田町にある JA 共済ビルカンファレンスホールで行われた「難病・慢性疾患全国フォーラム 2023」に初めて参加しましたので、その感想をまとめたいと思います。

第一部では、各難病患者会からそれぞれの課題と要望等のお話。

日本 ALS 協会からはドラッグロス・ドラッグラグの問題、一日でも早く保険適用による薬を患者の手元へ。

有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会からは小児期～大人への移行期医療問題、理想の移行期医療の形の提言。

CDKL5 遺伝子欠損症患者家族会からは希少疾患だからこそその問題、少なすぎることの壁、多くの方に知ってもらい研究が進み治療の扉が開かれることへの期待。

第二部では、難病法・児童福祉法 5 年見直しの総括として、

ASrid から難病対策見直しに対する評価アンケート結果とそれに基づく残された課題等の抽出。

JPA から難病法の 5 年見直しの総括として、その理念・見直しポイント・附帯決議の意義・地方行政と患者会の連携の必要性。

難病のこども支援全国ネットワークから見直し後に残る小児慢性特定疾患の課題とその解決提言。

第三部では、難病・慢性疾患患者の就労課題について、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター研究部門の、春名由一郎氏・大竹祐貴氏・野口洋平氏より、難病患者の就労困難性に関する調査速報を提示いただき、それに関するディスカッション。メンバーは JPA の吉川代表理事・大阪難病連の大黒氏・IBD ネットワークから秀島理事長、大阪 IBD としては 3 名とも縁深い方々で親近感もありつつ！！最後にアピール採択を持って終了でした。

こうして、実施内容の項目を羅列するだけでも課題は多岐に渡っており、難しい課題が山積していることを実感。それぞれのテーマではかなり深掘りもされており、ここには書ききれませんが、中・長期的・継続的に課題解決に向けて活動が必要と感じた次第です。色んな立場の色々なステークホルダーが、うまく連携し機能し先を見据えて、大きな視点で活動することが求められているのだらうと思います。

自分自身、当事者としてイチ患者会を主催させていただいている身として、この先、どう活動していくのか？考えを整理するキッカケになった今回のフォーラムでした。

IBD-NIIGATA 滝沢 皓晶

生身では久しぶりにお会いする同病者の方。
その他多くの患者さんやご家族、関係機関の皆さんの話を聞き、多くの共感や新しい気づきがあった。

『希少難病は稀だが、希少難病患者は大勢いる』

同じ難病患者として難病に対して何ができるか。
色々考えさせられた会であり有意義な時間でした。





第 2 回目となる IBD オンラインカフェ。今回は、日ごろ皆さんが食べている『IBD でも食べられる、おなかにやさしいご当地おやつ』を紹介してもらい、味自慢やご当地ならではのローカルトークを披露していただきました。なかでも、北海道では誰もが知っている、IBD 患者にとって困った時の栄養源の『ベこもち』には一同テンションが上がり、一度は食べてみたいと、お取り寄せサイトを即検索していました。

開催に合わせて参加者にお送りした、運営メンバーいち押しの熟成番茶も好評でした。



後半は薬のこと、主治医のこと、ここだけの話などなど、和やかで、笑顔いっぱいのカフェになりました。

最後に、各患者会の PR もして、次回もまた会いましょう！と約束をしました。

【運営メンバーからの感想】

■2 回目となる IBD オンラインカフェ、参加者は少人数でしたが、その分お話が聞けて良かったです。ご当地おやつ、知らないものばかりだったので、取り寄せて食べたくなりました(笑) (IBD 宮城 大坪)

■気になるお菓子ばかりで、何月なら旅行行けるかなあって考えちゃいました。治療や先生のお話もできて、盛りだくさんな交流会で楽しかったです。(北海道 IBD 小野寺)



■少人数でしたが、楽しみながらお話しが出来て大変良かったです。ご当地おやつを聞いていたら、旅に出たくなりました。聞いたことのない新薬や病院話しに盛り上がりました。(北海道 IBD 土井)

■おやつ自慢から始まったので、はじめから楽しい雰囲気になりました。子どものころに食べていたどら焼きを求めて、久しぶりに実家近くの商店街を歩き、懐かしさにジーンと来ました。皆さんの力説ぶりが、ご当地への愛を感じました(^_^)

(福岡 IBD 友の会 山田)

主催：北海道IBD
炎症性腸疾患友の会 (IBD宮城)
九州IBDフォーラム福岡IBD友の会

後援：NPO法人 IBDネットワーク
<https://ibdnetwork.org/>

東北・北海道エリア交流会報告

東北・北海道エリア担当 IBD ぶくしま 高崎

開催日時：2023 年 10 月 14 日（土）14：00～17：00 開催場所：トークネットホール仙台（宮城県仙台市）

参加者：IBD 宮城・8 名 北海道 IBD・1 名 いわて IBD・1 名 IBD ぶくしま・4 名

【各患者会の近況報告】

IBD ぶくしま

会員数は 20 名前後を推移。会合は年 2～3 回程度

（しばらくの間、コロナで活動自粛していたが昨年より徐々に再開）年会費は年 1000 円だがここ数年は徴収なし。

県からの交流会支援金が 3 万円程度入るので十分にまかなえていた。

IBD 宮城

会員数 46 名。難病相談会を開催していたがコロナで休止中。

交流会はコロナの影響で ZOOM にて実施（月 1 回の頻度で開催）していたが 5 月より対面での交流会へ戻し行っている。

年会費はコンスタントに納入されるが、交流会への参加率は低い。

北海道 IBD

会員数 290 名（以前は 600 名を超えていたが徐々に減少）年会費徴収率

は 100%だが、交流会への参加率は低い。

医療講演会はコンスタントに実施している。

立会 30 年になるが役員の高齢化が進み後継者不足が深刻。

いわて IBD

会員数 25 名（立会時は 50 名）

年会費の徴収率は高い。交流会へは、決まった人しか参加せず参加率は低い。

役員の高齢化が問題。とにかく患者会を閉ざさない事が目標。

IBD NIGATA（新潟） 欠席患者会は通常通り活動中
こまち IBD（秋田） 欠席（休会中）



【患者会から患者会への質問（アドバイス）】 IBD ふくしま ⇒ 北海道 IBD

Q：保健所から派生した患者会なので、医療講演会開催するときに病院関係とのつながりがなく、どのようにして講演を依頼したら良いのかアドバイスをお願いします

A：北海道は5つの病院のトップとパイプを持っている

CC JAPN の大竹さんに紹介してもらう方法もあります。

IBD ふくしま ⇒ 北海道 IBD

Q：医療講演会の開催にこぎつけても保健所の協力が得られず案内を十分に発送することができなかった。

A：郵送費の問題で協力はしてくれないと思われる。切手を貼った状態なら協力するかも？北海道 IBD ⇒ IBD 宮城（参加者へ）

Q：患者会の存在は何処で見つけた？

A：①発症してからネット検索してHPを発見した

②医療講演会に出席して存在を知った

③入院して同じ病室の同病者から情報を得た

【参加者からの悩み疑問】

Q：短腸症候群の治療について、レバスティブ皮下注射の針が痛い

A：その時によって痛い場合と、痛くない場合がある。神経に当たらない場所見つける（経験しかない？）

【参加者の病歴紹介、経験談、疑問など】

① 医大で診療科間の繋がりが薄いので IBD からの合併症としての診断が遅い（宮城）

② 大病院で主治医の転勤で治療方針が変更され戸惑う（宮城）

③ そもそも医大が存在しない（福島）

④ 主治医が個人医院なので治療方針の相談がしやすい（福島）

⑤ レミケード、ヒュミラ使用時、アナフィラキシーショックで驚いた（宮城）

↑ 抗ヒスタミン剤使用した？

⑥ レミケード、ヒュミラ使用した場合、いずれ離脱する事はできるのか疑問（福島）

⑦ 障がい者年金がなかなか支給されない（宮城）

↑ 国民年金（課税）と障害者年金（非課税）の選択は重要

⑧ 薬の流通で不足している薬品が出ている（ヘパリンロックなど）

⑨



【その他、情報など】

- ① 指定難病の中でCDはヒュミラ、レミケードなど薬価が高いので補助の金額が高い
(北海道)
- ② ヒュミラは効くけどレミケードは効かない それは生物学的製剤だから
※生物学的製剤は品質にある程度のばらつきがある(一律の品質ではない)

【課題(問題提起)】

最近、ペントサなどの医薬品が入手できない事例が起きている

↑原因①

ジェネリック医薬品がシェアを伸ばしていたが品質問題を発生させ業務停止

↑原因②

ジェネリック品にシェアを奪われた先発の製薬会社はすでに業務縮小

↑結果

ジェネリック品は入手できず。先発品も品薄で入手困難。

↑どうする？

裏技① 日ごろから先発品も定期的に指定して処方してもらい生産量を安定させておく。

裏技② チェーン店の薬局なら店どうしの流通があるので欠品のリスクは小さい。

【次回開催予定地】

開催場所：岩手県内(盛岡市内を希望) 開催日：2024年内

趣旨：「いわてIBD」患者会活性化を期待

【感想】

久々に対面での交流会開催となりました。(何年ぶり??)

交通の便が良い。懇親会も行き当たりばったりでできる。

ビジネスホテルも多いので宿泊にも困らない。との理由から仙台での開催を「IBD宮城」にお願いした。

その甲斐あって交流会もスムーズ、懇親会への移動もスムーズ、もちろん懇親会も楽しく親交を深める事ができた一日でした。(都会は違う!) IBDふくしま 高崎



第 14 回 日本炎症性腸疾患学会学術集会に参加して

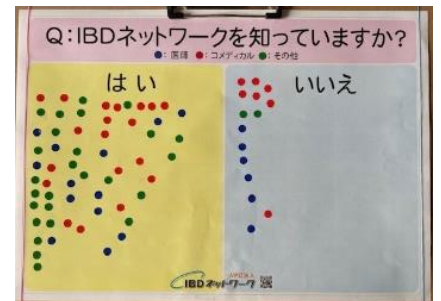
2023 年 12 月 1 日（金）2 日（土）に、シーサイドホテル舞子ピラ神戸において開催された第 14 回日本炎症性腸疾患学会学術集会に秀島理事長（佐賀 IBD 縁笑会）、前川さん（名古屋 IBD）、松村（大阪 IBD）が参加し、IBD 患者会としてブースの設置も行ったので報告します。

学会のテーマは、「内科と外科の架け橋～最適な IBD 治療の連携を目指して～」でした。

朝 8 時からモーニングセミナーから始まり 4 会場でシンポジウムやパネルディスカッションなど発表が夕方まで行われました。少し難しい内容なども多々あり頭パンパンでしたが、渡辺憲治先生（富山大学）の「IBD 診療における患者医師間のコミュニケーション：エビデンスより大事かも!？」という発表では、IBD ネットワーク患者会ブースのご紹介を口頭でいただき、IBD ネットワークのスライドを用意させてご紹介いただきました。朝一からのサプライズで、目が覚めたのと感動でした。これは地道に患者会活動を行っている、地域の患者会（富山 IBD）の尽力のたまものですね。感謝です。講演が終わって、先生にお礼とご挨拶を秀島理事長としました。



ブースの設置では、「IBD ネットワークを知っていますか?」というアンケートを実施しました。参加者 72 名 はい：57 名（内訳 医師 12 名、コメディカル 19 名、その他 26 名）いいえ：15 名（内訳 医師 6 名、コメディカル 7 名、その他 2 名）でした。予想を超えた「知っている」という反応にうれしいやら、また知らない方に知っていただく機会を持つことができました。



5 月 19 日の IBD を理解する日の啓発運動で作成したマスクカバーと付箋も好評でした。



協賛企業の方とも名刺交換をして、交流することもできました。またご家族の方が IBD で悩みを持っている方もブースに立ち寄っていただけました。

これからも患者が参加できる学会を目指して、活動していこうと思います。（松村 依美子）



「炎症性腸疾患患者の排便コントロールと生活の質調査」を総会でプレゼン

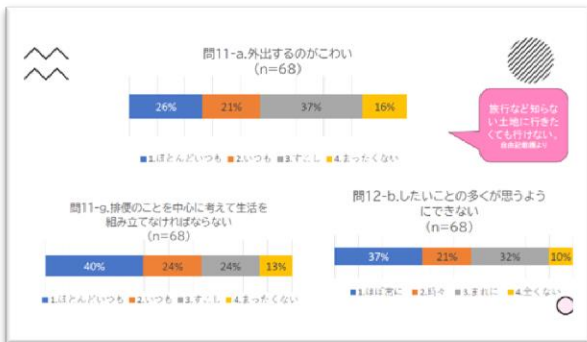
NPO 法人 IBD ネットワークの皆さんにもご協力いただいた九州 IBD フォーラム QOL 向上委員会のアンケート調査報告及びプレゼンテーションを去る 11 月 19 日横浜で開催された IBDN 総会でさせていただきました。

九州 IBD フォーラムは九州の 6 県 7 患者会の集まりで様々な活動を一緒にやっています。

私たちの生活を大きく制限する便漏れの症状は、その対処法でもあるパッドが「働く」「学ぶ」世代の患者が使いやすいものがなく、苦労されている方も多いと思われます。

【課題】

- ・現在ある便漏れパッドは、働く（あるいは学ぶ）IBD 患者のニーズにあわない
- ・代替用品では漏れや臭いに対応できない
- ・生理用品は男性は買いづらい
- ・女性でも閉経後だと生理用品は買いづらくなる
- ・尿漏れ用品を買うのは若い人ほど抵抗がある
- ・年齢が上がると便漏れ・尿漏れの両方が起きてくる



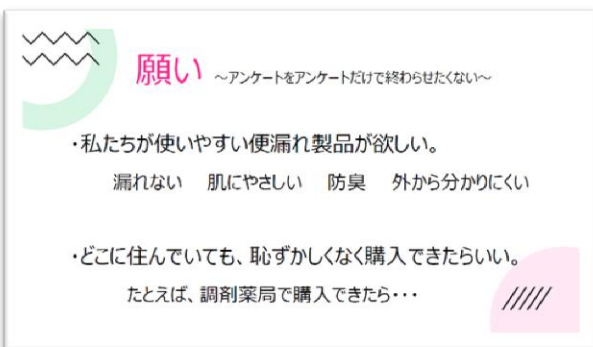
今回の 283 名のアンケート調査では、便漏れの症状があることで、様々な生活場面で困難を抱えていることや精神面への影響が強く示唆されました。また、相談できない人も多くいることが分かりました。

今後は、この調査結果をもとに、課題解決に向けてできることを模索していきたいと思っています。

課題解決は私たちだけでは難しい面が多々あります。便漏れの症状を抱える患者が少しでも生活が送りやすくなるための方法を一緒に考えてくださる方、九州 IBD フォーラムまで、ご一報ください。

(九州 IBD フォーラム 秀島)

kyusyuidb.qol@gmail.com



IBD になったら 10 箇条

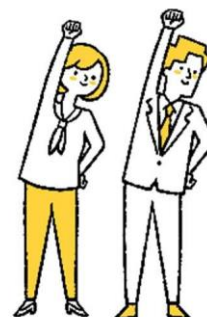
大阪 IBD 共同代表 布谷嘉浩

1. IBD 専門医にかかりましょう。より良い治療がありますよ。
2. 100% 完治を求めるとしんどいぞ。ほどほど満足もありかな。
3. 寛解維持が目標だ。疲れたら、休みましょう、寝ましょう。
4. ストレスが最大の再燃要因。気づいたら、逃げるのが一番かも。
5. 患者仲間は、病気を本音で語り合える同級生。作りましょう。
6. 日本の医療は世界一。医療の立場も考えて、上手にお付き合い。
7. 驚くほど医学は進んでいる。10 年たてば大違い。希望がいっぱい。
8. 就職は自分の希望が最優先、それから病気のことを考えましょう。
9. 恋愛・結婚・出産も出来ます。でも、告白しないと進まない。
10. 病気は、学ぶ事がたくさん。前向き思考で笑顔の人生を送りましょう。



出典 布谷オリジナル、高校生で発症して 45 年、患者会歴 37 年の言葉

医者にかかる 10 箇条（出典 NPO 法人 ささえあい 医療人権センター COML）をヒントに IBD について語りました。みなさんも考えてみたら如何ですか？ そんな知恵の交流が「患者会」ではなされています。





大阪IBD漫談記

みんなのアイデアを大募集!

ボトルタイプ製造中止の背景推理と患者の思い

① エンターールボトルタイプが販売中止

theme



アンタ、知ってる? ボトルタイプのエンターールがなくなるらしいよ

えっ、慣れ親しんだボトルなくなるん!?



もう、工場では作ってへんみたいやわ。令和5年12月をめどに販売中止やて

ほな、もうすぐやん! 一大事やん!



でも、昔からあるアルミ袋入りのタイプは残るねんて。自分で水に溶かして作らなあかんけど



いちいちエンターールを作るの面倒くさいなあ! 毎回、水筒の手入れもしないとあかんから、ホンマにめんどい話やで! しかも、それが毎日毎日続くのは… さすがにめんどいなあ~

何言うてんの。私は毎日、食器洗いしてんねんよ!!



あー、そうでした。すまん。すまん。いつも、ありがとう。でも誰がしても、面倒が増えるのはかわらんなあ (女の人はどこに爆弾があるか、かわらんなあ)



2

ボトルタイプが 製造中止に至った理由を考える

theme

そもそも、なんでこうなったん？



製薬会社のHPには、SDGsが理由と書いてあったわ



「何や、そのエスディーなんとかって？」

知らんの？ SDGsって、持続可能な開発目標のことやん。
プラスチックごみを減らして環境保護に貢献しようとしてはるみたいやわ

それは大事なことやけど、そのしわ寄せが、
患者に来るのはかなわん(困った)わあ…



それとボトルは、製造・運搬でコストがかさむみたい。企業は慈善団体では
ないから当然利益のこともあるわ。自社工場停止までしたんだから、
エレントールボトル中止は、企業にも苦渋の選択だったかもしれへんわ

製薬会社が潰れてもうたら、エレントール自体がなくなるかもしれへんもんな



それこそ、えらいこっちゃやん



3
theme

繰り返し使える リユースボトルを無償提供

エレンタールは、大元の製薬企業の世界に誇るアミノ酸技術を駆使して作られたもので、これまでに多くのクローン病患者を救ってくれたんよね



そこは製薬会社さんには、ホンマ感謝やな！



今回、新しく、デザイン性の高い、再利用できるリユースボトルを無償提供してくれるようよ
これが、良く出来ていて、結構使えそうやと聞いたわ



それはえーこっちゃ。前の溶解ボトルはデザインもなにもなかったからなあ

その点、製薬会社さんも頑張ってくれてはったんよね



4 theme

エレンタールは 昔から患者の強い味方

エレンタールに慣れたベテラン患者ほど、最強のバイオ治療をしても、エレンタールを続けている人は多いわよ



そうなん？で、なんでなの？



そら、エレンタールを併用することで、元気な状態が長く続くことを体感しているから。クローン病は治らないけど、働ける人は多い。元気の維持が肝心なんやわ



ほー

お医者さんの研究データでも、エレンタールの元気継続を証明してるわ



詳しくは、エレンタールへの熱い想いを語る『エレンタールってどうよ』を見てえな。
大阪IBD (<https://osakaibd.xvoj.com/>)か
IBDネットワーク (<https://ibdnetwork.org/>)のHPで無償閲覧できるから！



ほな、さっそくチェックしてみるわ！

5

どんな状況でも 前向きな患者の心意気

theme

ボトルタイプがなくなること、患者会で反対運動はないん？



それが、患者さんから、その声はほぼ聞かれなかったんやわ



なんでやのん？不便になることがわかっているのに

そこやねん。なんでやろ、と自分なりに考え続けたんやけど、難病指定されているクローン病患者で、エレンタールまでする人は、無駄な反対運動より、**厳しい現実も受け入れて、賢く強く生きる人たち**やからと



みんながそうではないとも思うけど、何だか、ちょっと悲しいところもあるわね



だから…俺がこの漫談でボヤいとるんやんか！

で、結局、何が言いたいん？

エレンボトルがなくなって不便さが増すのは、受け入れるしかない現実や。でも、それは許容範囲で、エレンタールの元気維持効果は変わらへん。患者は難病指定という辛い現実**にこれまで向き合ってきた。その心意気でこれからも頑張ろう**というこっちゃ。たくさんの仲間もおるし、一人やない！



ベタな答えやね。でも、それが人生なのかもしれへんわね



6

エレンタール服用に関する 独自の工夫を大募集

theme

アルミ袋時代からエレンタールになじんできたベテラン患者はみんな作り方から保管・廃棄方法まで手間を省いたり、美味しく飲んだりといった色々な工夫をしてきてるねん。



へー、それ、私も知りたいわあ！

わしはもちろん、他の人も独自のアイデアを持ってると思うねん。そこで、みんなから知恵をいただいて、大阪IBDのHPで紹介しようと考えてるねん。



患者が患者を助ける構図ってわけね！その考え、素敵やわあ！



というわけで……

● エレンタール ●

あなたの「ちょっとした工夫」を大募集！

○下記Googleフォームにお送りください。(株式会社 GoodTeのサイトへ)



こちらの
QRコードから！



写真も
イラストも
添付OK

○こちらへのメールもOKです。(大阪IBDサイトへ)

メール送信先・お問い合わせ：osakaibd@xvoj.com



○件名：エレンタールアンケート ○記載事項：「お名前(ニックネームOK)」 「エレンタールのちょっとした工夫・アイデア」

○募集期限：2024年3月末日

○頂いたアイデアは厳選した上で、大阪IBDのHP (<https://osakaibd.xvoj.com/>) と株式会社グッテのHP (<https://goodte.jp/>) に、**順次掲載**の予定です。

※プライバシー部分には配慮した形で掲載します。※大阪IBDは、株式会社グッテと共同で上記企画を行っております。



NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2023.10.1~2023.12.31)

年	月	日	曜日	内容	参加者・主管	場所
2023	10	1	日	【告知協力】アート作品コンテストの受賞作品発表	アツヴィ合同会社	-
		4	水	【告知協力】IBD啓発ポスター発表	EAファーマ株式会社	
		10	火	【渉外】ギリアド・マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問第7回MT	布谷・秀島・萩原	オンライン
		13	金	【会報】2023年秋号発行	大阪IBD	オンライン
		14	土	【エリア】北海道東北エリア交流会	北海道・岩手・宮城・福島14名	仙台
		15	日	【運営】2023年度第1回理事会	理事10名・オブ1名	オンライン
		29	日	【運営】HP更新作業委託継続	-	-
	11	1	水	【総会】2022年度総会開催案内発信	-	-
		2	木	【告知協力】第17回IBD教室	戸畑共立病院	ハイブリット
		5	日	【後援】第2回IBDオンラインカフェ(北海道・宮城・福岡共催)	7名	オンライン
				【学会】第2回学会PJミーティング	山田・山下・岡島・前川・布谷・松村・秀島	オンライン
				【総会】2022年度総会資料発送	萩原	-
		8	水	【運営】総会2部イベント打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
		9	木	【告知協力】IBDとはたらくプロジェクト「働くことが楽しくなるイベント」	ヤンセンファーマ・IBDネットワーク	オンライン
				【運営】横浜総会運営打合せ	富松・平野・萩原	オンライン
		11	土	【エリア】関東甲信エリア交流会	吉川・稲見・田中・藤岡・鶴沼・平野・富松	オンライン
		12	日	【学会】第3回学会PJミーティング	山田・山下・木村・岡島・布谷・松村・秀島	オンライン
		14	火	【会計・事務】賛助会員・協賛募集打合せ	梅澤・萩原	オンライン
		16	木	【運営】総会2部イベント進行役打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
		17	金	【会計・事務】賛助会員・協賛募集企業訪問	梅澤・萩原	都内
		18	土	【JPA】難病・慢性疾患全国フォーラム2023(秀島理事長・吉川理事登)	吉川・秀島・山田・萩原・滝澤・三好・上出・長廣・前川	ハイブリット
		19	日	【運営】第11回(通算第29回)横浜総会	正会員29名賛助会員9社、54名	ハイブリット
		20	月	【会計・事務】賛助会員・協賛募集企業訪問	梅澤・萩原	都内
		22	水	【難病】難病対策委員会傍聴	萩原	オンライン
	24	金	【NPO】事業報告書/法人市民税減免申請書の提出	長廣	熊本市	
	28	火	【就労】三雲社様と打ち合わせ	森田・仲島・秀島・萩原	オンライン	
			【告知協力】難病講演会「炎症性腸疾患 食生活のポイントと病気との向き合い方」	平塚保健所秦野センター	ハイブリット	
	30	木	【学会】患者会ブース設営準備	松村	神戸市	
	12	1~2	金土	【学会】第14回日本炎症性腸疾患学会学術集会出展、片づけ	秀島・松村・前川	神戸市
		2	土	【JPA】JPA第5回理事会	吉川・山田・富松	オンライン
3		日	【JPA】JPA第34回幹事会	吉川・萩原・秀島・山田・富松	オンライン	
9		土	【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン	
11		月	【学会】理事報告と振り返りミーティング	山田・山下・木村・松村・秀島	オンライン	
13		水	【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン	
17		日	【渉外】GHLFとの懇談	木村	東京	
23		土	【後援決定・告知】市民公開講座「炎症性腸疾患市民公開講座inSAGA」	-	-	
24	日	【取材】共同通信社より難病患者の災害時対応について	木村	オンライン		

「編集後記」年末娘が第2子を出産し帰ってきたので、孫の遊び相手をしながら何とかまとめられたかなと思います。正月に能登半島地震や航空機衝突事故など衝撃的な出来事が起きました。災害や事故は他人ごとではないと思います。(大分IBD友の会 井上)