

IBDを理解する日 2024イベント紹介

2013年、日本でこの日を「IBDを理解する日」に制定されてから、様々な団体で関連イベントが開催されるようになってきました。その狙いは、増え続けるIBDを持つ人が、就学・就職・就労などの場面で直面する「IBDが知られていないことによる不便・不都合」をなくすことです。

2024年は、新たに大阪城がシンボルカラーであるパープル染まります。また患者会だけでなく、企業も様々な工夫した取り組みを予定されています。参加型のイベントもありますので、興味のあるものに参加されるもよし、WEB公開情報をご覧ください。いただければ幸いです。

IBDネットワークでは恒例のカウントダウンも始まります。



この間の取組履歴

	日本のイベント	関連グッズ	ライトアップ
1990	欧米23カ国のIBDの患者会と、世界消化器病学機構が世界会議。5月19日をWorld IBD Dayに制定。		
2013	記念日制定イベント(東京)		
2014	プレス発表、イベント(東京、大阪、福岡)		JAPANロゴマーク制定
2015		オリジナルポスター	
2016	新聞広告	Tシャツ、マフラータオル、バッチ(熊本IBD)	
2017	FBでカウントダウン(以後毎年)		
2018	トイレ掃除イベント(熊本IBD)		姫路城ライトアップ(以後毎年)
2019	トイレチェック(東京)	クリアファイル	
2020			
2021	就労支援イベント、メディアセミナー	マスクケース	熊本サクラマチライトアップ(~2022)
2022		マスクカバー	熊本城・小倉城ライトアップ(以後毎年)
2023		オリジナル付箋	熊本大学病院ライトアップ

2024年の取り組み

実施団体・社名 担当者	大阪IBD 三好	福岡IBD友の会 水口	熊本IBD 長廣	熊本IBD 長廣
今年の取り組み	大阪城ライトアップ	小倉城ライトアップ	熊本城ライトアップ	熊本大学病院 時計塔・プロムナードライトアップ
URL	なし	なし	なし	なし
趣旨	5/19「IBDを理解する日」大阪城ライトアップイベント(IBDとは難病である潰瘍性大腸炎とクローン病のことです)と題して、大阪城をテーマ色である紫にライトアップします。 ★訴求テーマは3つ ○IBDを知ってください。 ○IBDを応援してください。 ○IBD患者さん、大丈夫です。	北九州のシンボルである小倉城を今年もIBDカラーである紫にライトアップすることで、市民・観光客にIBDへの関心を高めてもらう	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昨年に続き熊本城をIBDカラー(紫色)にライトアップします。	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昨年に続き熊本大学病院をIBDカラー(紫色)にライトアップします。
内容・プログラム	理解していただきたい内容を新しいデザインでチラシ(A5判)を作りクリアファイルに入れて配布する。			
開催について	後援・協力を声掛け。 (大阪市は決定・大阪府も打診中)	2024難病の日啓発イベント『北九州発！難病って知っとお？』の一環として開催。		
日時	5月19日 日没~22時	5月16日~19日	5月19日 日没~22時	5月20日~22日 日没~23時
参加方法	対面	なし	なし	なし
申込方法	なし	なし	なし	なし
申込アドレス	なし	なし	なし	なし
申込締め切り	なし	なし	なし	なし
備考	チラシ制作に併せて、Tシャツ・のぼり・横断幕もオリジナル作成予定 広報方法等も検討中	北九州市広報紙HPへの事前掲載依頼、マスコミへ宣伝依頼	熊本市広報誌、HP等への事前掲載依頼	熊本市広報誌、HP等への事前掲載依頼

IBDネットワーク合同会報 2024年4月発行

実施団体・社名 担当者	NPO法人IBDネットワーク 山下(広報担当)	NPO法人IBDネットワーク (広報・エリア担当)	NPO法人IBDネットワーク 木村(特任理事)
今年の取り組み	オリジナルクリアファイルの普及	IBDの日カウントダウン	5/19 IBDの日の集い×RDD IBD
URL	なし	https://ibdnetwork.org/	なし
趣旨	より多くの人に私たちのことを知ってもらう	IBDの日カウントダウンによりおおくの方に参加、また見ていただくことで周知を図る	5/19「IBDを理解する日」に2024RDDテーマ「であい」が「めぶく」にちなみ、全国の仲間が東京に集い、交流を深める。
内容・プログラム	『IBDを理解するの日』に合わせオリジナルクリアファイルを普及する	『IBDを理解するの日』に向け5月1日より当法人フェイスブック(FB)にて患者・家族・支援者の参加でカウントダウンを行い、盛り上げます。	5/19のイベントなどをYouTubeにて配信(予定)するとともに、後半には全国のライトアップイベントをパブリックビューイングする
開催について		イベント等での集合写真を事務局に送って頂き、事務局にてカウントダウンを追記し、フェイスブックに投稿します。	
日時		5月1日～19日	5月19日(日)PM(時間は調整中)
参加方法	なし	なし	対面・オンライン中継
申込方法	なし	下記アドレスに付箋の写真を投稿するか、上記URLより直接メッセージ投稿	なし
申込アドレス	なし	19may@ibdnetwork.org	なし
申込締め切り	なし	メッセージ受付:4月1日から末日。	なし
備考			



←昨年のオリジナルグッズ
付箋で沢山のメッセージが届きました

カウントダウン写真 ⇒
日付は事務局で入れます



実施団体・社名 担当者	ギリアド・サイエンス株式会社 伊藤なつき	ギリアド・サイエンス株式会社 伊藤なつき	株式会社JIMRO 応用開発部・細井
今年の取り組み	「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」冊子化のニュースリリースを配信。	「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」冊子化し、医療施設などで配布。	IBD患者さん向けサイト「みんなの潰瘍性大腸炎の広場」と「みんなのクローン病の広場」の更なる充実
URL	https://www.gilead.co.jp/	https://www.gilead.co.jp/	https://ibd-hiroba.jp/uc/
趣旨	「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」の冊子化に関するニュースリリースをメディアへ向けて配信。	潰瘍性大腸炎と診断されて不安な気持ちになる患者さんへ向けて、多くの患者さんが持つと思われる質問と回答を漫画化し、情報提供することで、患者さんの気持ちの在り方や、生活の在り方を後押しする。昨年制作した本漫画を冊子化し、医療施設などで広く活用してもらう。	IBDを楽しく分かりやすく学べる情報の発信
内容・プログラム	「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」冊子化に関するニュースリリースを前にも、メディアへ向けて「世界IBDデー」を前に配信。配信は、5月17日(金)を予定。	潰瘍性大腸炎への正しい理解を促進するために昨年制作した「マンガで分かる！潰瘍性大腸炎患者さんのよくある質問」を冊子化し、医療施設などに配布予定。冊子サイズは、A5変形を予定。	IBD患者さん向けサイトのコンセプトは「楽しく分かりやすく学べるサイト」で、患者さん向けレシピ、Q&A、エッセイなどを掲載 1～2分の動画(レシピや運動)で分かりやすく、4コマ漫画を取り入れたQAやエッセイ形式の体験談から楽しく学べるサイトを心掛けています。
開催について			
日時	5月17日	5月17日～	レシピとQ&Aを中心に月2回程度更新予定
参加方法	なし	なし	なし
申込方法	なし	なし	なし
申込アドレス	なし	なし	なし
申込締め切り	なし	なし	なし
備考			

IBDネットワーク合同会報 2024年4月発行

実施団体・社名 担当者	EAファーマ株式会社 佐藤・倪・今木	EAファーマ株式会社 佐藤・倪・今木	EAファーマ株式会社 佐藤・倪・今木	EAファーマ株式会社 佐藤・倪・今木
今年の取り組み	本社ビル1階入り口にツリーを飾り、パープルリボンを本社ビルで働く方に飾ってもらいイベントを実施する。	福島事業所にてIBD疾患啓発活動を実施する。	若年層IBD患者様および教育関係者との共同化オンラインセミナーを開催する。	若年層IBD啓発冊子を公立小・中・高校への配布活動
URL	なし	なし	なし	なし
趣旨	EAファーマ本社のある住友入船ビルで働く会社の方およびEAファーマ福島事業所の社員にIBDのことを知っていただくために、IBDデーに啓発活動を行う。	一般の方々には、IBDについての知識や理解、また、関心を持っていただくためのIBD啓発活動を行う。	若年層IBD疾患に関する憂慮に対する深い理解やより良い憂慮解消のための課題設定につなげる。	小児のIBD患者は年々増加傾向にあり、成人に比べ重症例が多いとされている。この状況の中、「IBD」の疾患や特徴をより多くの学校関係者に理解していただく。
内容・プログラム	住友入船ビルで働く方にIBDのことを知っていただくために、ビルの1Fの入り口にIBDを紹介する看板を設置するとともに、クリスマスツリーにパープルリボンを飾っていただき、IBDの啓発を行います。そして、リボンを飾っていただいた方々に「5.19 World IBD Day」のトートバッグを差し上げる	検討中	若い世代のIBD患者様から、IBDを発症した時の心境、周りの人の関わり方、発症前後での生活の変化、学校生活などに関する喜怒哀楽をご講演いただきとともに教育関係者とのディスカッションを行う。(事前質問による質疑応答あり)	日本学校保健会様を通じて、約4万部の若年層IBDに関する疾患啓発冊子を7月上旬に公立小・中・高校への配布を検討している。
開催について				
日時	5月13日(月)～19日(日)	4月中	5月17日(金)	7月上旬
参加方法	対面	対面	オンライン	対面
申込方法	なし	なし	なし	なし
申込アドレス	なし	なし	なし	なし
申込締め切り	なし	なし	なし	なし
備考				

実施団体・社名 担当者	Celltrionグループ	武田薬品 西出健一・石橋さゆり	ヤンセンファーマ(株) 杉/村崎
今年の取り組み	特設サイト、ソーシャルメディアを通じたIBD診療へのアクセスに関する課題提起と世界的情報配信	市民公開講座	IBDとはたらくプロジェクト:情報発信
URL	作成中	登録フォーム完了後、登録メールアドレス宛に配信	https://www.ibd-life.jp/project/hataraku/worksickbalance.html
趣旨	IBD診療とIBD患者さんの医療アクセスの課題について認識を高め、患者さんが、世界中どこに住んでいても、自分のライフスタイルに適した最適な治療が受けられる世界を目指す。	IBD患者さんがライフイベントで悩みを抱えられることがある『出産・育児』や『就労』に関するテーマを取り上げ、講演による知識やディスカッションにて体験を共有することで、解決策に繋がる機会を提供する。 また医療関係者のみならず患者さんやそのご家族、社会からの発信とリレー形式でトーンを渡すことにより～紡ぐ～というメッセージを合わせて発信する。	「ワークシックバランス」という考え方のもと”病気があっても自分らしくはたらくことをもっと当たり前に”をビジョンに掲げ、様々な活動を展開
内容・プログラム	世界では①医療インフラ、②各国の医療制度や治療ガイドラインの違い、③高額な医療費などが原因で適切な治療をIBD患者さんへ提供出来ない国々が多くあります。 このようなIBD診療へのアクセスの課題を世界全体で考える為、特設ページを通じて具体例、課題提起、解決への取り組みなどの情報を全世界へお届けします。	①Opening-ceremony ②自分らしさを大切にしたいライフスタイル～出産・育児を考える～ ③IBD患者さんの健康管理と仕事の両立 各セッションにおける医療関係者からの講演と患者さんを交えたディスカッションやクロストーク	昨年実施した就労関連イベントのレポートおよびハイライト動画等を配信します
開催について			
日時	5/19～公開予定	5月19日10:00-14:00	4-5月頃(予定)
参加方法	なし	オンライン	なし
申込方法	なし	WEB上の登録フォームより事前申請	なし
申込アドレス	なし	https://forms.office.com/e/LPxdWmKR	特設サイトへの掲載/SNS等を通じた広告配信を予定
申込締め切り	なし	開催前日まで	
備考	本企画は検討中である為、変更の可能性があります。	IBDステーションやFacebook等、自社関連サイトやSNS等でも周知予定	