



2024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](mailto:info@ibdnetwork.org) <https://ibdnetwork.org>

2024

夏号



## 理事長挨拶

今年は早くから夏日が続き、梅雨入りが遅れ、季節が分からなくなるような気候でしたが、皆さん体調は如何でしょうか。今回の合同会報では、5月19日の「IBDを理解する日」のイベント報告等をたくさんお届けすることができました。姫路城で始まったライトアップ事業も、熊本城、小倉城、大阪城、そして小峰城と広がりを見せています。日本を象徴する建造物であるお城のライトアップは、欧州クローン病・潰瘍性大腸炎患者連合会（EFCCA）のホームページでも紹介されました。活動した私たちのワクワクを皆さんにお届けできればと思います。

## 目次

- ・ヤンセンファーマ株式会社主催「世界IBDデー」メディアセミナー参加報告・・・P2
- ・5月19日はIBDを理解する日&World IBD Day・・・P3
- ・JPA総会に参加してきました・・・P5
- ・JPA署名の国会請願行動に参加しました・・・P6
- ・難病の日啓発イベント IBDの日 富山IBD再始動に向けて・・・P7
- ・「IBDを理解する日」5/19大阪城ライトアップイベント実施・・・P9
- ・「5.19 IBDを理解する日」2024小倉城ライトアップ・・・P10
- ・活動日誌&編集後記・・・P12

## 賛助会員・助成団体（順不同）

2024年6月末日現在、15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、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、武田薬品工業株式会社さま、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、株式会社バイタルネットさま、ブリストル・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

ヤンセンファーマ株式会社主催  
「世界IBDデー」メディアセミナー

『炎症性腸疾患(IBD)患者さんの治療と

仕事の両立を目指し職場での理解や支援を求める』参加報告

就労担当特任理事 仲島雄大

2024年5月14日(火)15:00~16:10 東京日本橋ホール(東京都中央区日本橋)において、ヤンセンファーマ株式会社(本社:東京都千代田区、以下「ヤンセン」)が主催する「世界IBDデー」メディアセミナーに参加して参りました。

ヤンセンは、患者が治療と仕事の両立を図りながら、自分らしく働くことができる社会の実現を目指すため2019年より「IBDとはたらくプロジェクト」(通称:はたプロ)を推進しており、今回はこのプロジェクトの2024年度としてのセミナーになります。

ヤンセンが実施している「就労における現状と課題」実態調査の公表をベースとして、医師(医療)側と当事者側からの視点をそれぞれ発表する形となっております。



医師側として登壇されたのは、北里大学北里研究病院・IBDセンター長 小林拓先生です。小林先生は、ご自身の経験を基に事例を提示しながら、どの様なことに注意するべきかを説明くださりました。仕事と治療のバランスをはじめ、就労・就職の困難さ、食事やトイレに関する課題や問題点を整理して一般の方にもわかり易い内容でした。私からは、当事者の視点での課題や問題点、特に、企業側に望む配慮及び当事者が企業にわかり易く配慮事項を伝える必要性を説明

し、あわせて患者会の取組についても発表しました。ヤンセンからは、メディカルアフェアーズ本部・村崎様が調査結果を基に就労における課題について発表しました。このセミナーでは、私を含め3人から発表を行いました。それぞれの内容がリンクし課題が明確となり、有意義な時間となったと感じております。

難病就労は、社会的に問題視されながらも課題解決の糸口が未だ明確となっております。多くの研究者等が問題提起をしても我々当事者が「実際に働く」に繋がっていない(実績に繋がっていない)のが現状です。

その課題をしっかりと推し進めるには、当事者がもっともっと関わる必要があるのではないのでしょうか。当日は、一般紙をはじめ多くのメディア関係者が参加しており、難病就労への関心が高まっている表れと感じました。だからこそ、私たちIBDネットワークは、当事者代表としてしっかり旗振りをしなければならないと痛感しました。また、当事者の皆さまには、常に人生の主語は「自分が」であって欲しいと願っております。



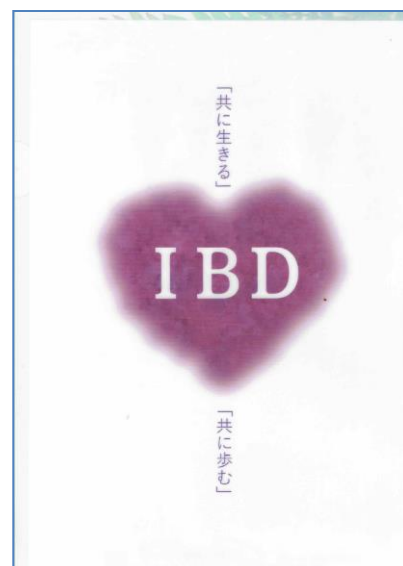
## 5月19日はIBDを理解する日&World IBD Day

北海道 IBD 萩原

JPA 行事も行われた今年の5月19日（IBDを理解する日）は、IBD製薬会社各社も様々な啓発イベントに取り組んでくださいました。IBDネットワークでは誰でも使える啓発グッズとして、オリジナルクリアファイルを作成しました。

表面の藤の花は、IBDカラーであるパープルでこの時期の花であること、花言葉が「優しさ」であることから選び、裏面には、「共に生きる」「IBD」「共に歩む」と私たちの願いを記しています。

オリジナルクリアファイルは、IBD患者会、賛助会員そしてJPAの仲間たちにお配りしましたが、好評でしたので増刷し患者会イベント等でも配布することになっています。



また、例年通り5月1日よりHPとFBでRDD IBD2024 カウントダウンとして全国の会員の皆様から頂いた写真を使ってカウントダウン実施しました。当日は、「IBDを理解する日」×RDD IBD】イベントを東京・池袋を会場に対面で行いました。第1部は「関東エリア交流会」として茨木・埼玉・東京・神奈川・千葉の患者会役員に加え、北海道・宮城・福岡・熊本・佐賀の患者会役員、RDD事務局の方などが集まり、旦那さんが潰瘍性大腸炎である方のお悩みにアドバイスをする一幕もありました。

19時30分からの第2部では、全国5つのお城のライトアップを各地の仲間とCCJAPANでおなじみのモーリー博士こと宮沢さんにお手伝いを頂きYouTubeにてLIVE配信しました。

当日のHPへのアクセスが2,000もあり反響の大きさにびっくり。視聴頂いた皆様、いかがでしたでしょうか。新聞に取り上げられたライトアップもあり、これを機にIBDの認知が広がることを願っています。

このライトアップは、WorldIBD Dayの世界各地の取り組みとして欧州クローン病・潰瘍性大腸炎患者連合会（EFCCA）のホームページでも紹介されています。

日本の取り組み紹介

日本の取り組み紹介



日本の取り組み紹介

日本の取り組み紹介

## 今回は、2年ぶりの熊本城ライトアップに参加でした

自撮り棒まで用意して頂いていたのですが、Zoomの接続トラブルで音声が出ず、ご迷惑をお掛けしました ※最後の最後で音声トラブルの原因も判明しましたが、宇土櫓の改築用看板が邪魔になって撮影角度と距離にも苦労しましたが、次回はスムーズに出来るかと。千景も前夜より体調が万全では無かったのですが、頑張って参加してくれました。各地の皆様も本当にお疲れ様でした  
(熊本 IBD 和田)



## 東京でのイベントに参加して

5月19日は「IBDを理解する日」&「World IBD Day」

JPAの総会、国会請願が重なって仲間が東京に行くということになり、では東京で何かイベントが出来ないかと昨年からの模索しておりました。

日中のJPA難病の日のイベントや総会が終わり、池袋駅近くの会場へ。YouTubeやZOOMでの入りの準備がされ、本番を待つのみとなりました。

今年は5ヶ所のお城を中継。小峰城(福島) 大阪城(大阪) 姫路城(兵庫) 小倉城(福岡) 熊本城(熊本) 初めて、小峰城と大阪城がライトアップされ、映し出されたときはみんなで歓声を上げました。沖縄からもZOOMに入っていました。

熊本では熊本大学病院の時計台・プロムナードも紫にライトアップされました。お城だけではなく、他の施設等でライトアップが出来る施設が増えるといいなと思います。

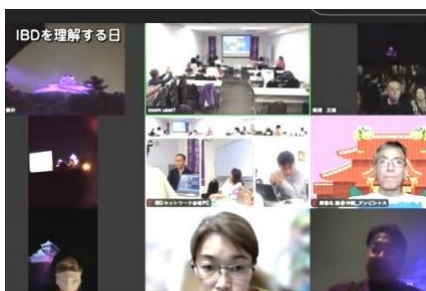
\*ちなみにライブ中継が終わったあとみんなで懇親会?(打ち上げ)を楽しみました  
(熊本 IBD 長廣)

このたびRDD IBD2024と関東エリア交流会を組み合わせ、会場とZOOMでのハイブリッド交流会を開催しました。

東京の会場には、北海道から九州までの各患者会のメンバーが集まりました。

近況報告が中心の内容ではありましたが、コロナを経て、久しぶりにリアルで会えたメンバーもおり大変盛り上がりました。なかでも、今回勇気をもって初参加していただいた方がおられ、その方のお悩みを皆で解決していく、といった交流会ならではの活動も出来ました。

やはり、こうして顔を突き合わせて、皆さんの話を聞き、交流することが、いかに大事かということを改めて実感することができました。(ちば IBD 稲見)



【ライブ配信】5/19「IBDを理解する日」  
&World IBD Day



## JPA 総会に参加してきました

いしかわ IBD 結の会 上出

5月19日(日)に開催された日本難病・疾病団体協議会(JPA)の総会に参加してきました。5月19日が「IBDを理解する日」、23日が「難病の日」にあたることから、当日は午後の総会だけでなく、午前中には難病関連の記念イベントを、また夕方からは「IBDを理解する日の集い×RDD IBD」と1日中イベントが目白押しでした。

当初、5月は本業の繁忙期にあたることから総会への参加は予定していませんでしたが、厚労省の検討委員会での検討内容の中に既存の指定難病の見直しが検討されていること、その対象疾病の中にIBDが含まれる恐れがあることから、実際にJPAでの議論を見ておきたい思いから参加することとしました。

IBDについては以前から「新薬の開発等により患者のQOLが向上していること」、「患者数が多いことから指定難病の要件にそぐわなくなっていること」から指定難病外しの俎上にあがるのが何度かあったように思います。しかしながらIBD患者が緩解状態を維持していくためには高額な医薬品を継続して使用し続ける必要があり、指定難病を外されては経済的な理由から現状の治療を続けていくことが困難な患者も出る恐れがあります。

JPAは難病患者全体を俯瞰した活動を実施していることから、特にIBDに絞った要望・活動を行うことは難しく、残念ながら総会でも上記の話題については大きな議論となることもなく、「懸念を示す」程度の議論に落ち着きました。

総会ではある疾病団体の方が患者会活動の必要性を述べていました。その方が仰ったことは、「ある疾病の治療を飛躍的に向上させる新薬の研究が実施されていたが、研究主体の予算不足からその研究自体が頓挫してしまったこと。その研究に希望を見出していた患者会は研究の継続を願って国に働きかけ、何度か交渉の場を持ったこと。その行動の結果、篤志家から研究の継続に必要な資金の提供があり研究が続けられるようになったこと。今回の出来事は患者団体が声を上げる必要性を示す好事例となったこと」。



難病を患いながら仕事も行っていることが多いわたしたちIBDの患者にとって、それらに加えて国への要望活動など患者会の活動を行うことは金銭的にも時間的にも難しい。しかしながらわたしたちが「困っている、助けてほしい」という声を上げ続けなければ、国や一般の人々にわたしたちの思いが伝わることはありません。幸いIBDネットワークはわたしたちの声をもとにIBD患者の声を広く世間に伝えてくれています。今回の総会に参加してネットワークの活動の重要性を再認識しました。

余談ですが、JPAの代表理事にはIBDネットワークの吉川副理事長が就かれています。

当日は各イベントの開会挨拶からポスターの講評、総会対応など八面六臂の活躍をされており、患者会の同志として誇りに思いました。

最後に今回の総会参加にあたり便宜を図っていただいた皆様に感謝いたします。

## JPA 署名の国会請願行動に参加しました

参議院議員会館での院内集会の後に、集まった署名用紙（請願書）をもって各都道府県ごとに議員さんの部屋を回ります。

議員さんの選挙区である地域の患者団体や難病連の方々が一緒に訪問することで、自身の地域の問題として、より身近に感じて頂けるのではないかと思います。また、このように行動を共にすることで、疾患を超え地域を超えた新たな繋がりを持つ機会ともなり、情報を共有し、お互いを知っていくことで、私たちが抱える課題が明確となり解決に向けた当事者活動の方向性や具体的な方法が見えてくるように思います。

時間の都合で最後のまとめの集会まで参加することはできませんでしたが、疾患数が多く多様である難病だからこそ、このような機会は大切であると感じました。参加された皆さん、本当にお疲れさまでした！  
(佐賀 IBD 縁笑会 秀島)

5月20日（月）JPA（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）を通して、皆さんからいただいた署名を、国会議員へ届ける一斉行動に初めて参加しました。

署名の数は、363,255筆にのぼり、テーブルに並んでいるのを見るだけですごい迫力でした。参議院議員会館講堂で行われた国会請願一斉行動の院内集会に参加した皆さんや超党派で激励に駆けつけてくださった国会議員さんや秘書の方々の言葉は熱意にあふれていて、この日がどれだけ重要な日なのかが改めて分かりました。ずっしりと重い署名用紙を手渡すことができたときは、署名されたひとり一人の想いを感じられた気がしました。今年も衆参両院で私たちの請願が採択されることを願っています。  
(福岡 IBD 友の会 山田)

※ 今回の363,255筆の署名のうち、556筆は各地の5つのIBD患者会で集められたものです。ご協力ありがとうございます。

※ 2024年6月21日、衆議院、参議院共に採択され、内閣に送付されることが決定しました。衆・参両院での採択は9年連続、参議院での採択は11年連続になります



# 難病の日啓発イベント IBDの日 富山IBD再始動に向けて

富山IBD 岡島靖幸

富山IBDの活動が滞ってかなりの時間が経ちました。

家族が増えたこと、自分の病気の事、新しい職場の事・・・

なんとか活動しなければと思っていた矢先のコロナ禍による行動自粛。

さて、コロナも5類になり活動再開していこうかという時に富山県難病相談支援センターから「難病の日の啓発イベントを開催するから、再始動のきっかけになるのでは？」とお誘いを受けて、参加することになりました。(難病の日は5月23日ですが、平日ということもあり日曜日になったようです)

ちょうど5月19日は「IBDの日」ということでグッドタイミング！

参加団体は富山IBDを含めた9団体で、

- ・ ベーチェット病友の会 富山県支部
- ・ もやもや病の患者と家族の会北陸ブロック 富山県支部
- ・ 全国筋無力症友の会 富山支部
- ・ 富山県脳脊髄液減少症患者・家族支援の会
- ・ 日本ALS協会 富山県支部
- ・ とやまSCD・MSA友の会
- ・ 全国パーキンソン病友の会 富山県支部
- ・ 富山県膠原病の会
- ・ 富山IBD

順不同

でした。

**知ってほしい 患者や家族の思い 難病の日**

5/19(日) 13:00-16:00 富山駅南北自由通路

第1弾 難病の日啓発イベント

- 患者会パネル展示
- 杉谷の森合奏団特別演奏会 (①14:00～、②15:00～)

第2弾 富山県難病相談・支援センター20周年記念講演会

6/30(日) 13:30-15:30 富山県民会館304号室

- 患者代表メッセージ
- 心つなぐコンサート 右手フルート奏者 熊谷永子氏
- 講演「患者と医療者とのコミュニケーション」 ささえあい医療人権センターCOML 山口育子氏

【お問い合わせ】 富山県厚生部健康対策室健康課 TEL 076-444-4513 ▲ 富山県

**富山IBD**

患者会紹介

1997年創設

富山県内の先方が、IBD患者のために何かできることをしたいと考えていたのが始まりです。

その後、患者と家族の思いが、富山県民が支え合っていることになりました。会名は「富山IBDネットワーク」(現在に至りつづけたため)

会の名称・意味

潰瘍性大腸炎 (Ulcerative Colitis) と、クローン病 (Crohn's Disease) の2つを統合して、IBD (Inflammatory Bowel Disease) と呼ばれるようになった。その名称とし、活動の場を創設しています。

どんな病気?

IBD (炎症性腸疾患) とは

高度免疫反応(IBD)とは、大腸及び小腸の粘膜に慢性の炎症を引き起こす免疫系疾患に分類される。腸の炎症を引き起こし、主にクローン病と潰瘍性大腸炎の2種類があります。若い人に多く見られる疾患です。

症状は?

クローン病の症状は腸管の長さによって腹痛や、腸炎の腹痛、下痢、大腸型、大腸型によって異なります。中でも特徴的な症状は腹痛と下痢です。潰瘍性大腸炎の症状は下痢が最も顕著で、腹痛や腸管の炎症が特徴です。それぞれ重症化によって様々な症状が出ます。

治療方法は?

慢性的な治療法はありませんが、主に薬物、特に手術、重症ケースでは必要になります。

日常生活は?

治療法の進歩によりかなり症状が安定している人が増えていますが、しかし、腸管の炎症と炎症がひどい時は仕事や日常生活に支障をきたすことがあります。症状が安定したり、軽微(寛解)状態でも、再発することもあるからです。適切な生活習慣や食事療法、薬物療法をしっかりと守ることが重要です。

富山IBD事務局

〒920-0834 富山県富山市南町1-1-1 富山県民会館304号室

TEL 076-444-4513 FAX 076-444-4514 E-MAIL: info@fjibd.jp



特別参加の矢郷良明さん(右端)のラジオ番組に出演させていただきました (FM とやま BEAUTIFUL MOMENT)  
[https://www.fmtoyama.co.jp/contents/podcast\\_51.html](https://www.fmtoyama.co.jp/contents/podcast_51.html)

富山駅のメイン通路をジャックしての開催ということで、県下の難病患者団体がパネルを置いて啓発活動を行いました。

富山 IBD も事務局からたくさんのパンフレットやら冊子やら（在庫処分？）かき集めてそれらしいブースを作ることが出来ました。

昨年、兵庫医大から富山大学病院に赴任された渡辺憲治先生。

先生から紹介された潰瘍性大腸炎の患者さん。

コロナ禍からの一時解放・・・

いろんな流れが重なって、「富山 IBD 再始動」にむけて拍車がかかりました。

ミニコンサートも開かれ、楽器の音色に癒されて啓発活動にも力が入りました



北陸新幹線が開通して、富山駅もすっかり近代的な駅に生まれ変わりました。

富山市内を走る「市電」のターミナルとしても撮り鉄が集まるほど！

南北の車両が市内繁華街に乗り入れているので、利便性もアップ！！

電車に乗らなくても観光スポットとして発展しています。

そして、第2弾！

富山県 難病相談・支援センター

20周年記念講演会が開催されます

こちらの詳細報告は次回のネットワーク通信で！！

**富山県難病相談・支援センター**  
**20周年記念講演会**

2024年6月30日（日） 13:30～15:30  
富山県民会館304号室

参加費  
無料

❖ **メッセージ** 13:35～  
「難病相談・支援センターとの関りから、そして今後期待すること」  
とやま SCD・MSA 友の会（わかち会）会長 山崎信代 氏

❖ **心をつなぐコンサート** 14:00～  
右手フルート奏者 熊谷 永子 氏  
ピアニスト 藤井 亜里沙 氏

病気の影のため右手のみでフルートを演奏。ピアノと共に美しい音色を楽しみましょう

❖ **講演** 14:30～  
「患者と医療者のコミュニケーション」  
認定 NPO 法人 ささえあい医療人権センターCOML  
理事長 山口 育子 氏

「闘い患者になりましょう。私たち一人ひとりが“いのちの主人公”“からだの責任者”をテーマに活動。よりよい患者と医療者側のコミュニケーションを実現するために、電話相談や病院探検隊、模擬患者、各種講演などの開催に取り組んでおられます

患者会パネル展示

主催：富山県健康課 共催：富山県難病相談・支援センター



## 「IBDを理解する日」5/19 大阪城ライトアップイベント実施について

大阪 IBD 共同代表 三好和也

これまで各地域(姫路や小倉・熊本など)ではお城を中心にライトアップされていたこと、今年はいよいよ大阪城もということでお話を頂戴しつつ、11月のIBDネットワーク総会で大口を叩いたことで(笑)計画を始めました。何分初めてのことであり、ゼロからのスタート。大口叩いてから約半年、本業(サラリーマンですが)の傍ら、平日の夜や土日を利用して、様々な方々のご協力のもと当日を迎えることが出来ました。



当日は雨で、どうなるものかと不安な朝を迎えましたが、午後から行ったチラシ配布の時間は雨も小康状態~止んでいる状態でうまく配布活動ができ、沢山の人がチラシを手にとってくれました。配布後、部屋を借りてのプチ交流会の時間をはさみ、いよいよライトアップ。日没(18:57)と同時に紫にライトアップされ、想像を超えるきれいな紫色に、お手伝い

ただいたスタッフや会員の皆さん(20名ほど)と喜んでおりました。

ライトアップ中は大雨でしたが、お城下での集合写真~YouTube 生配信にも参加させていただき、良いイベントとなりました。

本件、ただライトアップするのではなく、IBDという病気を、当事者以外の方々や広く社会に正しく理解してもらうためのキッカケづくりと思っています。

配布チラシにも記載しましたが、

<伝えたい3つのこと>

- 01:IBD を知ってください。
- 02:IBD を応援してください。
- 03:IBD 患者さん、大丈夫です。



これらを継続的に発信し、我々当事者の想いが社会にしっかり届くよう願っています。

本イベントは基本的に来年以降も継続することを考えていますので、引き続きご支援賜りますよう、よろしく願いいたします。本当にありがとうございました。

※以下、追記として(ここからは妄想の域を超えませんのでちょっと小さめに🍀)

来年は「大阪・関西万博」の開催期間にこの日が入っており、何らかの形でライトアップ的なことが出来ればと考えており、世界に向けての啓発事業になればと思っています。アプローチは全くこれからになりますが、具体的に何かが始まれば支援・応援賜りたく思います!

## 「5.19 IBD を理解する日」2024 小倉城ライトアップ



(初日の様子。今年はピンク系の紫に挑戦！)

主催:九州 IBD フォーラム  
福岡 IBD 友の会  
期間:2024年5月16日~19日  
時間:日没頃~22時まで  
場所:福岡県北九州市小倉北区  
場内 2-1(小倉城堀側面)  
(後援)NPO 法人 IBD ネットワーク  
(連携)北九州市観光課・広報課

今年の『IBD を理解する日小倉城ライトアップ』は、北九州市を中心に活動する7つの患者会と合同で企画した『北九州市発 難病っち知っとお?』イベントの一環として実施しました。IBD の日の啓発プラス難病全体の啓発活動として北九州市の小倉駅前最終日にフィルムが破れ天守閣のライトアップが出来なくなるハプニングがあり、原因はカラス等の鳥がフィルムを破いていることがわかりました。来年は鳥対策が必要なようです。来年は、別の患者会のライトアップをリレーで繋ぐ『ライトアップリレー』ができればいいなと思っています。

(報告:水口)



上の方が白くなってしまった小倉城と、鳥に破られたフィルム(> <)(> <)



今年は初日しか作業できませんでしたが、若手(?)が頑張ってくれました！地域の中でも少しずつ広がりが見えてきて、この先が楽しみです。  
若手に期待!! (山田)

今年で小倉城ライトアップ三年目。二年前は、コロナ禍真っ只中でお城の前は人通りはちらほら程度、難病患者会交流もほとんど無く「ここで活動しました!」と静かにアピールする程度でしたが、今年のライトアップは見物、撮影される方はかなり多かったように思いました。

また、今年5月23日の「難病の日」の啓発イベント『北九州発!難病っち知っとお?』とも関連してのライトアップだったため、NHKの取材で長時間撮影、テレビ放送して頂いたり、啓発イベントのメンバーの他の疾患の方にも実際に見に行っていて感想をラジオにて活発に話して頂いたり、相乗効果、つながり、広がりの実感もあってありがたい気持ちになりました。フィルムを活用したライトアップは、人工的なLEDライトアップに比べると、色合いの発色、実際に肉眼で見た印象は、また参加したいなと思える魅力はあると思いますし、啓発を継続できればいいなと思っています。(西)



(手作業のフィルム設置)



(フィルム撤去)

今回、初めて小倉城ライトアップに参加させて頂きました。お恥ずかしながら、IBD当事者の私も5/19がIBDを理解する日と知らず、イベントの参加を通じて私も活動内容を知ることが出来ました。

行政と共同での活動や、NHKメディアでの発信があったりと、想像より大掛かりで驚きがありました。

今回、私は途中からの参加になりましたが、来年度は企画段階でも、何か協力できることあれば良いなと思います。(沢本)

今年の小倉城ライトアップも参加させていただきありがとうございました。ライトアップも無事行われ、雨も降りそうで降らず、暑くもなく寒くもなくとても絶妙で良い感じだったと思います。

また、今年もYouTubeにてlive配信されて、今年はメインで出演させていただきました。とても良い経験となりました。ありがとうございました。他の県のライトアップも大変綺麗で、皆さんの元気そうなお顔が見られてよかったです。

しかしながら、今年は去年より小倉城のライトアップの紫がフィルムやライトの故障で綺麗にせず、ぐぬぬ~と言ったところでした。

足を止めてお城を撮影している方たちも沢山いて、やはりこういった活動は地道に続けていくのが大切だと凄く感じました。(野口)

# IBDネットワーク合同会報 2024年7月発行

## NPO法人IBDネットワーク 活動日誌 (2024.4.1~2024.6.30)

月	日	曜日	内容	参加者	場所
4	7	金	【会報】合同会報23年春号発行	北海道IBD	オンライン
	7	金	【渉外】アヴイ1合同会社様アートPJ審査員決定	日東	オンライン
	11	木	【渉外】武田薬品工業様懇談	梅澤・藤岡・木村	オンライン
			【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
	13	土	【就労】トリセツ冊子第3回全体会	14名	オンライン
			【JPA】2024年度第1回理事会	吉川・富松	オンライン
	14	日	【エリア】エリア運営委員長意見交換会	木村・吉川・岡島・松村・井上・富松・山田	オンライン
			【渉外】GHLF様フォローアップミーティング	木村・山田	オンライン
			【JPA】2024年度第1回幹事会	萩原・吉川・山田・富松	オンライン
			【告知協力】「小倉城ライトアップ2024」	福岡IBD	
	15	月	【JPA】文科省・厚労省要望書交渉	萩原	オンライン
			【渉外】アヴイ合同会社様コメント依頼	阿部・奥野	オンライン
	16	火	【渉外】アヴイ合同会社様アートPJ打合せ	日東・萩原	オンライン
	21	日	【エリア】IBD市民公開講座inとやま 第1回打ち合わせ	岡島・木村・山田	オンライン
	24	水	【告知協力】難病の日記念イベント2024	JPA	オンライン
			【告知協力】Web市民公開講座 ~World IBD Day~	田辺三菱製薬	
	25	木	【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
【発送】オリジナルクリアファイル藤 各会・協力団体等へ発送			69箇所	IBD会館	
【告知協力】「市民公開講座 紡ぐ~IBD患者さんと社会と医療関係者と~」			武田薬品工業	オンライン	
26	金	【告知協力】「熊本城・熊本大学病院ライトアップ2023」	熊本IBD		
5	1	水	【企画】IBDを理解する日×RDDカウントダウン開始	木村	オンライン
			【告知協力】「大阪城ライトアップ2024」	大阪IBD	
	5	日	【告知協力】「『IBDが完治できる日』が見えてきた」	株式会社グッテ・京都大学	オンライン
	11	土	【就労】トリセツ冊子第4回全体会	12名	オンライン
	12	日	【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・萩原	オンライン
			【告知協力】「姫路城ライトアップ」	姫路IBD	オンライン
			【告知協力】「白河・小峰城ライトアップ」	IBDふくしま	
	13	月	【告知協力】I know IBDプロジェクト「トレインジャック広告」	アヴイ合同会社	オンライン
	14	火	【就労】ヤンセンファーマ様プレス講演会	仲島	東京
	15	水	【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・萩原・森田	オンライン
	16	木	【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	金	【渉外】NHKインタビュー対応	山田	オンライン	

# IBDネットワーク合同会報 2024年7月発行

## NPO法人IBDネットワーク 活動日誌 (2024.4.1~2024.6.30)

5	18	土	【渉外】オルガノフードテック様懇談	木村・萩原	東京
			【JPA】2024年度第2回理事会	吉川・山田・富松	
	19	日	【JPA】第6回難病の日記念イベント	吉川・山田・秀島・長廣・木村・上出・萩原	ハイブリット
			【JPA】第19回総会	秀島・吉川・萩原・上出・山田・富松	ハイブリット
			【企画】IBDを理解する日×RDD×関東エリア交流会	富松・吉川・仲島・田中・稲見・木村・秀島・山田・長廣・萩原	東京・池袋
			【企画】ライトアップ中継 (小峰城・大阪城・姫路城・小倉城・熊本城)	IBDふくしま・大阪IBD・姫路IBD・福岡IBD・熊本IBD	各地
	20	月	【JPA】国会請願行動	秀島・山田・長廣・萩原	東京・永田町
	21	火	【渉外】NHK解説委員インタビュー対応	木村	オンライン
24	金	【発送】大阪IBD作成「斉藤栄養士講演集」希望会へ発送完了	15会	IBD会館	
25	土	【エリア】IBD市民公開講座inとやま 第2回打ち合わせ	岡島・木村・山田	オンライン	
26	日	【運営】2023年度第3回理事会	理事10名事務局1名	オンライン	
6	2	日	【告知協力】戸畑共立病院第18回オンラインIBD教室		オンライン
	4	火	【放送】NHK「知ってほしい難病のこと - みみより!解説		
	7	金	【告知協力】九州IBDフォーラムオンライン交流会「かたらんね!」		オンライン
			【エリア】IBD市民公開講座inとやま 第3回打ち合わせ	岡島・木村・山田	オンライン
	9	日	【告知協力】山梨県職員として難病患者様		オンライン
	14	金	【就労】トリセツ冊子打ち合わせ	仲島・秀島・萩原・森田	オンライン
	15	土	【就労】トリセツ冊子第5回全体会	13名	オンライン
	20	木	【渉外】札幌医大永石先生との懇談	秀島・木村・山田・梅澤・萩原・水口	オンライン
	21	金	【JPA】国会請願署名が衆参両院で採択		
	22	土	【渉外】IBSプレイス様懇談	木村・梅澤・藤岡・萩原	オンライン
			【エリア】IBD市民公開講座inとやま 第4回打ち合わせ	岡島・木村・山田	オンライン
			【告知協力】DipexJAPAN様 病いや障害×災害にどう備えるか オンラインシンポジウム		オンライン
	23	日	【告知協力】IBDに対する新たな細胞治療薬の開発にご支援を!		オンライン
	27	木	【渉外】TOPPANホールディングス様懇談	木村・山田	オンライン
28	金	【渉外】EAファーマ様懇談	萩原	オンライン	
30	日	【JPA】2024年度第3回理事会	吉川・富松・山田	オンライン	

## 編集後記

数年ぶりに「真面目に」取り組みました。

というのも、ネットワーク通信は毎回編集作業していますが、「富山IBD」としての記事を書いたのは本当に何年ぶりだろうか？

家族が増えるということは「命が増える」ということであり、親としての責任や我が子の将来の心配や、何よりも「健やかに育てほしい」というのが本音だと思います。

自分は患者会に育てられた・・・だから患者会を大事にしていかななくては・・・

という気持ちと天秤で計ることは出来ませんが、ほぼ休眠状態となっている会をいかに再始動させるか？

しかし日々の生活もある・・・

そんな中、富山に新しい風が吹いて、自分の周りの流れが緩やかに、激流のごとく変化していき、流されないように精いっぱい頑張っています。

来年は色々あって断念した「5月19日 IBDの日ライトアップイベント」を絶対成功させようと画策中です



※ライトアップ候補の富山城と新港大橋&海王丸

富山県に難病相談支援センターが開設されて20年。記念行事が6月30日に開催されます。この夏号がHPにアップされる頃、イベントの報告が出来ると思います。

更に10月13日に富山IBDとしての市民公開講座もありますので、参加をお待ちしております。

記 富山IBD 岡島