NPO 法人 IBD ネットワーク

2025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

2025 春号

理事長挨拶

長かった冬が終わり、待ちに待った春がきました。さまざまに困難の多い冬でしたが、暖かな春の日差しに芽吹く草木のように、新たな歩みを始めていきたいと思っています。今回の合同会報も各地から様々な活動の報告やメッセージが届いています。また、今年の「IBD を理解する日」のイベント告知もあります。5月19日には全国各地で5月19日にライトアップも予定されています。みなさんもお近くのライトアップ会場に出かけてみませんか！

目次

・マレーシア大腸肛門病学会に参加して　・・・　2P
・名古屋 IBD 新年交流会報告　・・・　7P
・IBD カフェと新年会レポート　・・・　9P
・IBD と生きるヒント⑦⑧⑨　・・・　13P
・エレンタールのつくり方　・・・　16P
・IBD を理解する日予告　・・・　17P
・「わたしのトリセツ」ポスター掲示集　・・・　18P
・IBD 活動日誌　・・・　20P

賛助会員・助成団体（順不同）
2025 年３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・サイエンシズ株式会社さま、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、ヤンセンファーマ株式会社さま
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

アジア大腸肛門病学会と日本小児 IBD 研究会の見聞録

名古屋 IBD 事務局
前川 厚子（名古屋大学名誉教授）
汲田 明美（愛知県立大学看護学部）

IBD ネットワークに関わっていらっしゃる皆さま、こんにちは。
３月半ばになり、やっと春の陽ざしが感じられるようになりましたが、皆さまお元気ですか？

今回は名古屋 IBD が会報を担当するということで“大当たり”しましたので、2025 年２月と３月に出席した２つの医学系学会の模様を IBD ピアナースの前川と汲田が報告いたします。

2020 年頃より世界的レベルで感染拡大した COVID-19 の影響で多くの医学・看護系学会は対面での開催を見合わせて延期になったり、WEB 開催にしたりと思いもよらない方向転換を経験しました。それから予防ワクチンや治療薬が開発され感染コントロールができるようになる今日まで、全世界の人々は移動や外出制限のなかで息苦しい経験を積んできました。

COVID-19 はヘルスケアへの脅威となり、国際社会全体の経済、情報活用の仕組みを変えたパンデミックでしたが、 昨年度からは徐々に対面での学会開催や懇親会が復活しました。規制緩和後の航空運賃値上げやホテル代を含む物価上昇はお財布への大きな打撃になりましたが、学術学会の臨場感を体感し諸先生の研究発表などを拝聴して感銘を受けているのは私たちだけではないと思いますので、その１コマを皆さまにお届けいたします。

1. マレーシアのボルネオ島コタキナバル（Kota Kinabalu）で開催されたアジア大腸肛門病学会

皆さまはマレーシアに行ったことがありますか？ マレーシア首都はクアラルンプールでビーチリゾートや熱帯雨林、世界遺産、そして大都市が共存する地域で、豊かな自然と都市の魅力を楽しむことができます。マレーシアは東南アジアに位置し、マレー半島南部とボルネオ島北部を含む連邦立憲君主制国家です。今回の旅では、日常用品の物価が高くて、とっても驚きました。日本の 100 円ショップ（●イソー、made in Japan）製品はマレーシア通貨リンギットで換算 300 円、ペットボトルの水 500 ㎖は 350 円、フライドチキンはやせ細った手羽先５本とポテトフライつき 1,600 円ほどで満足度はゼロ？でした(笑)。

◆ アジア大腸肛門病学会が開催されたのは２月 13～15 日で、ボルネオ島北部のサバ州コタキナバルの国際会議場でした。ここは名古屋からの直行便がないので、前川と吉田和枝さん（四日市看護医療大学教授）は、一緒に韓国・仁川空港からの乗り換えで 14 日からの学会に参加しました。

学術学会では、世界中から選ばれた著名な医師の講演があり、大腸肛門病医療技術の進歩について多くのことを学びました（写真１）。そして、マレーシア保健省報告では、「50歳以上のマレーシア国民の88%が大腸がん検診を受けたことがなく、早期発見ができない。肛門部の変化を自覚しても、他人におしりを見せることを嫌がる文化や農山村から検査会場までの交通アクセスが乏しく、経済的に貧困であることががん対策の難関である。大腸がんは女性では乳がんに次ぎ２番目に多く、男性にも高リスクであるため、衛生や食事などのライフスタイル改善と早期発見が非常に重要である」という事でした。

また、大腸がんの医学的進歩の講演では骨盤内の骨に転移したがん病巣をMRI検査で検出する方法やロボット手術法のビデオ紹介があり、具体的で鮮やかなテクニックに引き込まれました。

一方、展示会場には新薬薬剤やストーマ用品のブースはなく、IBDピアナースとしては若干期待外れでしたが大型内視鏡検査診断機器と手術用ロボットに実際に触って操作できるようになっていましたのでゲーム感覚で腸管ポリープを切除してみました。お腹の手術にメスや縫合糸が不要な時代になり、のぞき穴から管を入れてモニター画面を眺めて治療をする時代に変わったことを改めて認識しました。

写真１　シンポジウムの様子

◆ 私たちは、電子ポスター発表で昨年度に皆さまのご協力を頂きました調査の報告をしました。炎症性腸疾患(IBD)の患者数は、2022年５月現在、日本国内で約29万人、全世界で600万人以上いると推定されています。これは指定難病の中では最も多い患者数であり、年々増加しています。特に東南アジアでの発症が多くなっており、大腸肛門病学会の中でもがん化しやすいことから長期観察すべき疾患として認識されるようになりました。発表は英語ですが、次のように「若年発症型IBD患者の生活状況と移行期の看護支援」と題して報告しました（写真２）。

「現在65歳未満の若年性IBD患者を対象に、オンライン調査と郵送調査を実施し242件の有効回答を分析した。男性130名(54.2%)、女性109名(45.4%)、年齢は平均35.0（± 15.4、10～63）歳、疾患は潰瘍性大腸炎が92人(38.3%)、クローン病が143人(59.6%)、IBD-Uが５人(2.1%)であった。発症年齢は平均18.7（± 6.3、2

～29）歳、病悩期間は平均 17.3（±13.3、1～47）年であった。IBD 薬物治療を受けているのは 90.5%、外科治療では、痔ろう手術 39.7%、小腸手術 23.1%、大腸手術 19.4%、永久的ストーマ造設 6.6%、一時的ストーマ造設 4.1%、ストーマ閉鎖術 2.5%、腸管狭さく拡張術 16.9%を示した。過去２週間の体調では健康状態が良いは 97%であるが、便通異常については下痢が 44.6%、便秘が 9.1%、おならが多いが 23.1%、急なトイレの心配がある便意促迫感は 9.9%であった。若年発症型 IBD は経過が長く、治療と自己管理を続けながら学校生活や社会生活を続けている。人生の節目や困難に直面したときにはストレスがかかりやすく、再燃や悪化を招くことがあるため、移行期の体調と生活課題を個別に把握し改善策を講じる必要がある。IBD 患者に関わる医師、薬剤師、管理栄養士と IBD 看護師は、学校や職場などの社会環境における長期にわたる多領域連携基盤を作り、IBD 患者の利活用を促進することがポイントであることを強調する」という内容です。

◆ 学会２日目の２月 15 日㈮、がんサバイバーのセッションがありました。これは大変ユニークな企画で、座長も発表者も医師ではなく３人のストーマ保有者が登壇し、会場を巻き込んで進行されました（写真３）。（ちなみにストーマ保有者は日本で推計 23 万人、マレーシアとシンガポールでは、それぞれ 5,600 人ほどですが社会福祉システムの違いから日常生活におけるストーマ装具公費給付事業には大きな格差があり、日本のほうがはるかに充実した制度を獲得しています）　登壇した３人はまだ若く、バイタリティに富んでいました。それぞれが自分自身の療養体験と現在アクティブに活躍している姿を PowerPoint の発表で紹介し、医療関係者とうまく付き合っていく要点もお話ししてくれました。最初の２人はシンガポールとマレーシアの直腸がん体験者で、手術の前には凄まじい病状でしたが、がん専門病院で最適な手術を選択し、現在は他の患者の良き相談役としてピアサポーターを務め、IBD 患者会やオストミー協会の役員として役割発揮していることなどが報告されました。最後は 40 代のマレーシア人サラバナンさん、IBD/クローン病歴 14 年目で複数の会社経営者です。自然と冒険が大好きで、オストメイトになった現在は体調管理と排便コントロールができるようになり、QOL もビジネスも向上していることを教えてくれました。

写真２　デジタル掲示板で発表する前川

写真３　がんサバイバーとの意見交換

写真４　アジアの旧友と一緒に記念撮影。左から２人目は吉田先生。
前川、サラバナンさん、ピンクのドレスはシンガポール総合病院
のオン・チューWOC 看護師長。隣３人はマレーシアの WOC ナース

2.　和歌山城ホールで開催された第 25 回小児 IBD 研究会学術集会

◆　３月１日から２日まで和歌山県立医科大学小児科 徳原大介教授の当番会長の下に、和歌山城ホールで小児 IBD 研究会学術集会が開催されました。こどもの IBD 患者数は年々増加し、専門的な診療ニーズが高くなりました。すでに成人の IBD 患者に使われていた新しいバイオ製剤の治療薬や検査方法も少しずつ臨床経験を重ねて、こどもに導入されるなどして大きく注目される分野になっています。また、小児内科と小児外科だけでなく他の支援部門や幼稚園、学校、職場、地域での療育サポートや成人への移行支援が大切であるという社会的な視野も訴求されました。

今回は日本全国の研究者から 49 演題の口頭発表がありました。若い医師の発表は「IBD バイオ製剤と遺伝子解析世代の研究」が主流となり、複雑で個別性の高いこどもの闘病生活と真剣に関わっている姿勢が伝わってきました。

また、企業との共催セミナーでは「大規模災害に備える IBD 診療」が企画され、熊本赤十字病院の高木祐吾先生と富山県立中央病院の松田耕一郎先生から医療機関の準備性と災害発生後の救助活動とシステムの紹介がありました。この間に私たちが経験した大規模災害である阪神淡路、東日本、能登半島地震を通じて何がなされてきたのか、そして南海トラフ地震を想定した防災対策のアクションプランについて IBD 患者に特化したリレー講義が行われました。災害対策には自助・共助・公助の段階的な役割がありますが、IBD 患者自助努力として、特に必要な水分と薬剤確保、栄養補給、ストーマ用品の準備や避難所スペースの確認、トイレの優先的使用への配慮点などが説明されました。さらに、エレンタール溶解ボトル配布サービスの復活について多くの医療関係者から共同アピールが出るなど有益な情報がたくさん出てきました。

◆　愛知県立大学の汲田を中心とするIBDプロジェクトは､｢患者支援｣のセッションで、４つの演題を発表しました。こちらもIBD患者の皆様のご協力を得てまとめた調査報告です。汲田は「若年発症型IBD患者の生活力とその関連要因」、清水いづみは「成人IBD患者の闘病生活状況」の中で主に就業について検討し、足立奈穂は「思春期IBD患者の生活状況」を14件（うち超早期発症型IBD：６歳未満の発症・診断を含む）のデータから分析し報告しました。前川は外科治療を伴う若年発症型IBD患者の手術部位やその特徴を述べ、排泄に伴うトイレ環境の整備とIBD患者に寄り添える人材育成の重要性について報告しました。以上ですが、データ収集にご協力下さいました皆さまには、この紙面をお借りして厚く御礼申し上げます。

写真５　学術集会抄録集の表紙

写真６　次年度開催のパンフレット

◆　次回は2026年３月７日㈯から８日㈰に東京御茶ノ水の順天堂大学で開催予定です。日本IBD学会開催時のようにIBDネットワークの紹介展示-ブースが出せると小児の関係者にもアピールになって良いと考えています。

名古屋 IBD　新年交流会報告

名古屋 IBD　日東英成

日時：令和７年２月 16 日（日）13：30～16：00
場所：ウィンクあいち　15 階 15D（愛知県立大学サテライトキャンパス）
参加者数：27 名

① 第一部「炎症性腸疾患患者の生活力調査について」
講師　愛知県立大学看護学部　汲田明美先生

- 思春期の IBD 患者の生活力調査の中間で発表した。
- 小児看護をしているため、個々の生活力を育成していくことが大切であると考えた。
- アンケートは生活力を調査するため、生活力に関連する２１項目について調査した。
- アンケート調査は男性 130 人、女性 109 人とし集計を行った。
- 調査結果として、４つの因子で説明できることがわかった。
- 今後の分析を進め報告をしていきたい。

② 第二部「IBD の外科治療　up-to-date」
講師　名古屋大学医学部附属病院消化器・腫瘍外科　服部憲史先生

- 潰瘍性大腸炎患者数は、約 14 万人（受給者数）、クローン病患者数は、約５万人（受給者数）。
- 炎症性腸疾患患者数全国でおよそ 30 万人。400 人に１人が患者。
- 2024 年より IBD 専門医制度が設立された。

（炎症性腸疾患に合併するガンについて）

- 大腸がんは生命にかかわる悪性疾患で、主に内視鏡治療や手術治療による切除が行われる。
- 大腸がんは粘膜から発生し、腹膜転移、リンパ行性天気、血行性転移がある。
- がんの進行度は５段階のステージに分類される。
- UC の大腸がんの発生リスクは、10 年で 2.1%、20 年で 8.5%、30 年で 17.8%と報告されている。
- 2003 年日本の研究では、UC10 年で 0.5%、20 年で 4.1%、30 年で 6.1%と報告されているように長期経過とともに発がんリスクが高まる。
- UC は一般の人に比べて大腸がん発生リスクは、2.39 倍と報告されている。
- UC 患者男性は 2.6 倍、若年発症（40 歳未満）で 2.1 倍である。

・UC 関連大腸がんと、通常型大腸がんでは、ステージ３において、UC 関連大腸がんの生存率が低い。
・定期的なサーベイランス内視鏡は重要である。
・CD の大腸がん、小腸がんの発生リスクは、大腸がんで 1.9-2.5 倍、小腸がんで 27.1-31.2 倍である。ただし全消化管がんに占める小腸がんの割合は約２％と低く、絶対的リスクは小さい。
・CD と UC の大腸がんの発生リスクは同等である。
・CD 関連消化管がんの発生頻度は近年増加傾向である。
・80％の症例が、直腸、肛門管に発生している。
・40％の症例は無症状であり、症状の多くは、痛みと閉塞症状である。
・CD 関連直腸肛門管がんの予後はステージ３以上の予後は悪い。
・サーベイランスで発見された CD 関連消化管がんでは、早期がんの症例が多い。
・症状で見つかった割合は 16％、サーベイランス 42％、その他 42％。
・IBD 合併がんを防ぐために、定期通院を継続、寛解導入、寛解維持を継続、サーベイランス検査を行うことが重要。

（UC に対する外科治療について）

・発症から 20 年で手術が必要になる割合は、直腸炎型 10％以下、左側大腸炎型 10％強、全体腸炎型 40％と、範囲が広いほど、炎症の程度が強いほど高くなる。
・重症度による分類では、発症から５年以内の手術率は、軽症で 1％、中等症で 3.5％、重症で 12.5％。
・UC における内科治療薬は進歩とともに、手術になる可能性は、10 年で 2000 年以前 15.2％、200 年以後 9.6％と改善された。

（CD に関する外科治療について）

・発症後 10 年で 37-60％の手術率と報告されている。
・大腸型では小腸型・小腸大腸型に比べ、手術率が有意に低い。
・CD における内科治療薬が進み、手術になる可能性は、10 年で 2000 年以前 46.5％、2000 年以後 26.2％と改善された。

③ IBD 交流会

グループに分かれディスカッションを行った。

・CD 好きなものを食べながら、調子悪くなった時は調整することが大事。ストレスを低くしつつ生活することが大事と確認できた。
・CD クローン病では脂質 30ｇ/日を生活の中でどう対応しているかの情報共有と、エレンタールはもともと宇宙食であるという点が驚き。
・UC どんな薬を飲んでいたかの確認。食べ方の先輩からの指導があった。困ったときの相談場所があるかについてはなかなかないということもあった。難病交流会もあるので活用してください。

以上。

「IBD カフェ」と「新年会」レポート

大阪 IBD 共同代表　　布谷嘉浩
大阪 IBD 共同代表　　三好和也

令和７年１月１１日に、大阪ＩＢＤで表題の行事を行いました。その報告です。
アナログの交流は、多くの価値観に出会えて楽しいと、いつも感じます。
※患者の交流で、医師の参加がないため、医学的証拠がない「体験談」である事に留意ください。

【全体】

〇参加者は、ＩＢＤカフェ１６名、新年会は９名であった
〇３０代の参加者は２名（男女）外は、４０歳代以上であった
〇潰瘍性大腸炎とクローン病の参加者は丁度半々であった
〇今回はＩＢＤ専門医の不参加（他回はＩＢＤ専門医がほぼ参加）と、極寒とインフルの猛威で参加者は少なかった
〇会場には、参加者に向けて、これまでの成果物を置き、自由に持ち帰って頂いた
「会報２００頁もの」３冊、大阪ＩＢＤだより、教職員向けＩＢＤガイドブック
斎藤恵子先生の食事療法ＩＢＤＮＥＷＳ最新号、エレンタールってどうよ、
わたしのトリセツ（患者発のＩＢＤの就職就労冊子）、大阪ＩＢＤパンフなど多数
〇事前に、ＩＢＤ難病制度外し問題について「一応解決」の経緯説明を行った

【IBD カフェの様子】

〇今回から名称を、「交流会」から、「ＩＢＤカフェ」に名称を変更した
・若者に少しでも参加いただくためで、お茶は自腹とした
〇「潰瘍性大腸炎」と「クローン病」に分かれた
・病気の混同を避けるため
・多く話して頂くため
〇２時から４時半まで、かなり濃密な時間となった・トイレ退出や途中休憩や早帰りは各自の判断の形にした

【クローン病班】

- 全員がエレンタールをしており、生物学的製剤を使っても、エレンタールの寛解維持の重要性が再確認された
- エレンタール利用後の洗い方の議論になった
  - まず、振っても溶けない、前は溶けたのになぜだ？
  - 思い切り数十回振って溶いている
  - 洗うのがとても面倒
  - 洗いやすい、口径の広いものをアマゾンで探しているが見つからない、何かないか
  - ＥＡファーマのサイトで、ビニール袋を使った方法が紹介されている
  - ホットケーキを作る泡だて器で、ボールを使ってエレンタールを混ぜればよく溶ける
  - ボールの代わりに大きめの計量カップ（２リットル）を使えば、一緒にかき混ぜられる
- 一人を除いて、生物学的製剤の経験があった
  その効果は様々で、レミケード「一本」で１３年続けられている患者さんレミケード、ヒュミラ、ステラーラと変遷、今はリンボックの患者さん
- 「リンボックはどうか」に話が集中した使用しても効果がわからない
  妊娠を考える女性には使えない
- 「スキリージ」の体験者を求める声があった
- 生物学的製剤の浸透を感じる反面、「効果に個人差が大きい」「多くの生物学的製剤を利用した患者は、選択肢が狭くなってきた」（あくまで、患者の体験談）と感じた
- 治験は、世界治験の段階に入り、新しい新薬は、製薬会社が儲かるため、開発競争が起きているが、日本は治験数が少なく出遅れている？との意見があった（新薬の利用が遅れる、使えない）
- ＩＢＤ専門医はとてもありがたい存在である。しかし、そのベテラン専門医の高齢化による跡継ぎ問題が心配された
- 回盲部を手術され、リンボックまで処方されても、下痢が止まらず（１日６回程度）、年に４回大量下血で入院となり、悩みは深かった。ＩＢＤ専門医にかかられているが、別のIBD 専門医を模索中とのことである
- ペンタサもジェネリックにしないと割高になった
  生物学的製剤もジェネリック（バイオシミラー）になるのではないか効いている薬からの変更は不安だ
- 医師の方で、ジェネリック推奨が強い、圧力か
- ３０代前半の男子、就職が出来た
  ご縁があり紹介いただき、病気のことも話したが「外にも持病の人はたくさんいる」と受け入れてくれ、今は経理で、身体の負担は少ない

次回（３月１６日）は、ＩＢＤ医師が参加されるので、より有意義な交流が期待される

【潰瘍性大腸炎班】

〇専門医について
- 専門医にかかることが大前提
- 初めて専門医を受診した方の感想を共有
  →専門医にかかる必要性を実感
  （スムーズな対応、治療に対する納得のいく説明、自分のライフイベントを考慮した治療など）
- 合わないと思った場合は、専門医を変えることも必要
- 専門医の変更については医師に気を遣わなくても、それぞれの専門医が柔軟に対応してくれる

〇食事について
- 食事は人によってさまざま
  （中華など脂っこいものを控えている、牛乳、杏仁豆腐、チーズケーキと相性が悪いなどの意見）
- 食事に関しては気にしすぎると、余計ストレスがたまる

〇悩みの共有
- 夏場の仕事環境が劣悪で症状が悪化するため、休職や転職を考えている
- 慣れた仕事なので職を変えると余計なストレスがたまって悪化するのではないか
- その劣悪な仕事環境は労基法に違反するのではないか
- 健康な人でもその環境では体調を崩すような環境ではないか等の意見がでた
- 自覚症状はないが、カルプロテクチンの値が高いので気になっている

〇ジェネリックに関して
- 医師は通常ジェネリックを処方、正規薬品を処方する為には医師の許可が必要
- 医師がジェネリック（ 後発医薬品 ）を処方しても患者が薬局で先発医薬品を希望した場合、薬価の差額代の負担が生じる（ 令和６年１０月～ ）

〇油断していたら ･･･
- 長年安定していたが、最近、悪化傾向である方が ２ 名
- コレチメント（簡単に言うと飲むレクタブルといえる）を飲みだした

〇トイレは大事！
- トイレが近くにあるかどうかは深刻な問題
- 新幹線ではトイレの近い通路側を予約
- トイレがついている在来線があるなど話題にのぼる

〇薬の副作用について
- イムランを使用して副作用が出た
  （事前検査をしなかったため）
- JAK 阻害薬で帯状疱疹の副作用が出た
- 人によって副作用もさまざま

〇その他の事項
- 麻酔を使用せず大腸検査をしたので、過呼吸になるほど辛い経験をした
- 帯状疱疹のワクチンは高額である
- 特定疾患の申請をすれば、毎月の医療費の上限が設けられ負担が軽減されるまた後日、申請前の医療費の還付が可

【感想】

・交流会を活発に行っている大阪 IBD の情報を知り、広島から参加してくれていた方がいた
・ネット上の意見より生の声が大切という共通意見があった
・あっという間に時間が経過し、余談も交えながら活発に意見交換ができた

【新年会】

・IBD カフェ」の後、「新年会」を行った
・和食のがんこに行った（予定したうどんすきがなかったので残念であった）
・お寿司、たまご、とうふなどを中心に、ビール、揚げものの挑戦者もいた
・費用は一人 3,000 円で均等の割り勘とした
・異性や株の話などで盛り上がった
　・紹介してほしい
　・あきらめている
　・マッチングアプリが良い、怪しい
　・もうすぐインフレが起こるがだれも気付いていない
　・今の 20 代の人の時代には「南海トラフ地震」が起こるなど
　・IBD 以外の話題も多く、盛り上がった

IBD と生きるヒント

～患者目線から～

大阪 IBD 共同代表 布谷嘉浩

前号から引き続き、ベテラン患者の体験からのヒントを記載します。

⑦治療の目標は何だ？

IBD は、残念ながら、現代医学では「治らない」という厳しい現実がある。

一方、寛解期（元気な状態）になれば、健康な人と変わらず、社会復帰が十分可能だ。

また、医学は劇的に進んでおり、近い将来「完治」出来るかもしれない。

「それまでに、健康な腸を残しておきたい」が基本戦略と思う。

一発逆転の「完治」を目標にすると、実現が難しく、苦しく、辛くなる。 IBD からは逃げられない。

「寛解」の長期維持を目標にすれば、心身ともに負担は少なく、実現も可能である。

えらそうなことを言っている私だが、病気当初の大学時代、当時の治療（エレンタール）が辛く、一発逆転の「完治」を追い続けていた。

「漢方」「新興宗教」「民間療法」「自然食品」それでも、治らないので「入院三昧」となり、大学時代、学問も異性とのデートも出来なかった。大変、悔やまれる大学時代である。

目標を間違うと、喜劇か悲劇となる。私の体験である。

人生において「目標」は大切だ。「目標」を間違えると、努力が無駄になる。

限られた命と時間、より良きものにしたい。

⑧ 医療の大進歩

医療は大進歩していると感じている。

昭和時代に発病した我々には、考えられないレベルの進歩で、このまま進めば「完治」の予感もする（責任は持てないが、、、）。

特に、バイオ系の薬の出現は大きい。注射や点滴で、寛解維持とは夢の世界である。今の人々は恵まれていると感じている。羨ましいレベルである。

ただ、負の部分は残っている。

このバイオ系の薬での「完治」はない。

「一剤が、運よく、効き続ける患者さん」「薬の乗り換えでしのいでいる患者さん」が多いが、「効果減弱」「効かない」患者さんも結構おられる。

新たな別の系統の新薬に期待するところであるが、やや「いたちごっこ」の感はある。

それでも、「医療の進歩」は、治らない IBD 患者にとっては、「希望の光」である。

しかも、その進歩は、確実に現実化してきており、過去がそれを証明している。

「希望はある」ことは、大事なこと。

特に、難治性で困られている方にはお伝えしたい。

⑨ 寛解(かんかい)維持が重要だ!?

IBD は難病指定されている。残念ながら「治らない」のが現実だ。
でも、医療は大進歩して、「寛解(かんかい＝元気な時)維持」が、可能となった。それでも、「再燃」はあり得る。
専門医には、全力で診て頂いているが、患者の方も何とか対策を打ちたい。

大阪 IBD では、IBD 患者さん 243 名にアンケート行った。
詳細は、HP を見て頂きたいが、
https://osaka-ibd.org/
https://osaka-ibd.org/wp/wp-content/themes/osakaibd2024/pdf/pdf003.pdf

「再燃」要因ベスト3は判明した。
潰瘍性大腸炎　1 位「ストレス」 2 位「疲れ」 3 位「食事」 その次「風邪」
クローン病　　1 位「ストレス」 2 位「疲れ」 3 位「食事」 その次「風邪」

両疾患とも同じ順位だった。
昔は、クローン病では「食事」が再燃要因 1 位だったのが、バイオが進んだのか、順位は下がった。
やはり人間は「美味しいもの」が食べたい。良かった。

ただ、1 位の「ストレス」は、ちょいと難しい。色々なケースがあるからだ。

個人的には、「ストレスがある」ことに気づき、「何がストレスか」を知ることが大切と思う。
ストレスの正体がわかれば、あとは「逃げるか」「闘うか」「覚悟を決めるか」などの対策がうてる。
まず、気づくことが一番と思う。

以前にも記したが、「エレンタール」もある。これはクローン病の特効薬ではないが、
「再燃を避ける」特効薬的存在だ。エレンを知るベテラン患者は、続けて飲んでいる。

寛解維持が出来れば、健常人とほぼ変わらない。 自分の身体は、自分で守ろう。

エレンタールの「作り方」「洗い方」の工夫

～エレンボトル廃止を受けて～とりあえずの２選～

大阪 IBD 共同代表 布谷嘉浩
nuno@optstyle.com

残念ながら、エレンタール「ボトル」が廃止されました。
パウチタイプは残りますが、面倒さがまた元に戻ってしまいました。
毎日の事なので、エレンタール「作る」のも「洗う」のも、最小の手間で「楽」したいです。
二つの案を提案させて頂きます。
他にもアイデアがありましたら、布谷にメールでお知らせください。
まとまれば「工夫集」を作って、HP などで公開します。
とにかく、楽して、エレンタールを続けてください。

【やり方１】

準備：2000ｍｌの計量カップ（注ぎ口付き）・泡立て器、じょうご(全てアマゾンで揃えた)
　　200ｍｌの水のペットボトル複数（安売りを探しました）
手順：①2000ｍｌの計量カップに、複数のエレンタールとフレーバーと水を入れる
　　②泡立て器で溶かして、エレンタールを作る
　　③出来たエレンタールを、空いたペットボトルに、
　　カップの注ぎ口をつかって入れる
　　（難しい場合はじょうごを使う）
　　④余ったエレンタールは冷蔵庫保管
　　⑤使い終わったペットボトルは、
　　洗って再利用も良し（ばい菌繁殖注意）捨てるも良し

★これは、かつて自分が 10 年以上用いていたやり方です

【やり方２】

手順：①薬局で無料でもらえる特製エレンボトルを使う
　　②ボトルのふたを開けてビニール袋を中身に敷く
　　③エレンタールとフレーバーと水を入れる
　　④ふたをしめて、振りまくり、エレンタールを作る
　　⑤特製ボトルから、ビニール袋を出して、
　　特製ボトルは軽く洗う程度
　　★これは、EA ファーマさんの HP を参考にしました

IBD を理解する日 2025 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。

2025 年は、新たに大阪・万博記念公園の「太陽の塔」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、企業も様々工夫した取り組みを予定されています。

（昨年初めてライトアップされた大阪城）

記事は3月 26 日時点の情報ですが、IBD ネットワークのホームページで最新情報を確認いただき、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。

2025年 IBDを理解する日(5月19日)各地ライトアップ予定一覧　　3月26日現在

対象	白河小峰城（申請中）	金沢駅前鼓門	金沢城石川門	大阪城	太陽の塔	姫路城	小倉城	熊本城	熊本大学プロムナード
所在地	白河市	金沢市	金沢市	**大阪市**	吹田市	姫路市	北九州市	熊本市	熊本市
5月17日(土)	○	○	○	―	―	―	○	―	―
5月18日(日)	○	○	○	―	―	―	○	―	―
5月19日(月)	○	○	○	○	○	○	○	○	○
5月20日(火)	―	―	―	―	―	―	―	―	○
5月21日(水)	―	―	―	―	―	―	―	―	○
関係患者会名	ふくしまIBD	いしかわ結の会		大阪IBD		姫路IBD	福岡IBD友の会	熊本IBD	

2025年 IBDを理解する日(5月19日)関連イベント予定一覧

主催者	IBDネットワーク	EAファーマ株式会社	武田薬品工業株式会社	アッヴィ合同会社
日時	5月17日(土)	5月13日～19日	イベントを企画中	イベントを企画中
場所	東京第一ホテル新白河	本社(住友入船ビル)1階		
参加方法	対面	対面		
今年の取り組み	5/19「IBDを理解する日」×RDD IBD 2025	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うイベントを実施する。		
内容・プログラム	「ミス・グランド・インターナショナル2024」日本代表でクローン病当事者でもある重光・ルマ・ナオミさんを招き、大会参加のきっかけや日頃の工夫、同じ患者へのメッセージを伺います。参加者との一問一答コーナーなども検討中。詳しくはホームページにて後日。	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」のグッズをお贈りする。		

「わたしのトリセツ」全国の病院・薬局・難病相談支援センター等に広がっています

埼玉県立がんセンター内の
ドトールコーヒー店出入口

富山県難病相談支援センター

仙台市若葉区のすずらん薬局

ヤマザワ調剤薬局　宮城野原店

ヤマザワ調剤薬局　高砂店

仙台市宮城野区

札幌厚生病院小児科中待合

札幌厚生病院消化器科外来

北海道難病センター
（鈴木相談室長）

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌

（2025.1.1~2025.3.31）

年	月	日	曜日	内 容	参加者	場所
	1	6	火	【協業】アッヴィ合同会社様懇談	梅澤・萩原	オンライン
		14	火	【就労】わたしのトリセツ事務局会議	仲島・秀島・萩原	オンライン
				【会計】会計担当打合せ	上出・梅澤	高岡市
		20	月	【会報】2024年冬号発行	IBD宮城	－
				【告知協力】武田薬品工業様 WEB市民公開講座「おしりの悩みとクローン病のお話し	－	－
		26	日	【運営】2024年度第1回運営委員会	理事9名運営委員1名事務局1名	オンライン
				【依頼】賛助会員・バナー広告継続案内発送	谷村・中	－
	2	6	火	【JPA】国会請願署名送付	6会556筆	IBD会館
				【協業】アッヴィ合同会社様懇談	梅澤・木村・山田・山下・萩原	オンライン
		7	水	【就労】「わたしのトリセツ」協賛・助成団体への決算報告	－	－
		14	金	【協業】日本福祉医療ファッション協会との懇談	秀島・山田・松村・木村	オンライン
		16	日	【JPA】2024年度第6回理事会	吉川・山田・富松	オンライン
		23	日	【排泄ケア】第1回排泄ケアプロジェクト発足会	秀島・山田・松村・木村	オンライン
		24	月	【広報】広報関係者打合せ	富松、仲島、山田、松村、山下	オンライン
	3	2	日	【エレン】「エレンタールってどうよ？」特設ページ更新	－	－
		4	火	【渉外】㈱サノフィ様懇談	梅澤・藤岡・萩原	オンライン
		9	日	【運営】2024年度第2回運営委員会	理事7名運営委員1名務局1名	オンライン
		11	火	【渉外】メディカルマーケットビジョン様懇談	梅澤・藤岡・萩原	オンライン
		12	水	【難病】超党派議連「高額療養費制度と社会保障を考える会（仮称）」発足に向けて	－	－
		14	金	【渉外】ヤンセン様懇談	梅澤・藤岡・萩原	オンライン
		23	日	【RDDIBD】企画打ち合わせ	秀島・木村・山下・庄子・山田・萩原・富松	オンライン
		24	月	【告知協力】日本ファッション協会特別イベント「軟便パットの必要性と可能性」	－	－
		29	土	【エリア】九州エリア交流会	4会5名	佐賀市
				【共催】市民公開講座「炎症性腸疾患市民公開講座inSAGA」	5会9名	佐賀市アバンセ
		30	日	【JPA】2024年度第7回理事会	吉川・山田・富松	オンライン

編集後記

新年初となる２０２５年春号を今回初めて担当させていただきました。
これまで編集されてきた方々に感謝したいと思います。また編集を通して積極的に情報発信することが、同じ病気を持つ方々に大切だということも改めて感じました。名古屋 IBD もようやく始動し始めたところですが、今後も活動発信を
心がけていきたいです。

記　名古屋 IBD　日東英成

ネットワーク通信担当お知らせ

個別案件ですが、富山ＩＢＤさんも５月１７日（土）に「世界ＩＢＤの日」のイベントを開催するそうです。
残念ながらライトアップは出来ないとおっしゃっていましたが、「参加者の心を紫色に染める」スペシャルゲストが参加されるそうです。
詳しくは富山ＩＢＤ事務局まで。