NPO 法人 IBD ネットワーク

2025年７月発行

2025 夏号

NPO 法人ＩＢＤネットワーク
〒064-8506 札幌市中央区南４条西１０丁目１０１０-1
北海道難病センター内　北海道 IBD 気付
info@ibdnetwork.org　https://ibdnetwork.org

理事長挨拶

今年は例年よりも早く猛暑が始まり、長い夏となりそうです。IBD は体調によっては脱水になりやすく、熱中症には特に気を付けていきたいですね。さて、今回の合同会報は、福島県白河市で行われた「IBD を理解する日」イベントが報告されています。盛りだくさんの１日だったのですが、参加された皆さんの笑顔にあふれた様子が伝わるでしょうか。その他にも各地での講演会の報告や大阪 IBD 布谷さんの患者経験と知恵と工夫と熱意にあふれた記事も頂き、皆さんに元気をお裾分けする内容となっています！（秀島晴美）

📬 郵送先変更のお知らせ

IBD ネットワーク宛の郵送物につきまして、これまでご利用いただいていた北海道 IBD 事務所移転いたしました。それに伴い、2024 年６月末をもって郵送先が以下の住所に変更となります。
今後は、お手数ですが下記新住所宛てにご送付いただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

◆新郵送先〒064-8506
札幌市中央区南４条西１０丁目１０１０-1　北海道難病センター内 北海道 IBD 気付

賛助会員・助成団体（順不同）
2025 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

目次

・郵送先変更のお知らせ　・・・　１Ｐ
・５月１９日 IBD を理解する日・カウントダウン報告　・・・　２Ｐ
　北海道東北・関東エリア合同交流会報告　・・・　４Ｐ
　近畿エリア交流会報告　・・・　６Ｐ
　いしかわ IBD 結の会報告　・・・　９Ｐ
　福岡 IBD 友の会報告　・・・　１０Ｐ
　富山 IBD 報告　・・・　１１Ｐ
　そのほかの地域からの報告　・・・　１２Ｐ
・九州エリア会議＆炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA　・・・　１３Ｐ
・Crohn’s and Colitis Policy Steering Committee に参加して　・・・　１５Ｐ
・ヤンセンファーマ様プレス講演会報告（資料付）　・・・　１６Ｐ
・先生、ＩＢＤ（潰瘍性大腸炎とクローン病）のこと知って下さい　・・・　２１Ｐ
・IBD と生きるヒント⑩⑪⑫　・・・　２７Ｐ
・IBD コミュニティ２０２５IN 京都大学　・・・　３０Ｐ
・IBD 活動日誌　・・・　３３Ｐ

『5 月 19 日IBDを理解する日』×RDD IBD
今年もやりました「カウントダウン!」報告

広報：山下 克明

事前にエリア統括を通して正会員へ、渉外を通して賛助会員支援者へカウントダウンの素材提供の依頼を行った。
また　賛助会員へはＩＢＤ、を理解する日に行う関連イベントについて事前確認も行った
集まった写真素材で5月19日までＨＰとＳＮＳ等を活用したカウントダウンイベント以下の写真素描として報告します。

■カウントダウン・啓発終了後の6月15日に行った「振り返り」で参加者より以下の意見を頂きました。
・写真素材の提供依頼は、かなり早くからくり返し行わないと集まりが悪い
・素材提供からホームページアＵＰ迄の時間が少なく対応が厳しい
・写真を今年にこだわる必要は無いと、知るきりを早め（3月頃）にし1年間かけて集めるくらいでも良いと思う
・5月19日頃にイベントが重なり、カウントダウン写真の手配が物理的に不可能である
・永年の活動で裾野がかなり広がってきた広
・年度開始にかかわらず前倒しでカウントダウンや費用の発生する啓発グッズの計画を立てても良いと思う
・カウントダウンはネットアップまで一部の人にのみ負担が掛かかり代わりが居ない、複数の人が関われる体制り負担の分散をすべき

今年は、タイトなスケジュールで行い、結果として2日の空きが出てしまいました、上記意見を反映させ次年度の啓発に繋がるよう引き継いでいきたいと思います。

カウントダウン写真

5月19日 World IBD Day
「IBDを理解する日」
12 あと日
IBDネットワーク
九州IBDフォーラム
11 あと日
10 あと日
9 あと日
8 あと日
7 あと日
6 あと日
5 あと日
あと4日と3日は
都合によりお休み‥
2 あと日
1 あと日

『IBD を理解する日』×RDD IBD
＆
北海道東北･関東エリア合同交流会　報告

北海道 IBD 萩原
かながわ CD　富松

開催日時：2025 年５月 17 日（土）12：10～19：30
開催場所：EA ファーマ福島事業所・新白河第一ホテル・白河小峰城ほか（福島県白河市）
参加者：北海道 IBD1 名・IBD 宮城５名・IBD ふくしま６名（以上、北海道東北エリア）
　　TOKYOIBD１名・かながわ CD１名　　（以上、関東エリア）
ゲスト　重光・ルマ・ナオミ（ミス・グランド・ジャパン 2024）、江本駿（RDDJAPAN 事務局）
　　秀島晴美（理事長）

【概略】
１）ランチミーティング（12：10～13：00）
　EA ファーマ福島事業所では社員発案で IBD に優しいランチが作られており全員で試食の上、自己紹介とランチの感想交流をしました。

・簡単に済ますことが多くしっかり栄養が取れた
・小鉢の数が多く嬉しい
・豆腐やシャケもおいしい
・病院の IBD 食より量が多いが、遜色ない

２）工場見学と工場スタッフとの懇談（13：00～14：30）

　福島事業所ではエレンタールも製造しており、生産ラインの見学と担当者から詳しい説明を戴きました。東日本大震災時に各ラインも被災しましたが「エレンタールラインをまず修理する」とのトップの判断があり、他のライン関係者も一丸となって壁やライン補修などに取り組んだことで早期復旧が実現したとのこと。
　その後、８０名近いスタッフを前に、TOKYOIBD 田中さんが体験談を話され、時間いっぱい質問が続きました。

３）5/19『IBD を理解する日』× RDD IBD 2025
～重光・ルマ・ナオミトークショー～（15：00～16：30）

会場を新白河第一ホテルに移し、福島事業所からも２０名近い参加を戴き開催されました。
最初の RDDJAPAN 事務局の江本さんを迎えた「RDD をもっと知るコーナー」では RDD とは、これまでの歴史や各地で取り組まれているイベントを紹介いただき、特に今年は高校生の活動を取り上げており、山形県酒田市は熱心に取り組まれているエリアだそうです。
秀島理事長によるオカリナ演奏に続き、「IBD を理解する日をもっと知る」として由来や日本でのライトアップなどの取り組みを紹介いただきました。
そしてメインイベントであるトークショーでは、クローン病を持ちながらコンテストに応募した経緯、いつも母が見守り応援してくれた事、１か月に及ぶコンテストの様子など紹介頂きました。

４）懇親会（17：00～18：20）
IBD 恒例の懇親会ではナオミさんも交え楽しく交流しました。参加者より寄付も戴きました。

５）小峰城ライトアップ（19：00～19：30）

朝から続いた雨がこの頃には収まり、分乗して近郊にある小峰城に移動。曇っていた事でかえってライトアップが映えました。
ここにも福島事業所から大勢が駆けつけて下さり、「ここまで来たことがなかった」「きれいだ」と初めて見た方もいました。
ライトアップは昨年に続き２年目。IBD ふくしまの発案に福島事業所が協力し白河市が実現してくれたものです。

【感想】
今回は工場見学や RDD×IBD トークショーというイベントを含めた企画となり、参加者は幅広く知識を広げられ、また２つのエリアの合同開催＋ゲスト３名をお迎えしたことで幅広く交流できた。一方ランチミーティングや工場見学にもっと時間が欲しかったという声もあり、各会の活動のヒントや参加者の悩みを相談することが懇親会でしかできなかったのは残念でもあった。

近畿エリア交流会
「IBD を理解する日」
5/19 大阪城・太陽の塔・オオサカホイール（EXPO観覧車）
ライトアップイベント　報告

大阪 IBD 共同代表　三好和也

開催日時：2025 年 5 月 18 日(日)　14:00～22:00
　　2025 年 5 月 19 日(月)　日没～23:00
開催場所：5/18(日)：森ノ宮駅前(チラシ配布)、近くのカラオケボックス(プチ交流会)
　　5/19：(月)　大阪城・太陽の塔・オオサカホイール　ライトアップ
参加者：　神戸 CD 萌木の会／西さん(※姫路の柳井さん、谷村さんは不参加)
　　大阪 IBD／布谷さんほか三好も含め、8名ほど(会員外も含む)

大阪 IBD では昨年初めて「大阪城」をライトアップし、今年は「太陽の塔」「オオサカホイール EXPO シティ観覧車」も実施。今年は、5/19 が月曜でスタッフの皆さんが平日に集まりにくいこともあり、前日の 5/18(日)に事前活動として、伝えたい内容をまとめたチラシの配布活動を昨年同様森ノ宮駅前にて実施した。

配布活動については西さんに当日の活動にご協力ご参加いただいた。

5/18,19 の一連の活動を、近畿エリア交流会として扱うことの賛同を得、報告書としてまとめる。

（チラシの配布活動とプチ交流会の様子）

（ライトアップの様子）

（配布チラシ）

（まとめ）

今年増やした「太陽の塔」はなんと重要文化財に指定されるとの報道直後のライトアップ。大阪・関西万博の年に、元祖大阪万博・大阪の象徴である「太陽の塔」をラインナップ加えることが出来た事を誇りに思います。

＜この活動で伝えたい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。

様々な方々に協力を頂き、感謝申し上げます。併せて、報道にて取り上げていただくことが出来たこともご報告いたします。

今回は遠く福井から参加いただいたり、SNS でたくさん繋がっていただいたり、自身で想像していた以上の拡がりも実感できました。

5/19 のライトアップは来年も実施予定です。場所を増やすということだけではなく、告知・宣伝や実施内容の視点も含め、社会に周知いただける何かを探っていきたいと思います。改めまして、この場をお借りし、感謝申し上げます。ありがとうございました。

以上

World-IBD DAY ライトアップイベント in Kanazawa 報告

いしかわ IBD 結の会では、５月 19 日の「IBD を理解する日（World-IBD DAY」」に向け、17 日から 3 日間にわたり、金沢駅前の鼓門を IBD カラーである紫色にライトアップし、啓発イベントを実施しました。

本イベントについては、イベント実施団体である「健康へとつづくみち」との共催で、金沢駅前のイベント広場にて IBD 疾患についての啓発や、IBD 患者の就労問題を扱ったトークセッションなどを行い、当会会員も患者の立場からこれまでの IBD の苦労や就労にまつわる自身の経験を話しました。

また結の会ブースにおいて、石川県難病相談・支援センター職員による、就労支援に関する取り組みについての PR を併せて実施しました。

今回の IBD を理解する日に関わるイベントは石川県では初の試みであり、馳浩石川県知事が登壇し挨拶を行うなど、非常にインパクトのあるイベントとなりました。

また、当会においては今回のイベントを「春の交流会」と位置づけ、会員への情報発信を行い、当日は多くの会員が会場を訪れ、会員同士の交流を深めることもできました。

能登地震以降、会活動は制限を余儀なくされていますが、今回のイベントを反転の機会とし、夏の講演会の盛会につなげていきたいと考えています。

最後になりますが、ブース装飾等の費用支援を行っていただいた IBD ネットワークのみなさまに感謝いたします。

ライトアップイベントは来年度も実施予定となっています。ネットワーク関係者のみなさんも金沢に観光がてら、ぜひイベントにお越しください！（いしかわ IBD 結の会　上出）

２日間で多くの会員と交流することができました！

ライトアップされた鼓門を撮影する観光客。多くの方に IBD を知ってもらう機会となりました。

『IBD を理解する日』小倉城ライトアップ 2025 報告

期間：2025年５月17日～19日（3日間）
時間：小倉城ライト点灯の日没頃～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（HP）

お堀に映った『逆さ小倉城』が美しい！

今年は遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム様とコラボして、前半の 14～16 日は遺伝性血管性浮腫の日の啓発として、後半の17～19日は『IBDを理解する日』の啓発として、計６日間のパープルライトアップ week が実現しました。事前のオンラインでの打ち合わせや情報交換でお互いの疾患の理解も深まりました。設置と撤去作業を分担したので、作業負担も軽減しました。期間が2倍の小倉城ライトアップとなりましたので啓発効果もアップしたと思います。
前半、紫色が少し薄く感じたので石垣を色濃く出るようフィルム追加で良い感じに修正できました。
来年は天守閣を色濃くできるように調整したいです。
※2025 年の小倉城ライトアップも、難病の日啓発イベント『北九州発！難病っち 知っとぉ？』（主催：難病支援研究会）の関連イベントとして実施しました。（福岡 IBD 友の会　水口）

鳥対策として、フィルムをラミネート加工してから設置したのでフィルム破損もなく最終日まで無事終えられました。

フィルム撤去作業中の西さん（中央写真）、水口さん（右写真の左）、瀧本さん（右写真の右）。季節外れの 30 度越えの夏日！お疲れ様でした。

5.19 世界 IBD デー啓発イベント in 富山　報告

昨年10月に能登復興支援イベントとして市民公開講座を開き半年・・・・今年は5月19日IBDの日イベントもやっちゃいました。
本来ならば姫路・大阪・熊本等に倣い、「富山城ライトアップ」「富岩運河　環水公園ライトアップ」「新港大橋ライトアップ」・・・・と行きたいところでしたが、富山県は田舎で中々ハードルが高く、今年もライトアップは叶いませんでした。
しかし、発想の転換！！　ポスターを紫、講演案内スライドを紫、更に休憩時間を利用して、「紫の歌」を生演奏してもらって、富山らしい「IBDの日」にできました。
参加者は20名で、ちょっと物足りなさを感じましたが、その分内容の濃い公開講座となりました。（IBD治療については内科と外科が一つの病院にありしかも専門に診ていただける）
富山のIBD治療は、渡辺教授が富山大学病院に赴任されてから大きく躍進しています。
更に兵庫医大から外科の先生も赴任され、患者会としてもイベントがやりやすくなったような気がします。内科・外科両方の医療公開講座を開くことが出来たのもありがたい限りです。
いつもなら「あ～つかれた～」と終わるところですが、これからの富山はちょっと違います。
お隣石川県では17・18日と金沢駅前広場をジャックしてIBDの日イベントが行われ、何と駅前の「鼓門」を紫でライトアップ。規模の違いを見せつけられました・・・・
来年こそは・・・・来年こそは必ず富山城を紫色に染めてやる！！！環水公園を・・・・と一人心に誓い、既に来年に向けての始動が始まっている石川県に負けていられない！！と駅ナカのソバ屋で役員3人闘志を燃やすのでした・・・・・・・。　　（富山 IBD　岡島）

集合写真（手前右から）
高嶋祐介先生　渡辺憲治教授
梅澤会長　皆川智洋先生

『IBD を理解する日』そのほかの地域でのライトフップ 2025報告

上記ライトアップに加え下記の皆さんによるライトアップ啓発が行われました
担当された皆さん、本当にお疲れさまでした。

熊本城・熊本大学病院時計塔プロムナードライトアップ
2025 年 5 月 19 日～ 21 日＠熊本ＩＢＤ

埼玉スタジアムライトアップ
2025 年 5 月 18 日～ 19 日　埼玉ＩＢＤ

姫路城ライトアップ
2025年5月16日～18日 IBD姫路

九州エリア会議＆炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA に参加して

令和７年３月２９日(土)に佐賀市で九州エリア交流会と「炎症性腸疾患市民公開講座 in SAGA」が行われました。当日の様子と参加したメンバーの感想を紹介します。

ここ数年、佐賀での市民公開講座に合わせて、エリア会議をしてもらっており大変助かっております。

なかなか他県までの遠征が出来ていないですが、次回エリア会議も参加出来ればと思います。

市民公開講座に初めてパネリストとして参加しました。かなり緊張していたと感じています。質問に対して回答しづらい部分もありましたが、自分が言える範囲で、一人で話しすぎないように気を付けて話すように心掛けていました。

貴重な体験が出来たと思います。ただ、あんまり話すことは少なかったかなと思いました。（志佐和剛：佐賀 IBD 縁笑会）

２回目の登壇でしたが、当事者として上手く答えられたかなと思います。食事に気をつけていれば、寛解期を長く保つことが出来ることを自分なりに伝えられたので良かったです。声をかけて下さり本当にありがとうございました。（吉村ひなた：佐賀 IBD 縁笑会）

この度の市民公開講座は、基本的な食事療法について詳しく伺う事ができまた、基本は食事療法だなぁと再確認できました。当事者の方もおっしゃっていましたが、自分に合う合わないの食材を見つけるのも重要で大変な作業だと改めて思いました。 事前に寄せられた質問に専門の先生方と当事者の方から応答してもらえる形式はとてもありがたい事だと思いました。（野口信之祐：福岡 IBD 友の会）

久しぶりに会議に復帰して２回目でした。各県の報告にてやはり活動量が足りないなと役員全員が多忙すぎて集まることも出来ていないなと反省しています。皆さん多忙なのに患者会に時間割いてらっしゃるのに頭が上がりません。

医療講演会では先生の話し方がとても引き込まれる話し方でした。パネルディスカッションでは先生方の熱量が凄かったです。来年も参加したいと思いました。（淵脇陽子：IBD 宮崎友の会）

２年ぶりの佐賀でした。エリア交流会と市民公開講座に参加しました。所用のため最後まで見届けられなかったのが残念でした。久しぶりに対面での交流を楽しむことができました。来年も必ず参加したいです。（井上亨：大分 IBD 友の会）

今年で３回目の佐賀での市民公開講座でしたが、このイベントでは午前中にエリア会議を行うことで、九州各地の患者会の皆さんとお会いし、お話しできる機会ともなっています。この市民公開講座は、九州 IBD フォーラム、佐賀大学医学部附属病院、EA ファーマと共催し、ご一緒することで様々な情報を得たり、関係を深める機会ともなっています。来年もまた講座が開かれる予定ですので、九州の皆さん宜しくお願いしますね！（秀島晴美：佐賀 IBD 縁笑会）

佐賀でのエリア交流と市民公開講座には初参加させてもらいました。

なんと言っても前日の食事会がいろんなことで盛り上がり、役員としての荷が少し軽くなったと感じます。中々、対面交流が出来ない中、タイミングをさがしています。市民公開講座では WEB 配信もあり、たくさんの方に参加いただいたようです。今後は佐賀だけでなく、各地でこのような講演会があると、良い交流が出来るのではないかと思います。（長廣幸：熊本 IBD）

Crohn’s and Colitis Policy Steering Committee に参加して

特任担当理事　木村

1. はじめに

2025 年５月２日にサンディエゴで開催された「Crohn’s and Colitis Policy Steering Committee」へ参加し、意見交換を行いました。当会議での感じたことや今後に向けた課題について報告いたします。

2. 国際団体との連携と課題共有

EFFCA および CCF は長年にわたる活動歴を持ち、研究支援や患者調査に取り組んでいます。加盟各国・地域で共通して、専門医療へのアクセス格差や IBD 専門医の不足という課題が存在しており、日本における課題とも相通じる部分が多く見受けられました。特に、EFFCA や CCF が独自に患者実態調査を実施し、自身のデータを保有している点は大きな強みです。今後、IBDN としてもエビデンスに基づいた発信を行うためには、調査項目の設計・解析、ならびに調査費用において信頼できるパートナーとの協力が不可欠と感じました。

3. 課題の洗い出しと議論の成果

会議では IBD に関する課題と解決プロセスについて議論が交わされました。課題が多岐にわたり、各国共通の課題および日本特有の状況が浮き彫りとなり、有意義な知見が得られました。

また、EFFCA 代表団と直接顔を合わせることができ、今後の連携に向けた新たな関係の構築が始まりました。EFFCA は今後 IFFCA としてより国際的な組織へ移行する意向を示しており、IBDN としても次世代を担う者を中心に連携体制を強化する好機と捉えられます。

4. 日本における患者力（エンパワーメント）の必要性

IBD 患者が抱える課題は各国で共通している点も多く、以下の論点が繰り返し取り上げられました。

- 専門医療へのアクセス格差
- 保険制度の違いや診療時間の制約
- 医療者と患者との認識ギャップ
- 患者ニーズと支援体制の隔たり
- インシデント発生時のサポート体制の必要性

日本では患者自身が声を上げることが少なく、その背景には文化的な奥ゆかしさや一部医療側の姿勢が影響しているとの見解も共有されました。今後は患者交流会などを通じて、患者同士の意見交換の場を設け、自己表現を促すことで患者力（エンパワーメント）を図っていく必要があるのではないかと思います。

5. 今後に向けて

患者・医療従事者・研究者・支援者・企業が連携し、患者ニーズに基づいたエビデンスを収集・可視化することで、より質の高い治療および生活支援につながると考えます。今後は、重点領域を明確にするとともに、IBD 患者が社会生活を営むうえで治療へのアクセスに障壁を感じることなく、安心して暮らせる環境を目指し、関係者と共に取り組みを進めて行く事が必要と感じました。

ヤンセンファーマメディアセミナー登壇報告

大阪 IBD 共同代表　三好和也

5/30(金)に東京で開催されたヤンセンファーマ主催のメディアセミナーに IBD ネットワークの運営委員として登壇しました。

登壇内容としては患者当事者として診断からこれまでのアレコレ。製薬企業さんが医師のみの話だけでなく当事者を呼んで、こういった患者がいるんだよ、といったことも取り上げてくれることは大変有意義なことだと思います。様々なご縁に感謝です。我々患者会は、こういったことにも積極的に参加して参ります。

＜別紙、登壇に使用したパワポ資料も掲載させていただきます＞

杏林大学の久松理一教授と質疑に臨む様子（左）と登壇中の三好（右）

パワーポイント資料（１７P～２０P）

潰瘍性大腸炎当事者の
現状・課題・今後への期待

NPO法人IBDネットワーク運営委員
大阪IBD共同代表　三好和也

【目次】

1）自己紹介
2）診断前後の状況～治療経緯について
3）日常での困りごと・工夫など
4）患者会でよく聞くお話
5）治療への期待、患者会の存在意義

↓↓

★★抱える課題・解決に向けて、社会への期待★★

1）自己紹介

大阪IBD共同代表　三好和也　51歳

家族構成：妻、子供2人

潰瘍性大腸炎の診断は40歳の時で10年を病歴は超える。

潰瘍性大腸炎とクローン病の患者会である大阪IBD（任意団体）は昭和62年（1986）に設立、もうすぐ40年を迎える。

大阪IBDとして加盟しているNPO法人IBDネットワークでは運営委員として参画。

<本業の紹介>

会社員として約30年務める。めっき資材関係のメーカーでめっき装置の設計～今はエンジニアリングに従事。

<患者会とのご縁>

診断直後の特定疾患申請時に保健所から紹介をうけ直近の交流会に参加。定期的に参加をしているうちにお手伝いをするようになり、前会長さんの体調不良のタイミングで会長を引き受け、今はその前会長さんとともに共同代表。会長・共同代表歴は2019年～6年ほど。

2）診断前後の状況～治療の経緯について

<診断前の状況～>

海外・国内出張で飛び回っていた

<いつ異変～診断～>

そんな中、合間を見て人間ドックを受診

<専門医とのご縁～>

当初の医師から専門医への切り替え

<その後1年～休職～復帰>

海外出張をNGとしつつ、国内を担当し仕事・出張のペースは落ちず

<復帰後のこと～直近の生活状況>

仕事のペースを極力抑えてもらうよう調整

<薬のおおまかな変遷>

自分に合う薬に出会うまで時間がかかった。人によって相性もある

3）日常での困りごと・工夫など

・外出先でのトイレが不安
　➡ 余裕を見て、行く先々でトイレの場所を把握しておく。
　　★トイレ最優先の考え★
・体調悪化、再燃への不安
　➡ 落ちる！落ちたかも！と思ったら、無理しないことを頑張る。
　　前兆はいきなり感もあり、本当の安心にはなかなかならない。
　　★疲れたら寝る★

4） 患者会でよく聞くお話

・当事者やお子さんが診断された親御さんが心配で患者会へ。
・性別によらず様々な世代、様々な課題を抱えている。
・その中では、特に若年層の患者さんが多いため、
　これからのライフイベントに大きく影響することもある。
・自分と同じような人を探しに来ている。世代・性別・フェーズなど。
・先輩患者さんとのつながりで、
　治療や日常生活における工夫など情報交換で少し安心。

5）治療への期待、患者会の存在意義

<治療への期待>

・製薬企業の努力で良い薬がたくさん出てきているが、現時点はまだ完治できない。
・少しでも長く安定した状態でいることで、再燃への不安を減らしたい。
・将来的には、完治や適応拡大など医療のさらなる発展を望む。

<患者会の意義>

・患者側の患者力向上と医師とのやりとりがしっかりと出来ることを知ってもらう。
・情報共有、最新情報の入手及び提供の大事さ。
・患者会に専門医に来ていただき、先生との「会話」に慣れてもらう。
・当事者同士が顔合わせの場として仲間がいることを分かってもらう。

★★抱える課題・解決に向けて・社会への期待★★

言い方に語弊があるかもしれないが、
IBDを始めとする「難病」というものが、
社会のありようとして「がん」のようになればと、、、、、

制度、法律、治療の幅、治験、薬の開発と速度、難病の認知度、
企業の理解、働き方、医療保険、などなど、まだまだ、、、

公・民、まるっとある程度成熟した社会へとなって欲しいし、
それぞれが、利害・垣根を超えて当事者のQOL向上に向けた、
更なる取り組みが必要と感じている。

～～適切な治療に出会うと充実した生活が送れる～～

先生、ＩＢＤ（潰瘍性大腸炎とクローン病）のこと知って下さい

※令和７年７月３日大阪府「小中高校の教員」対象の講演レジメ

大阪ＩＢＤ共同代表　布谷嘉浩
クローン病 17 歳発症で 46 年
患者会歴 39 年

ＩＢＤとは

ＩＢＤは、潰瘍性大腸炎とクローン病の総称です

〇指定難病：「治らない」と厚生労働省が認定しています

- 「難病」は、肉体的に辛いです（生涯に渡り、病気が続きます）
  精神的にも辛いです（当初は絶望的です）
- 指定難病なので、国から医療費補助があります（クローン病の一部では障碍者手帳有）
- 原因は不明ですが、食生活の欧米化と正比例の関係にあります
- ＩＢＤが主因で亡くなることはありませんが、癌を発症して亡くなることはあります

〇腸の病気です

- 潰瘍性大腸炎は、大腸に発症し、
  症状は、下痢、下血、腹痛、発熱、貧血、体重減少、倦怠感など

- クローン病は、腸を中心に、口から肛門まで、全消化器官に発症し、
  症状は、潰瘍性大腸炎とほぼ同じで、重症化率はクローン病が高いです
  ※ お子さんの成長障害（小腸の病気で栄養不足）が、要注意事項です

〇特徴があります

- 良くなったり（寛解期、元気）、悪くなったり（再燃期）、を繰り返します
  ⇒悪くなることで、進行します（クローン病）
- 見た目は元気です
- 病状と治療効果の個人差が大きいです
- 軽症から重症まで、症状の程度は幅広いです
  （プロ野球選手から，何度も入院まで）

〇ＩＢＤは増え続けています、若い人に多いです

- 潰瘍性大腸炎約 20 万人、クローン病は約７万人
- 単純計算で、人口比でＩＢＤ患者は、460 人に一人
- 若年層を中心に増え続けており、長い人生、IBD とともに生きなければなりません
- 一学校に一人以上、IBD 患者さんがいても不思議ではありません

治療は？

○治療に希望はあります

・医学の進歩は著しく、完治はまだ望めませんが、元気な寛解状態が長くなりました

★難病なので、出来れば IBD 専門医に診て頂きたいです

⇒医学の進歩は著しく、専門医でないと進歩についていけない

★治療の目標は「治す」ではなく「元気な寛解状態を長く保つ」です

⇒患者の心の受け入れが重要です

「治らないけど、注意すれば元気が保てる」「投げやりにならない」

○薬物療法が主役です

・安全系の薬　　：５ASA 製剤（ペンタサ）、エレンタール（クローン病）他多数

・少し冒険系の薬：ステロイド（安い）、生物学的製剤（高額）、分子標的剤（高額）他多数

★生物学的製剤等（レミケード、ヒュミラなど）の登場で、治療環境は劇的に良化

トップダウンの治療もあり（強い薬で、初期段階で徹底的に抑え込む）

★治療効果の個人差は大きい

○食事療法も大切です

・クローン病の方が食事療法を強く考えたいです（成分栄養剤：エレンタール利用）

・合わない食事も個別差が大きいです（原則は、低脂肪、低残渣で、脱ジャンクフード）

・食事に気をつけ過ぎるとストレスになります（食べ盛り、食事は人間の基本的欲求）

・医療の進化で、食事療法の相対的位置は下がりましたが、重要ポジションは同じです

○入院があるかもしれません、入院を繰り返す人もいます

・悪化時は入院治療となります

・治療は、安静・絶食・強い薬の投与・24 時間点滴など

・必要な治療を受ければ、退院できます

○手術もあります

・潰瘍性大腸炎は「大腸全摘手術」が最終手段です

⇒病気と縁が切れます

・クローン病は「悪いところだけ手術」です

⇒再発するので、病気は続きます

ＩＢＤのお困りごと①

○下痢がひどい

【影響】・トイレが「近い」「回数が多い」「間に合わない」⇒怖い
・便失禁もあり恐怖
・頻回の下痢は、精神を蝕んでいきます

【対策】・教室では、トイレに近い廊下側の席に
・授業中のトイレは、先生許可なしで（恥ずかしいから）
先生が、他の生徒に事情を話しておく（特別視の防止）
・教職員用トイレの使用許可
・洗浄機付きトイレは必須

○見た目が元気に見えて、周囲はわからない

【影響】・ＩＢＤが理解されにくい
突然のお休みや体力がない時があること
トイレに頻回に行くこと

【対策】・担任先生と話し合いと理解は必須
先生間（保健室を含む）の情報交換は必須
生徒への開示は、本人任せが原則も「トイレ過多」「休みがち」「疲れやすい」
「食事制限（弁当）」などがあるので、生徒への一定の告知は必要かも
・体育の時間、学校行事、給食への配慮必要
基本は、運動も、食事も健常人と変わらない
調子の悪い時：「過度な運動はしない」「休憩配慮」「長時間立位の困難さ」
・入院復帰してＮＧワード「元気になってよかったね」⇒完治してない（無理解）
ＯＫワード「大変だったね」⇒理解と共感してくれる

○ＩＢＤ患者は心身とも疲れやすくなりやすい

【対策】・保健室の有効活用を
保健室は、最高の「身体と心」の安息場所、
保健の先生には情報共有して「IBD への理解」を是非ともお願いしたい
ＩＢＤは特別弁当やエレンタール服用のケースがある⇒保健室の冷蔵庫等
先生と性別が異なると相談がし難いケースあり⇒心の相談もできる場所を

ＩＢＤのお困りごと②

○ＩＢＤは再燃する（繰り返す）

【影響】・入院のケース、長期入院のケースもある

【学校側対策】

・学校側の入院や通院への柔軟対応

学校欠席時の必要出席日数のカウントの配慮（弾力的運用）

通院のための遅刻早退理解（継続診察、継続薬服用は必須）

・勉強への配慮（オンライン授業、課題を届ける等で「学習フォロー」）

・ストレスが最大の敵

周囲の理解が大切（チヤホヤでなく、周りが理解すること）

【本人対策】

・医療に希望は大きい

ＩＢＤ専門医の方が良い（ＩＢＤ専門医の重要性）、専門外が診る悲劇あり

日本は、医師は自分で選べる（セカンドオピニオンは、制度だから使える）

一生の病気、医療は進み、最新治療環境へ

・自分で出来る「再燃防止対策」

①ストレス対処　②疲れないように　③食事

④風邪をひかないように　⑤季節の変わり目は注意

（患者会アンケートより）

○薬の副作用がある

【対策】薬の副作用もある事への理解

・薬は「免疫を抑える」薬を使われるケースがある

「免疫抑制＝外部細菌（風邪等）を拾いやすい」⇒マスク着用、手洗い敢行

・ステロイドが使われるケースがある

ムーンフェイス（顔が膨らむ）、骨折など様々な副作用

・他の薬も、思わぬ副作用がある

副作用の考え方⇒薬の効果と副作用のバランスと注意

○感染しないことを周囲に周知

・偏見の排除

・いじめ防止

ＩＢＤと共に生きるということ

○ＩＢＤ（難病、治らない）を心で受け入れる

・大人でも受け入れがたい現実
　「難病」「治らない」を心に受け入れるのは大変で、時間がかかる
　子どもにとっては、まだ、自覚ない事柄かもしれない(親の方が必死で心配)
　患者会などで「同病者と交流する」ことで「この苦悩は一人ではない」ことを知る
★ＩＢＤを心で受け入れないと、ホントの人生が始まらない

○将来への課題、社会参加への課題

・10 代、20 代が発症のピークで、これからの長い人生が待ち構えている
・ＩＢＤを主因とする「引きこもり」「無学」「無職」「親への過大な依存」ケースあり
　難しい課題 ⇒ 学校時代が大切（心の芯の強さ？、ＩＢＤは試練をくれる友達？）
★多くの方が乗り切っています

○長期の視点で考える

・現代医学では治らないが、将来に完治薬ができるかも、それまで養生して腸を大切に
・ＩＢＤの「リスク」も考えて「自分の道」を進みましょう

○詳しい資料（患者会作成）あります

全て、ＩＢＤネットワークＨＰから無料ダウンロード可能です。
是非、ご覧ください　　https://ibdnetwork.org/

・小中高校教員に知っていただくための潰瘍性大腸炎ガイドブック
　「先生、あのね・・・ 潰瘍性大腸炎なの」
・小中高校教員に知っていただくためのクローン病ガイドブック
　「先生、クローン病のこと知ってください」
・ＩＢＤ当事者向け就職活動・就業継続のための冊子
　「わたしのトリセツ」

○インターネットの危険性

・真偽が不確定、自分が欲しい情報のみを見る、稀な不幸な事例がある
　⇒情報選択能力が低い一部の子どもは、それを真に受け、
　　気を落としたり、間違った方向に進むかもしれない。
・患者会などの存在（同病者との交流）
　⇒生の交流で「発見」「知恵」「元気」「経験」を得る。百聞は一見に如かず。
　　まずは、親の参加もＯＫ

ライフワーク視点

○付き合い（友達・恋愛）

・課題は、友達や好きになった人に、ＩＢＤを「いつ」「どの程度」話すのか？
　見た目でわからないので、告白は大きな課題「思春期の葛藤」
　本人が決めること　「いつ」：初めから、気心がしれてから、言わない
　　「程度」：おなかが弱い、病名だけ、詳しく話す

○受験と入試

・多くの人が乗り越えている
・入試の時、体調には、健康な人以上注意が必要
・受験会場で、下痢が酷い時、特別の配慮が必要かも（別室？トイレ了解？）

○就職【進路】

・進路には「ＩＢＤの中で、自分の進む道を選ぶ」の課題がある
　「自分の希望と能力」優先と、「ＩＢＤ」を踏まえた安全優先 ⇒　両方ＯＫ
　ベテランＩＢＤ患者の多くは働いている（重症で働けない人もいる）＝個人差大
　潰瘍性大腸炎は、プロ野球選手や元首相（安倍さん）もおられる。
・ＩＢＤはほぼ全職種で、働いている実績がある。
　学生時代などに、国家資格を取られる方もいる
　（社会に向かって武器を持つ）

○就職【面接でのＩＢＤ告知】

・本人の選択・戦略の問題
　「告知しない」：就職可能性アップ、入社後問題有、実績を積んで必要人材作戦有
　「告知する」　：不採用の可能性が高まるが、自分の道を進める
　「折衷案」　　：「おなかが弱い」とファジーな真実作戦

○就労

・企業には「障害者差別解消法」により「合理的配慮」が求められます。

○結婚

・多くのＩＢＤ患者さんが結婚されています。

○出産

・多くの女性ＩＢＤ患者さんが赤ちゃんに恵まれています。

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

⑭ 患者会７つの魅力

「患者会」って何だろう？　その魅力を探ってみた。

①人との交流、触れ合いがある！⇒心の宝石箱

我々は生きている。現実の患者との交流は大切だ。Face to Face が原点。
難病に対する心の持ち方は人さまざま、人の想いが聞ける、IBD を受け入れる価値とは。

②知識を得ることが出来る！

「IBD 情報」と「最新医療情報」の取得の機会が定期的に多くなる（医療講演会など）
体験談と多くの知識を重ねると、IBD への理解がより深まる。

③知恵が磨かる！⇒ノウハウの宝石箱

「セカンドオピニオン」　「専門医の存在」　「治療の選択肢」　「患者が医師を選ぶ」
「病院というもの」　「治療の選択は生き方の選択」　「IBD でなく、自分が人生の主役」

④仲間が集まる！

我々は一人ではない。患者どうししか分かり得ない部分がある。同級生の様な安心感
失敗談も参考だ、「人のふり見て、我が身を直せ、我が身を気づけ」

⑤自分がわかる！

IBD 患者さんと触れ合えば自分がわかる。自分の症状の「軽さと重さ」と「想い」も。

⑥難病制度を守れる！

「患者会」という組織があれば、社会や行政は聞いてくれる。

⑦ 道がみつかる!!

患者会で、一緒に「IBD と共に生きる道」を見つけましょう。

⑪ 最大の敵「再燃」を考える

IBD 患者は、元気になっても「再燃」というリスクを抱えている。
残念だけど、それが現実だ。　再燃対策を考えた。

○出来る対策

・再燃の四大要素「ストレス」「疲れ」「食事」「風邪」（IBD と生きるヒント⑨）に注意。

・定期通院はかかさない。お医者さんから処方された薬はしっかり飲む。

・再燃の予兆に気づく。
　それを自ら否定せず、受け入れて、「休養」「節制」「通院」などオプションを上げる、

・IBD である事を思い出す
　元気になると忘れがち、患者会は IBD を振り返る良い機会かもしれない。

○出来ないことへの対策

注意しても、しなくても「再燃」は避けられないケースがある。

・「再燃」を想定して備えておく
　「入院」「仕事」「勉強」「助けてくれる人」など「備えあれば憂え無し」

・100％を求めない
　人はみんなリスクを抱えて生きている。
　IBD がこの世の不幸ではない。リスクとともに生きるのも人生。

・プラス思考
　「入院」は小旅行、「再燃」は神さまからの休憩命令、いずれは元の生活に

・「覚悟」を決める
　人は弱いもの、不安はよぎる、でも、覚悟を決めた人間は強い。
　少々の出来事は「また来たか」と笑い飛ばしたい。

人生、禍福あざなえる縄のごとし
幸も不幸も受け入れて、限られた人生を、思う存分に楽しみたい。

⑫ 同じ IBD 患者は「同級生」

大阪 IBD 共同代表 布谷嘉浩

私は、IBD 患者の友人は多い。
クローン病になって 45 年、患者会に携わって 39 年、当たり前である。

同じ IBD 患者さんと親しくすると、医療情報などの実利的メリットの「知」の部分と安心感という「情」の部分を感じる。

同じ IBD 患者は「同級生」

その安心感とは何か。それは「同級生」に似ている。ともに、同じ経験をしていることだ。
その経験は、肉親でも、お医者さんでも共有できない経験だ。

同じ IBD 患者でしか分かり得ない部分があり、それを理解、共有してくれる仲間は有難い。
「下痢の辛さ」「食事制限の時の辛さ」「不明朗な未来」「思わぬ副作用の出現」「不摂生での悪化」など、こればかりは経験者でなければ語れない、真の理解はできない。

同じ IBD 患者、同級生なら、「マイナス」も含んで包み込んでくれる。

同じ IBD 患者はどこにいる？

患者会に仲間はいるが、その集まりは寂しくなりつつある。。
ネットで情報は見つけられるのだが、入院しても、医療進歩で短期入院、プライバシー保護とコロナ影響で、大部屋カーテン締切状態。 個人志向が強まる社会も大きい。
アナログで IBD 患者どうしが知り合う機会は減った。

一方で、SNS で知り合う機会が広がったのは大きい。 そこでの交流は、昔より、大きいかもしれない。 より良い広がりに期待したい。

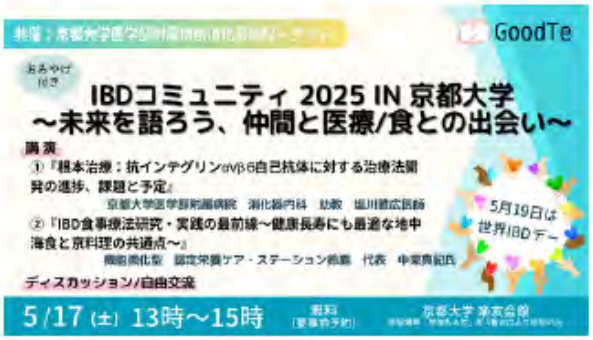
同級生クラスの友人になるには

気のおけない友人になるには時間が必要に思う。
その意味で、「入院で知り合えない」のは痛い。 あの暇な時間は友人形成に好都合だった。
患者会でも、継続して来て頂いた方が、友人関係形成にはプラスに働く。

何より「同じ患者仲間」との語らいが、心に安心感を与えてくれることに気づいてほしい。
世界で一人で、IBD と一人で闘うのは、厳しいし、楽しくない。 仲間が欲しい。

GoodTe NEWSLETTER 2025年5月23日発行 2025 MAY 5

「IBDコミュニティ2025 IN 京都大学～未来を語ろう、仲間と医療／食との出会い～」実施レポート



2025年5月17日、京都大学楽友会館にて、潰瘍性大腸炎やクローン病などの炎症性腸疾患（IBD）患者を対象とした「IBDコミュニティ2025 in 京都大学～未来を語ろう、仲間と医療／食との出会い～」が開催されました。

本イベントは、株式会社グッテと京都大学医学部附属病院消化器内科の共催によるもので、今回で3回目の開催となります。初のリアルイベントとして実施され、IBD患者やそのご家族、医療従事者、支援者など、70名以上が参加しました。

イベントでは最新の医学研究と食事療法をテーマに医師と管理栄養士による講演が行われ、参加者同士の交流も実施されました。終了後には希望者を対象にした京大ツアーも実施され、塩川医師・栗田医師自らが参加者を案内されました。

後援団体

NPO法人IBDネットワーク、大阪IBD、みえIBD、姫路IBD

お土産提供企業

亀屋良長
宇治の露製茶株式会社(福寿園グループ会社)
エームサービス株式会社
伊那食品工業株式会社
キューピー株式会社
日清オイリオグループ株式会社
ハウスギャバン株式会社
SUNAO製薬
アートプロデューサー高岩シュン＆〈食〉のセレクトショップ YOLOs よろず
株式会社グッテ

▲お土産ブースの様子

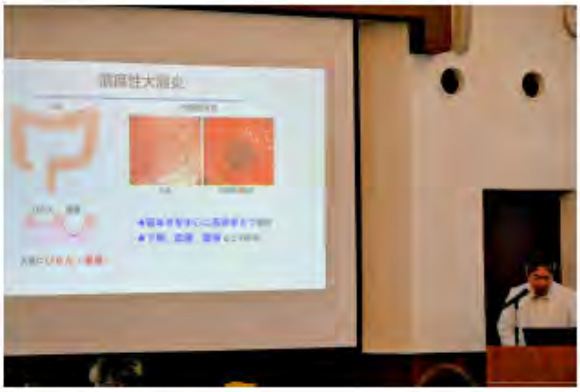
京都大学医学部附属病院消化器内科 胆膵グループ

主に、消化器領域の難病(潰瘍性大腸炎、原発性硬化性胆管炎)や難治癌(膵癌、胆道癌)などの患者さんの診療を行いつつ、並行して、病態解明、診断薬・治療薬開発研究も行う。さらに、2022年、研究内容を実際の現場に臨床応用するためのベンチャー企業、Link therapeutics株式会社を京都大学内に設立。難病根治の早期実現を目指して、皆で研究に取り組んでいる。

京都大学医学部附属病院消化器内科ホームページ
https://gastro.kuhp.kyoto-u.ac.jp/
潰瘍性大腸炎治療薬開発プロジェクト ホームページ
https://www.nanbyou97-cure.net/
Link therapeutics株式会社ホームページ
https://sites.google.com/link-therapeutics.com/home

講演　：京都大学 潰瘍性大腸炎治療薬開発プロジェクトの研究概要・進捗報告

「～根本治療：抗インテグリンαvβ6自己抗体に対する治療法開発の進捗、課題と予定～」



京都大学医学部附属病院消化器内科の塩川雅広医師が、自身を中心に進めている潰瘍性大腸炎に関する研究成果について講演されました。
潰瘍性大腸炎は、原因不明の慢性炎症性疾患であり、これまで根本的な治療法は確立されていませんでした。しかし今回、患者の血液中に「抗インテグリンαvβ6自己抗体」という特異な自己抗体が高頻度で存在していることが発見されました。この抗体が病気の進行に関与している可能性が高いとされています。

◀講演する塩川医師

この抗体を標的にした血液検査キットの開発も進められており、内視鏡検査に頼らず病勢を把握できる手段として期待されています。また、この抗体を除去する治療法の開発も行われており、2027年には治験の開始を目指して準備が進められています。

この治療法は、病原性の自己抗体だけをピンポイントで除去するものであり、感染リスクや副作用を最小限に抑えることができるとされています。患者の生活の質（QOL）向上にも大きく貢献する可能性があり、世界初となる根本的治療への一歩として注目が集まっています。

さらに、自己抗体が発症の約10年前からすでに現れることもわかってきており、将来的には未病段階での早期介入や予防的アプローチも視野に入ると、塩川医師は述べられました。

講演　：IBD食事療法研究・実践の最前線

[～健康長寿にも最適な地中海食と京料理の共通点～]

栄養パートでは機能強化型栄養ケア・ステーション鈴鹿 代表の中東真紀氏と、米国登録栄養士の宮崎拓郎氏が登壇され、IBD患者の栄養管理の現状と展望について講演されました。

IBDの食事療法では、病期（活動期・寛解期）に応じた対応が求められます。活動期には、消化にやさしい低脂質・低残渣の食事が、寛解期には腸内環境を整える食物繊維や良質な脂質の摂取が推奨されています。

講演する中東氏▶

特に注目されたのは、地中海食の有用性です。野菜や魚介類、豆類、ナッツ類を豊富に使い、エキストラバージンオリーブオイルを積極的に取り入れるこの食事スタイルは、IBD患者の症状改善だけでなく、心血管疾患や認知症の予防にもつながる可能性があるとされています。

中東氏は「地中海食は特別なものではなく、日本の伝統的な食文化である京料理とも多くの共通点があります」と述べました。例えば、旬の野菜や魚介類の使用、出汁を活かしたうす味の調理法、自然な食材の味を大切にする姿勢などが挙げられます。

一方で、京料理は塩分が高くなりがちであるため、地中海食の「オリーブオイル」や「未精製穀物」を取り入れることで、よりバランスの取れた食生活が可能になるとのことです。家族と一緒に食卓を囲む文化も、孤食になりがちな現代の患者にとって重要な要素として紹介されました。

「IBDの食事療法は、患者だけでなく、家族の健康にも良い影響をもたらします」と中東氏は講演を締めくくられました。

第二部　交流会

交流ブースで医師、栄養の専門家、患者が自由に交流

講演の後には、医師、管理栄養士、患者当事者に分かれたブースでの交流会が行われました。

▲挨拶する栗田医師

●栄養の専門家との交流ブース

15名程度の患者さん、ご家族が参加されました。皆さんご自身でかなり食事療法について調べていらっしゃるようで、特定の食品についての質問も多く寄せられました。中東氏からは「病気だから食べられない物はない」「食事で病気になるわけではない、症状が変化するレベル」「自分の体調に合わせて摂取することが大切、気にしすぎない」というアドバイスが伝えられました。また低FODMAP食に興味があり、正しい知識が知りたいという方も数名いらっしゃいました。

ご家族の中でも食事を作る役割の方、特に患者の母親や祖母の参加が多く、「自分の食事で体調を悪くさせてしまうのではないか」という懸念から、食材や調理法などをかなり気にされている様子がうかがえました。

▲(株)グッテ宮崎

●医師との交流ブース

塩川医師、栗田医師との交流ブースです。一番参加者数の多いブースでした。参加者の皆さまからは現在の病状や治療の不安と、今回の研究が治療として使えるようになるのが待ち遠しいという切実な声が寄せられました。涙で言葉に詰まる方もいらっしゃり、いかに不安を抱えて縋る思いで来られているかがうかがえました。

医師からは研究のスケジュールや展望についての説明に加え、「現在の治療でもほとんどのケースで病状のコントロールが可能であり、悲観しないでほしい」という言葉もありました。

研究内容の詳細や、寄付の方法についても多くの質問が寄せられ、研究者の皆さんと患者さんの交流の場として意義あるものになったのではないかと感じます。

▲交流会の様子

●患者当事者との交流ブース

患者スタッフ含め8名が参加しました。発症から20年以上のベテラン患者さんもいらっしゃり、ある程度病気との向き合い方が分かっている方が多かった印象です。お話の内容はトイレ・外出のこと、症状の波について、仕事の内容や調整、食事で気を付けていることや内視鏡検査の話題など多岐に及びました。

ご家族からの質問に対しては、患者さんが診断当時の親との関わり、家族にしてもらって嬉しかったことなどを語る場面もありました。

失敗談や深刻な内容もありましたが、皆さん終始笑顔で交流されており、当事者同士で共感し合えることの喜びが伝わってきました。

まとめ

本イベントは、IBDという難病に対する最前線の研究と、実生活に即した「食」の知恵を結びつける貴重な機会となりました。患者ご自身が病気を理解し、希望をもって生活の質を高めていくためのヒントを得られる場となったのではないでしょうか。

イベントの詳細については、弊社グッテコラムをご覧ください。

グッテコラム：https://learn.goodtecommunity.com/special_list/114/

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
（2025.4.1～2025.6.30）

年	月	日	曜日	内 容	参加者	場所
2025	4	2	水	【渉外】ヤンセンファーマ様プレス発表会打合せ	三好・萩原	オンライン
				【告知協力】北海道IBD医療講演会	北海道IBD	----
		4	木	【会計】打合せ	梅澤・木村・上出・萩原	オンライン
		5	土	【会報】合同会報24年春号発行	名古屋IBD	オンライン
		11	金	【協力】O-MU-TSU WORLD EXPO 特別オンラインイベント	秀島・山田・木村・萩原	オンライン
		12	土	【JPA】2025年度第1回理事会	吉川・山田・富松	オンライン
				【エリア】北海道東北・関東エリア合同交流会打合せ	木村	オンライン
		13	日	【JPA】第39回幹事会	上出・吉川・山田・富松	オンライン
				【運営】2024年度第3回運営委員会	9名	オンライン
		17	木	【渉外】PMDA様懇談	秀島・木村・山田・上出・萩原	オンライン
		18	金	【告知協力】おなかに優しいクッキングセミナー	武田薬品工業	----
		21	月	【JPA】2025年度臨時理事会	吉川・山田・富松	オンライン
				【渉外】Crohn's and Colitis Policy Steering Committee事前打合せ	木村	オンライン
		22	火	【後援決定】『IBD を理解する日』小倉城ライトアップ 2025	福岡IBD友の会	----
		23	水	【後援決定】World-IBD DAYライトアップイベント in Kanazawa	いしかわIBD結の会	----
		25	金	【告知協力】IBDコミュニティ2025 IN 京都大学 ～未来を語ろう、仲間と医療／食との出会い～	グッテ	----
		27	日	【告知】2025年5月19日「IBDを理解する日」イベント特設ページ開設	----	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	----
		28	月	【告知協力】戸畑共立病院第20回オンラインIBD教室	----	----
		29	火	【後援決定】5.19世界IBDデー啓発イベントinとやま	富山IBD	----
				【後援決定】「IBDを理解する日」大阪城・太陽の塔・オオサカホイールライトアップイベント	大阪IBD・姫路IBD・神戸CD萌木の会	----
	5	1~2		【渉外】Crohn's and Colitis Policy Steering Committee	木村	米・サンディエゴ
		7	水	【企画】IBDを理解する日×RDDカウントダウン開始	山下・山田・木村	オンライン
		10	土	【JPA】2025年度第2回理事会	吉川・山田・富松	オンライン
		11	日	【JPA】第20回総会	吉川・萩原・三好・山田・富松・長廣	ハイブリット
		12	月	【JPA】国会請願行動	長廣	東京・永田町
				【渉外】GAfPA主催アジアIBD患者会共同声明協議	富松・萩原	オンライン
		14	水	【渉外】ヤンセンファーマ様プレス発表会打合せ	三好・萩原	オンライン
		16	金	【告知協力】「埼玉スタジアムライトアップ」	埼玉IBDの会	----
		17	土	【エリア】北海道東北・関東エリア合同交流会	17名	福島・白河市
				【企画】IBDを理解する日×RDD「重光・ルマ・ナオミトークショー」	42名	福島・白河市
				【企画】世界IBDデーイベントin富山	20名	富山
		18	日	【エリア】中部エリア交流会	6名	金沢
				【エリア】近畿エリア交流会	7名	大阪
		23	金	【JPA】大阪・関西万博：RDD x 難病の日コラボ イベントページ<RDD JAPAN>	吉川・秀島・長廣・木村・上出	大阪
		30	金	【就労】ヤンセンファーマ様プレス講演会	三好	東京
	6	8	日	【渉外】PMDA意見交換会に向けた打合せ	秀島・木村・吉川・山田・藤岡・萩原	オンライン
		9	月	【学会】JSIBD札幌大会に向けた打合せ	松村・秀島・山下・木村・萩原	オンライン
		10	火	【排泄ケア】排泄ケア機器展2025セミナー打ち合わせ	秀島・松村・木村・山田	オンライン
		11	水	【就労】第2期トリセツ事業計画について打合せ	仲島・秀島・萩原	オンライン
		15	日	【啓発】IBDを理解する日・IBDRDD振り返り	山下・山田・木村・秀島・松村・仲島・萩原	オンライン
		19	木	【講演決定】第3回IBDオンラインカフェ	北海道IBD・大阪IBD・福岡IBD友の会	----
		20	金	【JPA】国会請願署名が衆参両院で採択	----	----
		22	日	【運営】2024年度第3回理事会	理事9名事務局1名	オンライン
		24	火	【企画】O-MU-TSU WORLD EXPO 2025	松村・三好	大阪
		26	木	【排泄ケア】排泄ケア機器展2025セミナー	秀島・松村・木村・山田	大阪
		30	月	【渉外】PMDA意見硬貨会に向けた第2回ミーティング	吉川・藤岡・三好・秀島・山田・萩原	オンライン

編集後記

約５年ぶりに編集担当しました。今回は、いろいろと重なって編集が出来るのかを危惧していましたが、なんとかなりました。これからもいろんな人がこの編集に携わっていかれると思います。人によっては難しいと思える人もいるかと思います。一つアドバイスとして、自分なりに期限を設けて編集する時間をつくるといいと思います。

最後に、皆様のご助力・ご協力ありがとうございました。

（編集担当；九州 IBD フォーラム佐賀 IBD 縁笑会　志佐和剛）