



2025年10月発行

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>

2025

秋号



理事長挨拶

暦は秋となり、長かった夏もようやく終わりが来たと感じるようになりました。

今年の夏は平均気温が過去最高の異常な暑さだったそうですが、そんな中、少しだけ涼しくなり始めた北海道で第16回日本炎症性腸疾患学会学術集会が行われました。

今年はメイン会場の真ん前にブースを置かせてもらうことができ、多くの先生方がブースを訪れてくださいました。

この学会の参加報告も掲載されていますので、先生方とのより良い関係が私たちのより良い活動に繋がっていくという予感と期待を感じて頂ければと思います。(秀島晴美)

賛助会員・助成団体（順不同）

2025年10月1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。

EA ファーマ株式会社さま、株式会社三雲社さま、
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、
株式会社バイタルネットさま、アッヴィ合同会社さま、
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、
ディヴォートソリューション株式会社さま、
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、
ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社さま、

目次

・ 郵送先変更のお知らせ	・・・	2P
・ 日本福祉医療ファッション協会 EXPO2025 イベント参加報告	・・・	3P
・ 第16回日本炎症性腸疾患学会学術集会（札幌）参加報告	・・・	6P
・ 第3回 IBDオンラインカフェ	・・・	8P
・ ⑭ IBDで心が強くなる	・・・	9P
・ ⑮ IBDは80%で大満足	・・・	10P
・ ⑯ IBDと資格取得	・・・	11P
・ IBDサミット@福岡会議参加報告	・・・	12P
・ 活動日誌&編集後記	・・・	16P

📧 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



日本福祉医療ファッション協会 EXPO2025 イベント参加報告

1. 未来おむつコレクション (EXPO2025) への参加

令和7年6月24日、「O-MU-TSU WORLD EXPO 2025」(主催：一般社団法人 日本福祉医療ファッション協会)がシャインハットにて開催され、IBD ネットワークは後援団体として名を連ね、招待という形で参加させていただきました。

(公式サイト：<https://wel-fashion.jp/expo2025/>)

「障害を抱えていても
排泄の悩みがあっても
誰もがオシャレを楽しめる世界へ」

トークショーには、演出家のテリー伊藤さんと宇宙飛行士の金井宣茂さんがゲストとして登壇されました。オムツは、私たちIBD当事者にとっても切実な課題です。恥ずかしさや偏見のない社会を目指すには、必要な人への普及だけでなく、日常におしゃれの選択肢として受け入れられる存在であるべきだと感じました。「スポーツをする時」「宇宙に行く時」「女性の生理や出産時」など、さまざまな場面での活用例が紹介され、なるほどと納得させられました。

開始を待っている
松村さんと三好さん



テリー伊藤さん、おむつを履いた
モデルさんのトーク中の様子

ファッションショーでは、紙製・布製の2つのカテゴリーに分かれ、男性・女性・障害のある方など、さまざまなモデルが登場。どれもスタイリッシュで優雅な姿で、おむつとは思えないデザインのものも多く見られました。大胆なデザインと提言に満ちた、まさに目からウロコのイベントでした。会場のシャインハットは超満員で、テレビ取材も多数入り、注目度の高さを実感しました。

【以下、ネット記事】

<https://www.oricon.co.jp/pressrelease/2375025/>

<https://miyoca.jp/check/1950>

<https://www.jiji.com/jc/article?k=2025062401099&g=pol>

【以下、YouTube 配信ニュース】

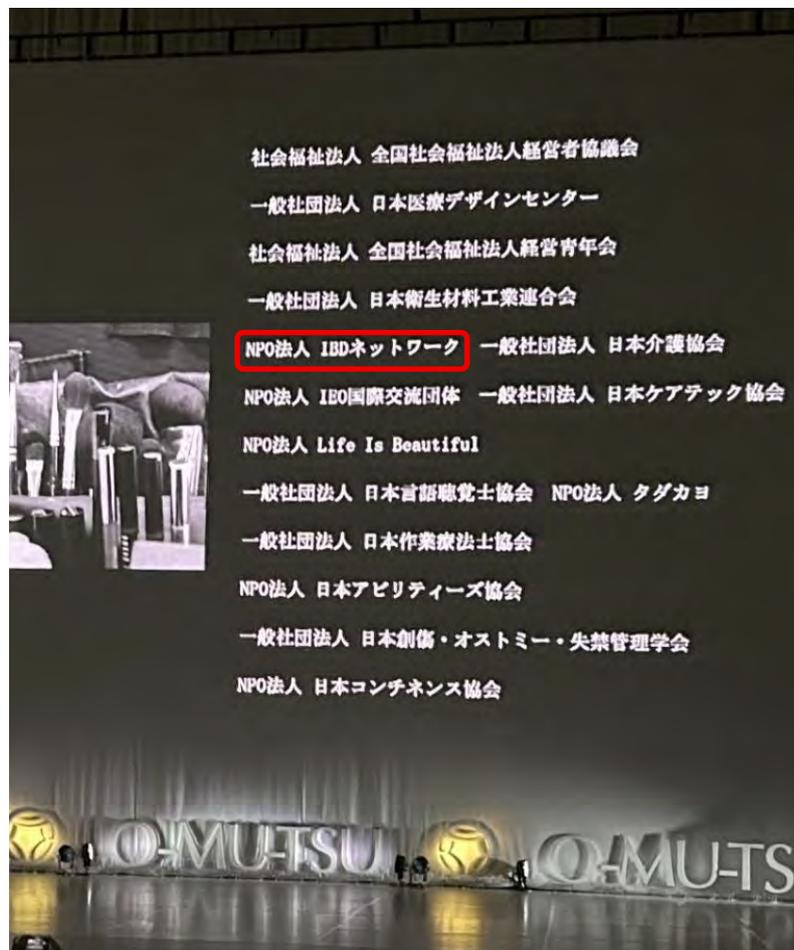
<https://youtu.be/GVZaPjJOs88>

<https://youtu.be/aqa4Qu1kR5A?si=1W1RldIDH0eXb5N->

シャインハット内、会場の様子



エンドロールに NPO 法人 IBD ネットワークの名前！



2. 排泄ケア機器展への参加

令和7年6月26日、大阪・ATCエイジレスセンターで開催された「排泄ケア機器展」に参加しました。100社以上の排泄ケア関連企業が集まるこのイベントに、IBDネットワークもブースを出展しました。他のブースも見学し、私たちにとって有用な商品を見つけては説明を聞き、感心することばかりでした。

ブース展示の様子



また、同会場では複数のセミナーが開催されており、日本福祉医療ファッション協会さんからのご提案で、セミナー「軟便ケアの課題と向き合う製品開発に生かすリアルな声」にて、秀島がスピーカーとして登壇しました。進行役は、看護師であり排泄機能指導士の力武まゆみさん。

「排泄機能指導士」という専門職の存在を初めて知りましたが、全国的にはまだ相談できる場所が少ないとのことでした。

セミナーでは、IBD患者の多くが就学・就労世代であり、便意切迫感によって生活が制限されていること、排泄ケア製品について知る機会が少ないこと、そして軟便用パッドが介護用品に偏っており、私たちが使いやすい商品が少ないことなどをお伝えしました。

セミナー終了後には、おむつやパッドを扱う企業の方々から声をかけていただく機会もありました。このセミナーが、メーカーの皆さまにIBDという疾患を知っていただくきっかけになればと願っています。

セミナー会場の様子 満員御礼



第16回日本炎症性腸疾患学会学術集会(札幌)参加報告

(北海道IBD Oさん)

日本炎症性腸疾患学会22日に参加しました。医療者の多さに圧倒されました。つたない説明でしたが、学生向けや就活用のパンフレットが巡り巡って患者の役に立つといいなと思います。短い時間でしたが、貴重な体験ありがとうございました。

次回、もし可能でしたら、交流会や医療講演会の写真があると患者会の活動報告がしやすいのかなと思いました。



(北海道IBD 萩原)

東京に続いて患者会ブースに立ちました。今回はメイン会場の真ん前という絶好の立地だったからか、道内から参加された、患者会にご縁のある医師から声を掛けていただきました。

ちょうどいたCCJAPAN編集部のOさんに Mo 先生との写真を撮ってもらいましたが逆光で紹介できないのが残念。Ma先生が司会をされたセミナーの内容が気になって聞いた所、IBD 医療費が増えていることも話題になったそう。生物学的製剤を何時まで使うか患者との合意創りが悩ましいそうで、患者会だからできること、患者として考えるべきこともあると思いました。診察室や講演会とはまた違う、先生方の一面に触れた気がしました。

(佐賀IBD 縁笑会 秀島)

2025年8月22日(金)・23日(土)に札幌プリンスホテル国際館パミールで行われた日本炎症性腸疾患学会(JSIBD)学術集会にブース参加しました。

IBDネットワークのブース設置は今年で3年目となり、IBD専門医やメディカルスタッフの皆さんにIBDネットワークや各地の患者会を知っていただくために、ポスターを掲示し、IBDネットワークで作成した冊子類、啓発グッズなどを置いて、訪れた先生方に説明をしています(初の試みで、北海道のアメを籠に入れてブースに置いたところ、とても好評でした)。



今回は北海道 IBD の役員さんを中心にブースに立ち、先生方やメディカルスタッフ、製薬会社の皆さんとお話することができました。「『わたしのトリセツ』を使っているが書き込みのページをなかなか書いてもらえない。どうしたらいいだろうか?」といったお話を下さる先生や『エレンタールってどうよ』を送ってほしいとおっしゃる先生など、私たちが作った冊子が先生方の向こうにいるたくさんの IBD の方々に役立ててもらっているのだと感じることができました。



看護師資格を持つ理事2人はメディカルスタッフとして参加登録をしていたので、いくつかのセミナーやシンポジウムを視聴しています。治療の進歩を感じる一方、2024年の厚生労働科学研究事業である久松班での調査で潰瘍性大腸炎31万人クローン病9万人で IBD 患者 40 万人時代になったというお話があり、生物学的製剤が医療費を押し上げていること、バイオシミラーへの移行について医師や患者の理解が進んでいないことなど、危機感を抱く内容も多くありました。

札幌駅の地下通路は IBD 学会のデジタルサイネージで埋め尽くされ圧巻でした。



来年の IBD 学会は福岡です(2026年11月27日・28日)。学会のテーマは「Go hand in hand together」なのだそうです。互いに手に手を取って連携するチーム医療にはもちろん私たち当事者が含まれます。みなさんも是非福岡の学会に参加して頂ければと思っています。

第3回 IBDオンラインカフェ

開催:2025年8月3日(日)14時~15時30分

主催:北海道IBD・大阪IBD・福岡IBD 友の会

参加者 10名

レンピ動画 QRコード

レンピ動画 URL



<https://ibdnetwork.org/2025/08/4527/>

今回で3回目のIBDオンラインカフェでしたが、オンラインの設定、申し込みフォームの作成、参加者への情報提供など、運営スキルもアップしたな!と思えるくらいスムーズに進めることができました。あっという間に打ち合わせを終え、あとは女子トークが盛り上がるなど、運営側も楽しく準備することができました。今回は実際に作った方が多くて食レポも皆さんばっちりでした。発症して間もない方の参加もあり、どこまで食事に気を付ければいいのかという悩み事の共有もできました。今後も楽しみながら参加できる企画を続けられればと思います。

【運営メンバーからの感想】

■今回のメニューは憧れのフルーツサンドイッチ。ゴロっと存在感たっぷりの桃とバナナ。

合わせるクリームも豆腐じゃないみたい。美味しい!罪悪感なく楽しめました。また作ろうと思います。(大阪IBD:松村)

■一緒に作って感想を話して、楽しい会でした。次の日に教えていただいたヨーグルトでも作り、両方おいしくいただきました。(北海道IBD:小野寺)



■フルーツサンドは食べたくても生クリームがネックでしたが、豆腐なのに滑らかで甘酸っぱいクリームがおなかにも気持ちにも優しいかったです。冷蔵庫でサンドイッチを落ち付かせている時間で皆さんと色々お話しできました。(福岡IBD:山田)

■今回で3回目のオンラインカフェ。今回も皆さんと楽しく開催させていただきありがとうございました。オンラインで遠くの方と繋がれるのは楽しいです。日頃のお悩みなども共有できてよかったです。(講師:大坪)



IBD と生きるヒントシリーズ

患者会には知恵がある。それをまとめました。シリーズものです。大阪IBDHPでも掲載中

⑭ IBD で心が強くなる

大阪IBD 共同代表 布谷嘉浩

昔、私は気が弱かった。何をするにも、相手の機嫌を
考え過ぎて、自分が苦しくなるパターンだ。

さらに、「言わずに後悔」「言って後悔」の二重苦だった。

その心の弱さが、IBDになったお陰で、最近では、随分と強くな
った気がする。年齢を重ねた今は、強気の自分に自分が一番驚いている。



IBD 初期段階は、正直、今より凹んでいた。

「弱い自分を認めない、現実逃避」の長い低迷飛行が続いた。

新興宗教、健康食品、漢方にだより、学業はせず麻雀三味、
後から考えれば「勿体ない青春時代」であった。

ようやく、IBD と正面から向き合い気持ちになれ、当時の最新医療

エレンタール（今も有効性大）を飲み始めて、体調回復で気持ちの余裕が出た。



その前向きな気持ちになれたのは、自分が受け入れ難い「難病」を、心が受け入れた部分
が大きい。それが自信となり、**興味が「病氣」から「自分自身のこと」にシフトする**ように
なった。自分を信じる事が出来れば、他人のことは気にならない。「マイウェイ」である。

IBD は難病で辛い。でもそれを受け入れれば、最強クラスの精神力が得られると感じた。

足の不自由な方の車いすテニスやバスケットボールなどを観戦すると、その「明るさ」が
際立って見える。苦難の末に、獲得された心の強さと懐の深さだと思う。

IBD は外から見えにくいいため、「隠しやすい」「逃げやすい」疾患であり、隠す方へ向かい
がちだ。それもアリだと思う。人間なんだから。

反対に、IBD のことを聞かれても「平気」でもありたい。何を聞かれてもIBD の現実を淡々と
答えるだけだ。

そこにはコンプレックスはない。自分がある。相手には「それが何か」と流せば良い。

コンプレックスは、どうしても人生を横から見ってしまう。

**普通の人では受け入れられない「難病」を受け入れた自分を営めて
やりたい。強い気持ちで人生を歩んで頂きたい。**

そうすれば、「難病」は人生のプラスになると思う。

神さまからの贈り物とも思える。



⑮ IBD は 80%で大満足

大阪IBD 共同代表 布谷嘉浩

患者会の交流会（IBDカフェ）をしていると、色々な悩みが語られる。
患者会としては、「患者さんの笑顔を取り戻す」を原点としており、たくさんの知恵を出し合う。医師ではない立場をわきまえながら。。。

80

患者会には、患者自身の真実、現実の声があり、多くの知恵もある。
また、自分より重症の方がおり、自分の「相対的位置」がわかり、「全世界で闘うのは自分一人ではないこと」を実感できる。

自分の立ち位置を知ることができ、「将来が全く見えない」恐怖から解放されて、治療の限界も納得し、笑顔を取り戻して、帰途につかれる。

それでも「100%」を目指される方がおられ、それだと、笑顔は取り戻せない。

「完治を目指す」「絶対入院しない」「下痢を完全にとめてみせる」は、今の医学では、不可能とされている。だから「難病」なのだ。

実現性のないことを追い続けるのは、喜劇であり、悲劇である。

私も、正直なところ、昔「100%」を目指してしまい、2年のロスタイムと治療の遅れに繋がった。

「良いあきらめ」と「達観」で「80%」がほど良い加減ではなかろうか。

残り20%は、楽しいことに振り向けては如何だろうか。

人生は長いようで短い。病気に時間を注ぎ込むより、楽しい時間に使いたい。

だから、80%で大満足である。



⑩ IBD と資格取得

大阪IBD 共同代表 布谷嘉浩

私は資格取得の経験から、若い人には「資格取得」を勧めている。
IBDは時として、社会的なハンデとなり得る。その対策である。
医師、看護師、税理士、簿記、司法書士、行政書士、管理栄養士、
宅地建物取引士、薬剤師、臨床検査技師など多彩にあり、
IBD患者の多くが資格を取得している。



○資格取得のメリット

- ・就職が有利になる。
- ・退職しても、前職の経験値が力となる（資格がないと一からやり直しとなる）

○資格取得の困難さとIBD患者の有利性

- ・資格は、一般的に、難しいほどその資格の価値は高い。
⇒まず、自分がその職業を好きになれるのか？
学力、体力、時間は大丈夫か？ の見極めが大切だ



- ・資格は若い人ほど「有利」である。
 - ・時間があり、親の援助も受けられるかもしれない。
 - ・資格は一生の財産となる（長く永く使える）。
 - ・若い人ほど、勉強時の勤労や結婚など社会的負担が少ない。
 - ・若い人ほど、頭がよく動く、記憶力がある。
 - ・たとえば、年齢が高くなっても、資格取得される方は多い（やる気の問題）

○布谷自身の体験談から

私は、高校生の時にクローン病を発症した。何とか大学に行けたものの、当時はバイオはなく、入退院を繰り返し、卒業時には就職は出来なかった。

「社会に出るには「武器」が必要」と考え、不動産鑑定士の国家試験を目指した。民法、会計、経済、行政法規、不動産鑑定評価理論と難関である上に、大学時代は、入院と麻雀の日々を過ごし、明らかな知識不足であった。

また、よく入院していたので、体力不足で2回の不合格となった。資格試験勉強も体力が必要である。

決心してエレンタールを始めてから、寛解期が長く続き、ようやく合格できた。

就職は、病気のことを正直に話しても3社合格を頂いた。

そして、今は独立開業して、気ままな自営の道を進んでいる。

大学生の時、国家資格を目指して、本当に良かったと思う。**みんなと同じ道を進んでいれば、この結果はなかったと思う。**

IBD サミット@福岡会議 参加報告

報告者： かながわ CD 富松雅彦

昨年シンガポールで開催された IBD サミットが今回、福岡市で開催されました。参加にあたり事前に、事務局の萩原さんと以下の 2 つの課題について検討し準備をしたうえで参加しました。

課題	内容	対応
課題①： 継続参加 の是非	IBD ネットワークの活動リソース（特に人的資源）は限られているため、今後も国際的な患者支援活動への継続的な参加が適切か、 取捨選択の確認 が必要。	過去 3 回参加した私（富松）が、継続参加すべきか否かを理事会へ答申する
課題②： 次世代へ の継承	活動が属人的になるのを避け、 次世代にバトンを渡す 人選が必要。	鎌石さん（福岡 IBD）を推薦し富松と 2 名で参加。

参加の継続に関する結論（課題①への回答）

初回開催から 11 年、名称や形態は変わりましたが、IBD ネットワークとして今後もサミットに継続して参加すべきであると改めて感じました。

<その主な理由>

- 患者中心の医療推進への貢献:** IBD サミットは、複数の疾患を扱う専門組織 **GAfPA** の活動の一環です。アジア太平洋地区（東アジア、米国、カナダ、オーストラリアなど）の**専門医や医療関係者の活動**と、各国の**患者団体の活動**を**両輪**として、**患者中心の医療（SDM）**を考え実践する取り組みは非常に重要です。
- 治療・療養環境の大きな改善:** この取り組みは、難病患者の**治療と療養環境**を大きく変える作用が見込まれます。
- GAfPA による強力な後押し:** GAfPA のサポートにより、各国での活動紹介・共有という従来の方法から一歩進み、**共通の課題認識**をまとめ、**患者中心の医療・療養環境**に必要な活動を実践していくという**大きな推進力**が得られました。
- 国際的な潮流への参加:** 各国で医療制度や公的支援の仕組みは異なりますが、医療側の問題や患者の支援ニーズには多くの共通点があります。IBD ネットワークが GAfPA の活動に関わり続けることで、国際的な改善活動に加わり、**IBD を取り巻く事象を改善する国際的な潮流**を作ることができます。その結果、**日本における私たち自身の環境改善**にも繋がると強く信じています。

次世代への継承について（課題②への結果）

福岡 IBD の山田さんに推薦を受けて参加された鎌石さんは、元ナースで現在は地域包括支援センターの相談員として活躍しており、言葉も堪能です。今回初めてサミットに参加して多くの刺激を受けられたとのこと（詳細は鎌石さんの報告を参照ください）。今後も継続的に関わっていただければ、ネットワークにとって大変心強いと感じました。

2025 Asia Pacific Advocacy Summit on Chronic Inflammatory Conditions

— The Pursuit of Optimal Care and Remission Through Shared Decision Making —

2025年9月2-3日 ヒルトン福岡シーホーク（福岡市）

報告者：福岡IBD 鎌石佐織

参加報告

1. サミットの概要

本サミットは、アジア太平洋地域における慢性炎症性疾患（リウマチ・IBD・皮膚疾患）の患者アドボカシー活動の推進を目的に開催されました。「最適なケア」「共同意思決定（Shared Decision Making）」「寛解（Remission）」の定義について、患者・医療者・政策立案者がどのように共有し、実現していくかが大きなテーマでした。参加者はアジア太平洋地域（韓国、中国、台湾、香港、マレーシア、シンガポール、オーストラリア、日本、アメリカ）の患者団体、医師、研究者など約30名に及びました。

2. サミットでの主な意見・論点

(1) 寛解の定義と価値

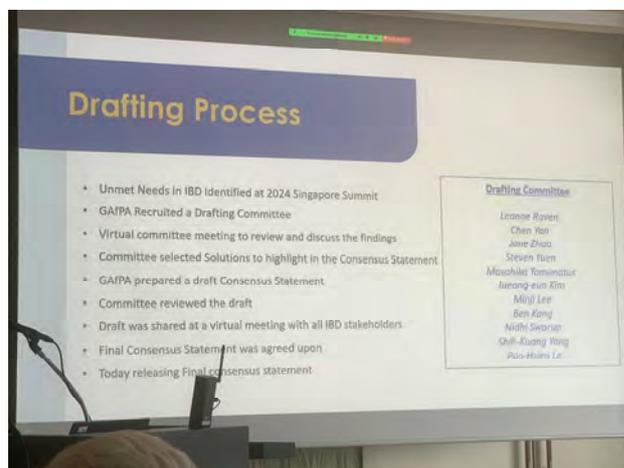
- ・「寛解」は単なる症状の消失ではなく、社会参加・生活の質（QOL）の回復を含むべきである。
- ・長期的で持続可能な「耐久性のある寛解」を目指す必要がある。
- ・寛解の評価指標として「感情の明るさ」「社会活動への参加」など、患者の主観的な経験を加えるべきとの提案。

(2) 共同意思決定（Shared Decision Making）

- ・患者と医師が対等に治療方針を決める仕組みの重要性が再確認された。
- ・課題は「副作用・コスト」「情報格差」「医師との対話不足」。
- ・患者教育・ヘルスリテラシー向上が不可欠であり、患者が患者を教育するシステムの必要性も議論された。

(3) アドボカシー活動の優先事項

1. 早期アクセスの保証
2. 最善の臨床ガイドラインの遵守
3. 質の高い情報提供と患者エンパワーメント
4. 公衆衛生の啓発
5. 専門医療へのアクセス向上
6. 患者中心のケア推進



(4) 各国の取り組み

- ・韓国：患者が「この国で難病患者でよかった」と思える治療環境。
- ・オーストラリア：一次医療と二次医療をつなぐシステム、患者教育プログラム。
- ・中国：医師不足を補うため患者がメンターとなる取り組み。
- ・台湾：オンラインによるアドボカシートレーニング。
- ・香港：バイオ製剤のアクセス改善。
- ・日本：専門医へのアクセスの地域格差、最先端の治療への公平なアクセスが課題。

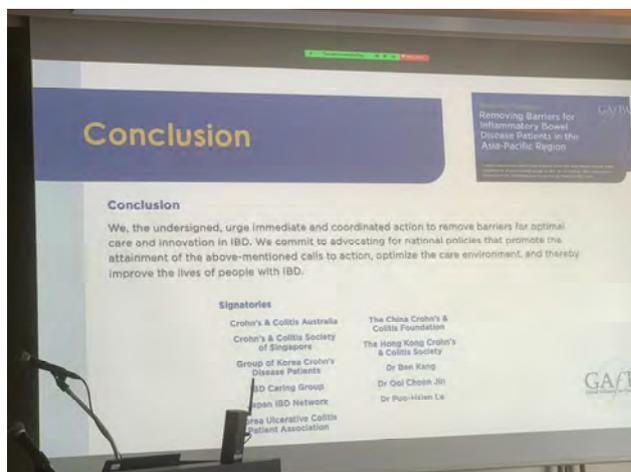
3. 私の感想

私は、潰瘍性大腸炎を患う夫と共に生活しており、長年にわたり患者会活動から離れていました。今回の参加は、久しぶりに患者として、また生活者としての視点を社会に投げかける機会となりました。子育てや介護、研究や仕事と並行して病と向き合ってきた自身の経験から、「**病気を抱える生活**」**自体が大きな価値を持つ**と実感しました。また、患者の困りごとや要望を伝えることが、社会をより暮らしやすくする第一歩であると再認識しました。**一人ひとりの生活の工夫や体験を記録し、文化として残すことは、次世代の患者や社会にとって重要な財産になると考えます。これは、患者団体にしか出来ないことではないかと感じました。**

4. まとめ

- ・「寛解」は医学的ゴールに止まらず、社会的ゴールであるべき。
- ・各国での取り組みは異なるが、共通して「早期アクセス・患者教育・共同意思決定」が課題である。
- ・日本においては、革新的治療の公平なアクセスと患者の声を反映した政策提言が急務である。

今回の学びを今後の活動に活かし、患者と社会が共に成長できる仕組みをつくる一助にしていきたいと思いました。多様化する現代社会において、難病患者が生活していく上では、**国内だけの情報では偏りが生じる**と思います。**他国の状況を知ることで、自国の足りない部分や優れている点を見いだすことができると感じました。**さらに、多様な文化、価値観を持つ他国の同じ病気の患者とつながり、コミュニケーションをとり、定期的に話し合いの場を持つことは、治療の多様性や難病患者の可能性を広げることにつながります。言語の違いもまた、自分自身を振り返り、治療や生活に活力をもたらす機会になるのではないかと感じました。





IBDネットワーク合同会報 2025年10月発行

2024年度 NPO法人IBDネットワーク 活動日誌
(2025.7.1~2025.9.30)

2025	7	1	火	【告知協力】I know IBDプロジェクト「エールをつなぐモザイクアート」掲出のお知らせ	----	----
		8	火	【告知協力】埼玉IBDから医療講演会・交流会を兼ねたセミナー	埼玉IBDの会	-
		9	水	【就労】丸谷研究班ミーティング参加	仲島・萩原	オンライン
		13	日	【就労】事務局会議	仲島・秀島・萩原	オンライン
		13	日	【総会イベント】第1回準備ミーティング	木村・岡島・山田	オンライン
		16	水	【エリア】患者会情報棚卸し検討打ち合わせ	山田・木村・庄子	オンライン
		20	日	【会報】合同会報23年夏号発行	佐賀縁笑会	-
		22	火	【渉外】EAファーマ様社員研修講師派遣	秀島	オンライン
				【渉外】IFFCA懇談	木村・山田	オンライン
		28	火	【渉外】ZSアソシエイツ様懇談	秀島・木村・吉川・山田・萩原	オンライン
	31	木	【渉外】トイレのサブスクリプションサービスの開発に関するヒアリング	吉川・木村・三好・山田	オンライン	
	8	3	日	【企画】第3回IBDオンラインカフェ	10名	オンライン
		7	木	【告知協力】難病領域における患者当事者・家族の視点からみた高額療養費制度に関するアンケート調査	----	----
		8	金	【就労】第2期「わたしのトリセツによる就労支援事業」説明会	3社	オンライン
		10	日	【告知協力】第5回アツヴィアートプロジェクト「PERSPECTIVES」の表彰式開催	----	オンライン
		14	木	【総会イベント】第2回準備ミーティング	木村・岡島・山田	オンライン
		19	火	【渉外】PMDA意見交換会に向けた打合せ	吉川・藤岡・三好・木村・秀島・山田・萩原	オンライン
		21	木	【学会】第16回日本炎症性腸疾患学会学術集会患者会ブース設営	秀島・山田・萩原	札幌
		22	金	【学会】第16回日本炎症性腸疾患学会学術集会出展	木村・萩原・藤田・小野寺・秀島・山田	札幌
		23	土	【学会】第16回日本炎症性腸疾患学会学術集会出展、片づけ	木村・秀島・山田・山下夫妻・萩原	札幌
		24	日	【運営】2024年度第4回理事会	理事9名事務局1名	札幌
	27	水	【告知協力】高額療養費見直し問題の啓発チラシ	----	----	
	30	土	【エリア】患者会運営についての懇談会	山田・木村・吉川	オンライン	
	31	日	【難病】第1回日本患者会議(JPoM)	木村(会場)・秀島・山田・三好・吉川	東京・オンライン	
	9	2	火	【渉外】GAfPA主催IMID Asia Pacific Advocacy Summit	富松・鎌石	福岡
		7	日	【総会イベント】第3回準備ミーティング	木村・岡島・山田	オンライン
				【研究協力】IBD患者の学校生活に関する研究協力のお願い(天使大学)	----	オンライン
		17	水	【渉外】PMDA意見交換会に向けた打合せ	吉川・藤岡・三好・木村・山田・萩原	オンライン
		18	木	【渉外】ヤンセンさま懇談	梅澤・萩原	オンライン
				【総会イベント】第4回準備ミーティング(矢野雷太先生との打ち合わせ)	木村・岡島・山田	オンライン
19		金	【難病】JPA署名用紙各会へ発送	萩原	-	
20		土	【学会】JSIBD札幌学会振り返り	松村・秀島・山田・木村・萩原	オンライン	
21		日	【運営】2024年度第5回理事会	理事9名オブザーバー1名	オンライン	
26		金	【協力】PMDA意見交換会	会場6名オンライン11名	ハイブリット	
28	日	【総会イベント】題5回準備ミーティング	木村・岡島・山田	オンライン		
30	火	【渉外】プリストルマイヤースクイブ社様懇談	萩原	オンライン		

編集後記

今回もボリュームたっぷりの編集でした！！ 編集作業は地味で目立ちませんがやりがいがあります。

さてこの秋号がアップされた後、いよいよ総会です。

今回の総会イベントは災害についてです。 昨年から災害についてのイベントに絡むようになってから災害関係のチームにいつの間にか組み込まれてます・・・おかげさまで防災意識も高まり、いろいろ真剣に取り揃えました。総会ではそれらをご披露できますので、こうご期待(笑)

では、神戸でお会いできるのを楽しみにしていま-----す！！ (岡島)