



NPO 法人

IBD ネットワーク

2026 年 7 月発行

NPO 法人 IBD ネットワーク

〒060-8506

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

info@ibdnetwork.org <https://ibdnetwork.org>

2026 年

夏号



理事長挨拶

大雨による洪水や地震など災害のニュースも多く心配していますが、皆様の地域では被害はなかったでしょうか。まだまだ台風の季節が続きますので、備えを心がけていきたいと思っています。

さて、今年も 5 月 19 日「IBD を理解する日」に向けた様々な取り組みがなされました。紫のライトアップも日本各地で行われています（写真で見ても美しい〜♡）。また、IBD ネットワークのグローバルチームからの報告もあり、情報満載な夏号となっています。

梅雨が明ければ酷暑が待っています(*´Д`)。体調に気を付けて夏を乗り切ってまいりましょう！

目次

5/16IBD を理解する日 2026 POOP キャラバンイベント開催報告&アンケート結果紹介	2P
World IBD Day~IBD を理解する日」 SNS 活用啓発活動カウントダウン&ライトアップ紹介	9P
5/19 世界 IBD デー啓発イベント in とやま（富山 IBD）	18P
5/19IBD を理解する日』 小倉城ライトアップ（福岡 IBD）	20P
5/19「IBD を理解する日」大阪城・太陽の塔・オオサカホールライトアップ（大阪 IBD）	21P
5/19 仙台城ライトアップ（IBD 宮城）	22P
World IBD Day 2026 Roundtable Access to IBD Care 参加報告書	23P
第 20 回 日本ジェネリック医薬品・バイオシミラー学会 学術大会 参加報告	26P
九州 IBD エリア会議&IBD 市民公開講座 in SAGA 報告	27P
IBD 患者体験談（大阪 IBD HP からの転載）	29P
IBD 患者の就職に追い風が吹いている	30P
第 6 回アッヴィアートプロジェクト PERSPECTIVES 応募要項（当法人より審査員派遣）	32P
活動日誌、編集後記	36P

賛助会員・助成団体（順不同） 2026 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、株式会社バイタルネットさま、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、ヤンセンファーマ株式会社さま 株式会社三雲社さま、ディヴォートソリューション株式会社さま



■イベント内容

【日 時】 2026 年5月16日(土) 14:00~16:30

【場 所】 TKP 小倉駅前カンファレンスセンター第8会議室&Youtube ライブ配信
北九州市小倉北区 浅野 2-14-2 小倉興産 16 号館 8階

【目 的】 「便意切迫感」や「便失禁」「便漏れ」は IBD では知られているが、九州 IBD フォーラムが行った調査で、これらの症状が患者の社会生活を制限するだけでなく、精神的にも大きな苦痛を伴うものであることが明らかとなった。また、便漏れに対する製品が少なく、患者が代替品を使いそれぞれに対応している現状があり、他者に相談できない者も多くいることが分かった。一方、医療側も「便意切迫感」に関心が高まりつつある。排便ケアに対する情報の共有や啓発活動とすることを目的に企画を実施した。

【参 加】 現地参加 37名

YouTube ライブ配信申し込み数 32名(5 月 30 日現在 視聴回数 84 回)

【登壇者】 講演1 「おむつは即戦力 ソーシャルコンチネンス という考え方」

(一社)日本福祉医療ファッション協会副代表理事 矢野 雷太

講演2 「活用方法を考える 軟便用パッドの最前線」

おむつ情報局 管理者 八木 大志

パネルディスカッション

「排泄に悩む IBD 患者が 生きやすい社会 とは？」

座 長:酒見 亮介

パネラー:二見 喜太郎/矢野 雷太/八木 大志/多治見 千鶴/秀島 晴美

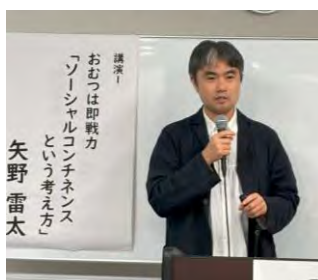
■イベントの様子



【オープニング】

写真左:入り口で出迎える POOP キャラバンオリジナルキャラクターの「ふう太君」

写真右:秀島理事長のオカリナ演奏「カントリーロード」で、なごやかに POOP キャラバンがスタート



【講演1】おむつは即戦力「ソーシャルコンチネンス」という考え方

「排泄障害について相談や受診がしやすい世の中にしたい」という講師の熱い思いが伝わってきた。ソーシャルコンチネンス(障害がありながらも生活上支障がなく、社会的に自立した生活を送ることができる状態)という視点はまだまだあまり取り上げられていない現状があるが、困った時に道具を使うように、排泄に困っている私たちは、おむつを道具として使い、社会参加をめざそう！という気持ちになることができた。



【講演2】活用方法を考える「軟使用パッドの最前線」

講師の八木さんの、おむつに対する熱量がすごいとおもった。実際におむつに触りながら聞くことができ、機能を最大限活かす使い方をすることが大切だと知ることができた。軟使用パッドは日々進化している。便もれ戦略としてのオムツの存在意義は大きいと感じた。



【パネルディスカッション】「排泄に悩む IBD 患者が生きやすい社会とは」

におい、音、年代ごとの悩み、当事者の心情などを共有し、診療の現場や相談のきっかけになる問診票の活用などが紹介された。「ひとりで悩まず、あきらめず、相談していいんだよ」という言葉を今悩んでいる IBD の仲間に



伝えたいと思った。

社会的な課題についてもディスカッションされ、様々な立場の人があらゆるアプローチで課題解決に取り組むことが重要であり、当事者である私たちは便意切迫感、便漏れに対する対応力を身に着けることで、社会的自立を目指していくことが必要なのだと思う。



最後はみんなで POOP(うんち)グッズをもち、明るい明日を指して決めポーズで集合写真を撮った。楽しめるイベントにしたいと思い POOP グッズ、オリジナルキャラクター「ぶう太君」特大パネルなど準備したが、好評で楽しい雰囲気を作ることができた。最後の写真の皆さんの明るい表情を見て、イベントを開催して良かったと思っている。今回のことはしっかり振り返り次回につなげたい。

■イベント評価と改善点

イベント終了後アンケート結果では、参加者の多くがイベントに満足していた。IBD 当事者、家族・支援者、医療者など多様な立場からの参加があり、排泄課題を社会全体で支える姿勢が見られた。特にオムツに関する知識向上と意識改革、社会的課題への気づきが評価された。パネルディスカッションでは、当事者が抱える排泄課題の実情、社会の現状、実際の診療現場での工夫や課題について取り上げられ、参加者からの評価も高かった。

イベント全体としては、学び(知識)と心理的安心(共感)の両面で高評価が得られ、最終的にはイベントは成功したものの、次回に向けての改善点が多数挙げられた。特にスタッフ間の連携、会場案内の明確化、配信など技術面では十分な準備時間の確保が必要であることが確認された。

■最後に

今回のイベントは、IBD ネットワークとして初めての医療機関との共催となりました。共同主催者の戸畑共立病院の皆様をはじめ、助成・協賛・ご協力を頂いた企業の皆様、当日ボランティアとしてお手伝い頂いた皆様、そして、何よりも熱く排泄、おむつについて語ってくださった講師の方々には心より感謝申し上げます。

排泄の悩みというテーマが、IBD 当事者のみならず、医療・介護の分野でも関心が高かったことで、多くの方々からの支援も頂くことができました。患者会だけでは気付けないことも多く、多くの学びがありましたし、IBD 当事者の思いや現状も共有できたと思います。これらの経験を今後の活動に活かしていきたいと思っています。

(文責:IBD ネットワーク排泄ケア PJ 山田)



終了後アンケート結果報告

日 時：2026年5月16日(土) 14:00－16:30

場 所：TKP小倉駅前カンファレンスセンター

共同主催者：NPO法人IBDネットワーク

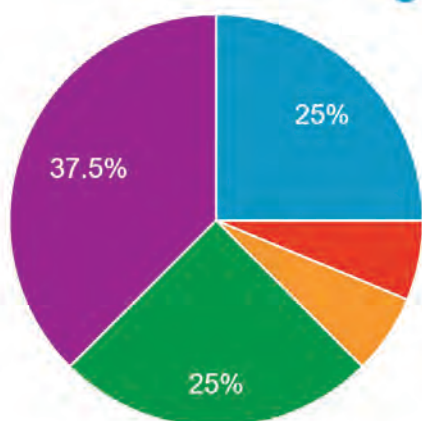
九州IBDフォーラム

社会医療法人共愛会 戸畑共立病院

年代分布

40～60代が中心で、20～30代も一定数参加。幅広い年代が排泄の課題に関心を寄せている。

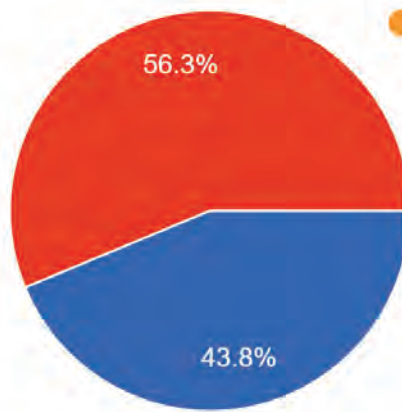
- 10代
- 20代
- 30代
- 40代
- 50代
- 60代以上



性別

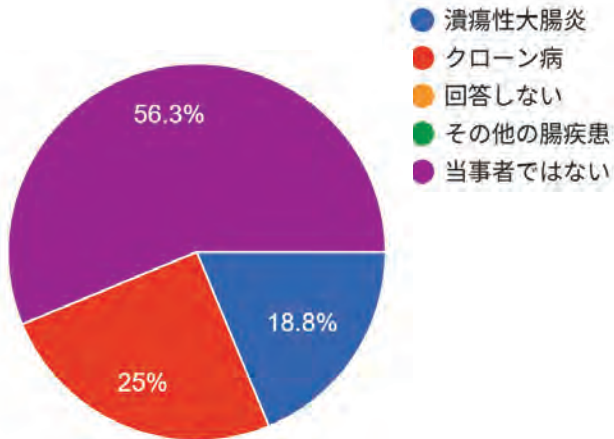
女性がやや多いが、男性も一定数参加しており、性別を問わず排泄の悩みが存在することが示された。

- 男
- 女
- 回答しない



立場(ご病気・関係性)

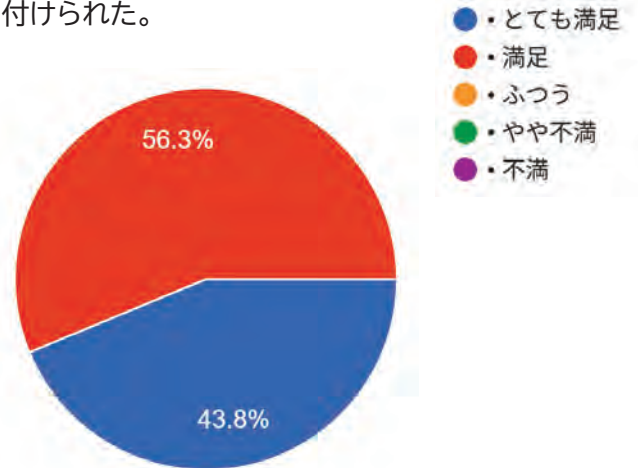
IBD当事者、家族・支援者、医療者など多様な立場の参加者が集まり、排泄課題を社会全体で支える姿勢が見られた。



イベント満足度

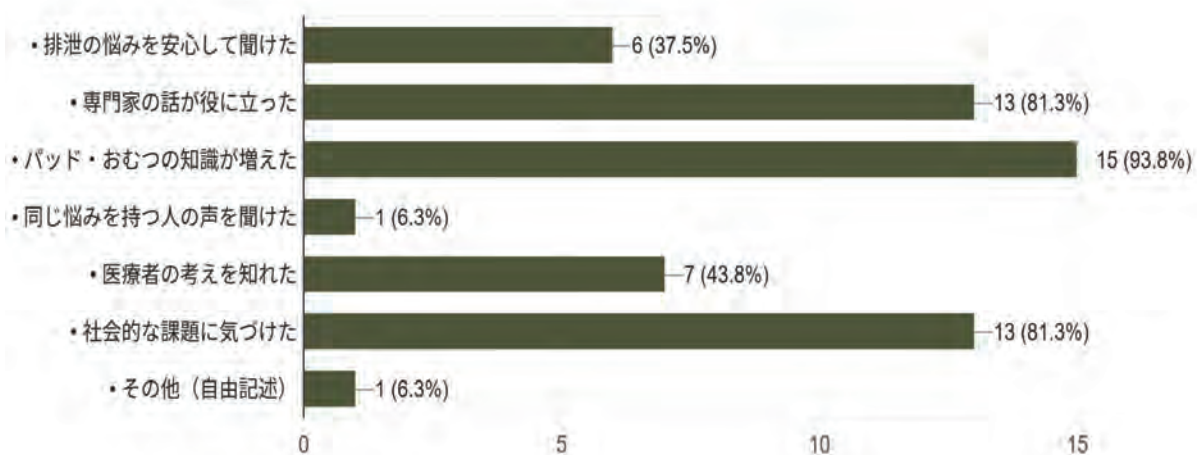
「とても満足」「満足」が圧倒的多数。

内容・構成・雰囲気の内どれも高く評価され、イベントの質の高さが裏付けられた。



参加して良かった点(複数回答可) 16 件の回答

・学び(知識)と心理的安心(共感)の両面で高評価が得られた。



改善してほしい点(自由記述)

・少し会場のエアコンが寒かったように思います

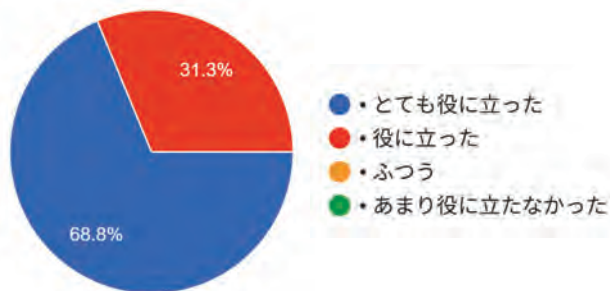
講演①

「おむつは即戦力 ソーシャルコンチネンスという考え方」 16 件の回答

「とても役に立った」が多数。

印象に残った点：

「オムツは道具と一緒になんだ」
「偏見をなくしPOPIに巻きこむ発想」



印象に残った点

10 件の回答

- ・紙おむつを使用している方が多いこと
- ・便もれの戦略としてのオムツの存在意義の重要性
- ・グループホームで働いてますがオムツ、パット等の排泄ケアのあり方を再検討していきたいです。
- ・敬遠されがちだけど、大事な問題について、淡々と語られてとても安心して聞けました。
- ・オムツは道具と一緒になんだ
- ・偏見のある社会ではなく、入り口をPOPIにして社会を巻きこもうという考え方を知れた
- ・病気を治すというのではなく、日常生活に支障がある事に関する対応力を身につける事の大切さ
- ・様々な立場の人があらゆるアプローチで総力戦で実施することが重要であるという考えがとても印象に残りました。

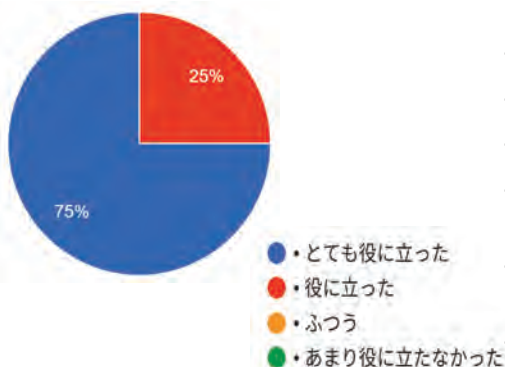
講演②

「活用方法を考える 軟便用パッドの最前線」 16 件の回答

「とても役に立った」が多数。

印象に残った点：

「実物を触れたのが良かった」
「機能を活かす工夫が学べた」



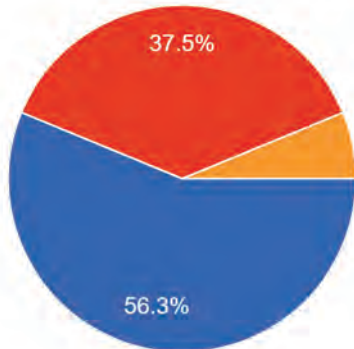
印象に残った点

9 件の回答

- ・軟便パッド(便失禁用)の存在が知れた
- ・八木さんの熱量
- ・オムツは道具と一緒になんだ
- ・紙おむつを使用している方が多いこと
- ・両面吸収パッド同様軟便パッドもまだ普及していない。当事者ですら知らない。
- ・軟便パッドの実物を手に取ることで患者さんにも紹介しやすく勉強になった
- ・実物を触りながら聞けたので大変分かりやすく印象に残った
- ・自分に合った種類を選ぶこと、商品の機能を活かすための工夫があるなど大変学びになった。
- ・もっと普及して、買いやすい価格になればと思います。
- ・便もれの戦略としてのオムツの存在意義の重要性
- ・職場でもオムツ、パット等の排泄ケアのあり方を再検討していきたいです。
- ・敬遠されがちだけど、大事な問題について、淡々と語られてとても安心して聞けた。
- ・病気を治すというのではなく、日常生活に支障がある事に関する対応力を身につける事の大切さ
- ・様々な立場の人があらゆるアプローチで総力戦で実施することが重要であるという考えがとても印象に残った。

パネルディスカッション

「排泄に悩むIBD患者が 生きやすい社会 とは？」16 件の回答



- とても良かった
- 良かった
- ふつう
- あまり良くなかった

心に残った意見・共感した点

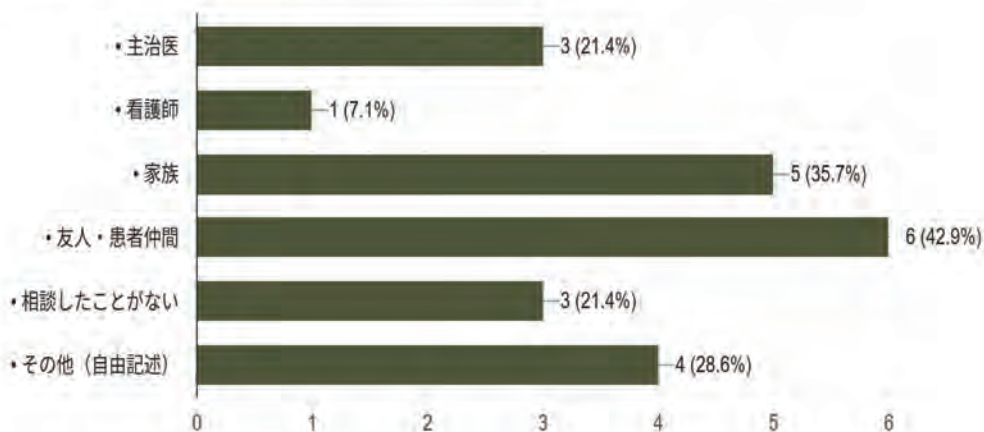
- ・若い世代が多い
- ・診療前問診票にオムツの質問・記載がない
- ・戸畑共立病院にかかりたくなった。
- ・相談しにくい排泄障害の悩みについて話しやすい雰囲気づくりを、心がけたいと思った
- ・相談のしにくさ、商品の情報を入手しにくいなどのリアルな問題を知り、何をどう動かしたら解決できるのか考えさせられました。
- ・排便の切迫感に関して外来で質問が少ないとのこと、大変貴重なご意見でした。また、自分の通う消化器内科では診察前のやり取りが一切無いので、問診シートがあればこちらの伝えやすさも変わるのになと羨ましく思いました。
- ・オムツの言い換えを募集

排泄の悩みについて相談した相手（複数回答可）

14 件の回答

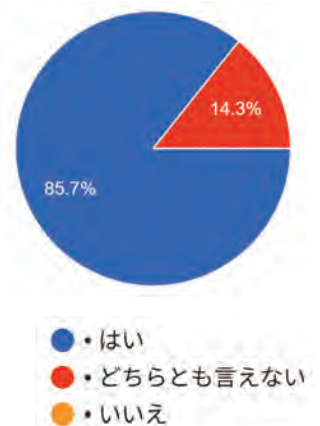
排泄の悩みについて相談した相手（複数回答可）

14 件の回答



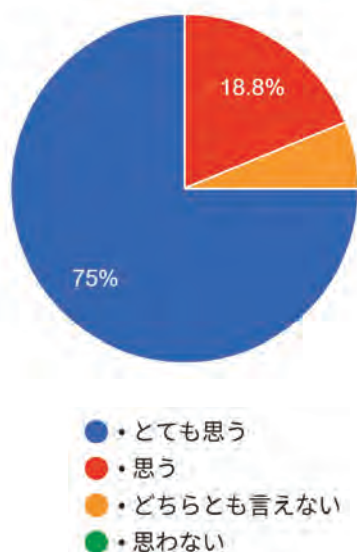
今日のイベントをきっかけに相談しやすくなりましたか？

14 件の回答



- はい
- どちらとも言えない
- いいえ

**このイベントを他地域でも
開催した方が良いと思いますか？**
16 件の回答



**パッド・おむつ・ケ
ア用品について知りたいこと**
10 件の回答

- ・もっと機能性の高い消臭効果のあるものが開発されていくと良いかなと思いました
- ・軟便パットのこと
- ・ソーシャルコンチネンス、コンチネンスケアをもとに軟便パッド等の考えを知りたいです。
- ・新商品の情報
- ・小さいパットは、ずれて使いづらかった
- ・種類、購入できる場所、いくら位で購入出来るのか知りたい
- ・自分に合ったパットの選ぶための評価ポイントを知りたい。
- ・オマパンに関心がありますが、試着ができないと、Lサイズが穿けるか？不安に思っています。

運営へのメッセージ(自由記述) 16 件の回答

- ・障害福祉サービス 事業所を運営するにあたり難病の方の相談を受けることになると思われるので知識として学べたのは良かったと思います。
- ・排泄に特化した講演会はあまり無かったように思う。是非日本全国でこの様な講演会をしてもらいたいものです。
- ・運営お疲れ様でした！盛りだくさんな内容で大変勉強になりました。今後ともがんばってください。次回も期待してます
- ・当事者が声を上げにくい問題を広く話していただくことが、とても良いと思います。
- ・関東からリモートで参加しました。このようなトピックは初めて聞きました。悩んでいたことだったのですごく興味深く聞かせていただきました。ぜひ、他でももっとやってください。
- ・両立支援や学生に向けたイベントが今後あればまた参加したい。
- ・大変有意義な時間だった。先生方はどなたも分かりやすく、当事者の話も聞けたので良かった。
- ・IBDにとって排泄の問題は寛解期でもついてまわる問題なので、今回開催していただけて良かった。
- ・大変学びの多い有意義な時間でした。また拝聴できますと幸いです。
- ・思った程には参加者は多くはありませんでしたが、このようなイベントや、患者会活動が今後も継続され、社会へのアピールになればいいと願っています。
- ・冒頭オンライン配信画面が切り替わってなかったのと、音声小さく聞き取りにくかった



「World IBD day～IBDを理解する日」SNS活用 啓発活動「カウントダウン」&「ライトアップ」紹介

- 毎年5月19日は「World IBD day ～ IBDを理解する日」としてIBDネットワークや加盟団体・支援団体（賛助会員）の皆さんによる様々な活動が報告されています。その中でIBDネットワーク広報が直接担当した啓発活動及び加盟患者会のライトアップ活動を紹介報告いたします。IBDネットワークのwebでも詳しい内容がご覧になれます。

- ・事業名「2026年 WORLD IBD day IBDを理解する日カウントダウン」

例年継続実施しているIBDを理解する日の啓発事業カウントダウンは、ネットワークが持つSNS（ホームページ・Facebookページ・Instagram・X）を活用し「5月19日まであと〇日」と言うように、専用バナーに加盟患者会や賛助会員などから寄せられた写真とともに紹介し、「World IBD day ～ IBDを理解する日」の啓発に繋げています。以下に実際にSNSに掲載されたカウントダウンにキャプション（枠内）を転載します。

2026年のカウントダウンは今日からスタート
今日、2026年5月10日のカウントダウンは、
「北海道IBD総会イベント医療講演と講師の
札幌厚生病院 本谷先生へ永年における会へのご
貢献に対する感謝状贈呈」



- ・この日はIBDネットワークの支援団体（賛助会員）が登場しました。

今日、2026年5月11日のカウントダウンは、ブリストル・マイヤーズ・スクイブ株式会社のみなさんです。



- この日は九州の仲間を紹介しました。はじめに九州の患者会で一つの繋がりを作って活動している「九州IBDネットワーク」の紹介でした。

今日、2026年5月12日のカウントダウンは、九州IBDフォーラム熊本・佐賀・宮崎・福岡の皆さんです。

- 続いては、佐賀県の患者会の紹介です

今日、2026年5月12日のカウントダウンは、九州IBDフォーラム／佐賀IBD縁笑会の皆さんです。



- あと7日の最後は、福岡の患者会で九州の皆さんはとてもアクティブで、IBDネットワークの牽引役的な皆さんです。

今日、2026年5月12日のカウントダウンは、九州IBDフォーラム／福岡IBDの皆さんと昨年の小倉城ライトアップです。





- この日は、賛助会員のみの登場です

今日、2026年5月13日のカウントダウンは、セルトリオン・ヘルスケア・ジャパン様、IBDネットワークを応援している2つの部署の有志の皆さんです。

- この日ふたつ目の掲載は宮城県の患者会を紹介しました。

今日、2026年5月14日のカウントダウンはIBD宮城の皆さんと、お世話になっている野口先生と下山先生です



- この日は賛助会員と患者会ふたつの団体を紹介でした

2026年5月14日のカウントダウンは、賛助会員バイタルネット山形支店の皆さんです。



- この日は賛助会員のご紹介でした

今日、2026年5月15日のカウントダウンは杏林製薬株式会社消化器グループのみなさんです。





- いよいよあと3日です
この日は大阪の患者会です。関西パワーも
凄いですね

今日、2026年5月16日のカウントダウンは
大坂 IBD の皆さんと大阪城・太陽の塔・オ
オサカホイール昨年度のライトアップです。

- 残り2日とりました、賛助会員の紹介です

今日、2026年5月17日のカウントダウン
は、アッヴィ合同会社様 I know IBD プ
ロジェクトチームさんです。



- 残り1日、賛助会員のご紹介です

今日、2026年5月18日のカウントダウン
はEAファーマの皆さんです。



- ・5月19日当日は、IBDネットワークの紹介をふたつ掲載です。まずはその1から…

5月19日、ひとりではありません…

IBDネットワーク加盟患者会、「全国IBD患者会マップ」



- ・来年のIBDを理解する日までカウントダウンのリセットです。

今日、2026年5月20日のカウントダウンは、2025年10月、IBDネットワーク神戸総会にて…

全国から仲間が集まり、病気を持ってもよりよい暮らしを目指し日々知恵を絞ってます。



- ・5月19日当日のその2です…

2026年5月19日のカウントダウンは先日5月16日に開催されたPOOPキャラバンイベントでの皆さんです。





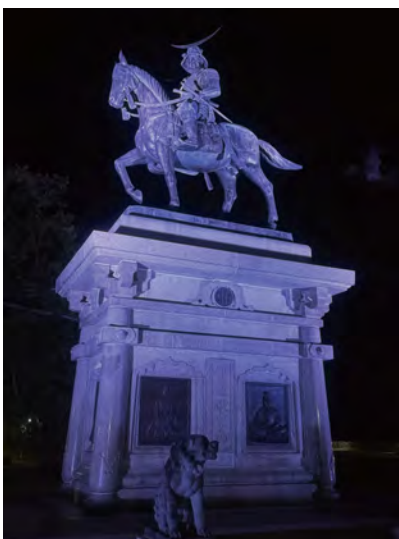
■「2026年 WORLD IBD day IBDを理解する日啓発ライトアップ」

全国の加盟患者会の地元のランドマークをシンボルカラーである、パープルライトで照らされました。中には世界遺産も対象になっており、IBDの啓発にとっても役立っていると感じます。尚、加盟患者会が直接ライトアップを行った地域については、一部今号で報告がありますので、併せてご覧下さい。

- 5月16日から5月19日に開催された
福島県白河市小峰城のライトアップです。
患者会：IBDふくしまさん



- 5月19日から5月20日に開催された
埼玉スタジアム2002のライトアップ
患者会：埼玉IBD友の会さん



- WORLD IBD DAY 2026
ライトアップイベントinSendai
5月18日から5月19日～
仙台市のシンボル
伊達政宗公騎馬像
5月17日から18日～
仙台スカイキャンドル



- 5月19日 熊本の夜を紫に染める熊本城と熊本大学病院ライトアップ

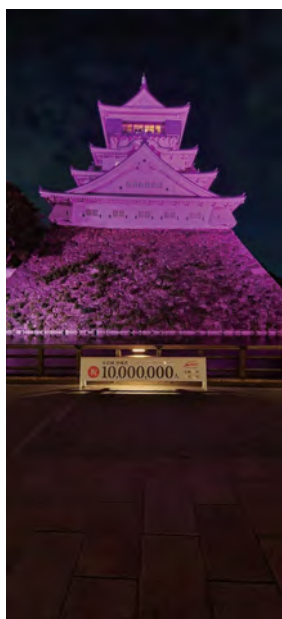
熊本城：5月19日日没～22時

熊本大学病院時計塔・プロム

ナード：5月18日～21日

日没～23時

患者会：熊本 I BD



- 5月17日から19日『小倉城ライトアップ啓発パープルウィーク』

福岡 I BDさんと遺伝性血管性浮腫（HAE）診断コンソーシアムさんとのコラボ企画として開催されました。

患者会：福岡 I BD

- 佐賀でもライトアップ！
5月19日開催の「SAGAアリーナと佐賀
メディカルセンター」

患者会：佐賀 I BD縁笑会





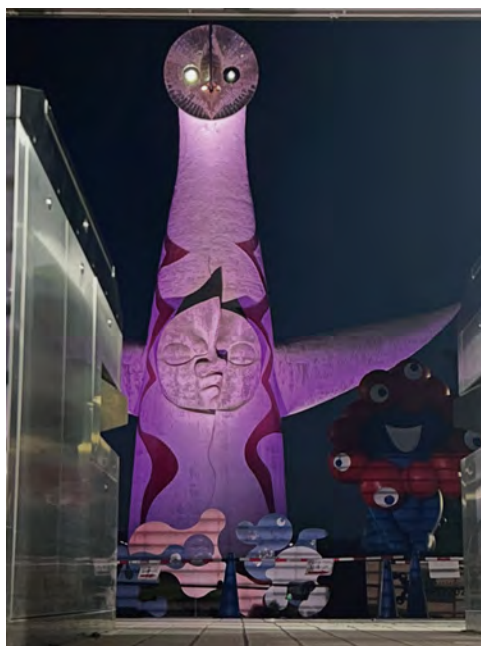
・5月19日『IBDを理解する日～World IBD day
パープルライトアップ』

「オオサカホール EXPOシティ観覧車」

「太陽の塔」

「大阪城」

患者会：大阪IBD



・姫路城ライトアップ 5月19日 日没～24時
World IBD day」に合わせ姫路城が紫色に
ライトアップ

患者会：姫路IBD





■賛助会員の取り組み（詳細は各社のwebでご確認下さい）

事前に寄せられた情報を元に一覧にまとめました。（渉外担当まとめから抜粋）

※掲載事業は全て終了済み

団体名	EAファーマ株式会社 様		アツヴィ合同会社 様	ブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社 様
今年の 取り組み	EAファーマ本社入居の住友入船ビル1階エントランスにツリーを飾り、パープルリボンを入船ビルで働く方に飾っていただく。	【社内向け】2026World IBD Day 寄り添いオンラインセミナーを開催する。		疾患情報サイト "You See STEP"更新版の情報発信(予定)
趣 旨	住友入船ビル(本社所在地)で働く会社の方やビル出入りの方にIBDについて理解を深めていただくために、IBDデーに啓発活動を行う。	今回のセミナーは、若年層にIBD患者様の就活から就職後までのキャリア形成に焦点を当て、社会に踏み出す際の悩みやその後仕事を続けていく上での工夫や苦勞について何うことで、EA従業員の理解促進を目指す。		潰瘍性大腸炎(UC)の基礎情報に加え、「治療と仕事の両立」に焦点を当て、患者さんの体験談や医師、両立支援に関わる専門家の声など、多角的な情報を通じて、IBDの患者さんが自分らしい生活や働き方を考えるための情報を提供する。
内 容 ・ プログラム	住友入船ビルで働く方にIBDについて理解を深めていただくために、ビルの1FエントランスにIBDを紹介する看板を設置するとともに、ツリーにパープルリボンを飾っていただき、IBDの啓発を行う。リボンを飾っていただいた方々に「5.19 World IBD Day」のグッズを配布する。	若い世代(社会人)のIBD患者様(2名)をお招きし、就職活動から就業までの経験(悩み・苦勞・喜び・工夫など)についてご講演いただき、その後、司会との対談を質疑応答を行う。	東京・品川エリア、ならびに福岡・小倉駅でのデジタルサイネージ広告の掲出。関東6県でのタクシー広告の掲出を予定。 ※内容や時期は変更となる可能性があります。	疾患情報サイト「You See STEP」は、潰瘍性大腸炎(UC)の患者さんが、治療と向き合いながら、日常生活や就労について考える際の参考となる情報を提供する疾患情報サイト。
日 時	5月12日～19日	5月19日		5/16(土)以降(予定)
参加方法	対 面	ハイブリット		URLにアクセス
備 考				You See STEP 潰瘍性大腸炎(UC)疾患情報サイトブリストル・マイヤーズ スクイブ株式会社

5,19 世界 IBD デー啓発イベント in とやま 「潰瘍性大腸炎やクローン病をみんなに知ってもらおう！」 開催報告

【目的】

- ①IBD の日を広く一般の方にも知ってもらうため、医療講演会を開催します
- ②患者当事者・家族の方にも富山 IBD を詳しく知っていただき、また患者会として専門医を招き IBD の日の啓発活動をするもの。
- ③このイベントを通して、より活発な患者会活動を継続・活性化させていく。

※このイベントはIBDネットワーク 患者会活性化支援費を活用しています

5.19世界IBDデー啓発イベントinとやま／
**潰瘍性大腸炎やクローン病を
みんなに知ってもらおう！**

富山県内には潰瘍性大腸炎やクローン病という
炎症性腸疾患(IBD)の患者が約2,000人います

**入場無料
事前申込み不要**
とやまでもお気軽にご来場ください！

2026年5月16日(土)
時間 13:00～16:00

**会場 富山県民共生センター
「サンフォールデ」2階ホール**
〒930-0805 富山県富山市湊入船町6-7
☎ 076-432-4500

プログラム

①13:00～13:45 講演①
「世界IBDデー：
IBD診療の現状・課題・未来」
講師 富山大学附属病院 炎症性腸疾患内科
IBDセンター長 渡辺孝治教授

②14:05～14:45 講演②&座談会
「IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)
の診断について」
講師 富山大学附属病院 炎症性腸疾患内科
IBDセンター 高嶋祐介医師

③14:55～15:10
協賛企業からのお知らせ

④15:10～15:40
患者会紹介・潰瘍性大腸炎患者体験談
「富山IBDとは・患者の体験談&思い」
主催 富山大学附属病院 炎症性腸疾患内科
IBDセンター 高嶋祐介医師
富山IBD役員等

⑤15:40～16:00
IBD専門医による無料個別相談会
(※当日会場にて受付・先着順)

お問合せはお電話またはメールにて
富山IBD事務局(岡島)
☎ 0765-22-5134
携帯: 090-2036-7850
✉ toya-ibd@nice-tv.jp

主催 富山IBD(患者会)
協賛 株式会社ファイネス
後援 富山大学
富山県
(福)富山県社会福祉協議会
(富山県難病相談・支援センター)
株式会社北日本新聞社
NPO法人IBDネットワーク

【報告】

令和8年5月16日 世界IBDデー啓発イベントとして2回目の講演会でした。
昨年度の反省を踏まえたうえで、今年は先生方に「専門用語ではなく、昨日IBDの診断を受けた患者様にもわかるように」と、講演内容を修正していただきました。

昨年度の参加者(純粋な患者様)は3名でした。

今年もそのくらいだろうと考えていましたが、患者様だけで20名の来場で、運営側としても嬉しい悲鳴でした。

医療相談会にも3名の患者様が参加して、非常にうれしい1日となりました、

来年度、再来年度と継続してこのイベントを続けていきたいです。

ちなみに17日に別団体が同じく世界IBDデーのイベントとして富山発のライトアップを「富岩運河」で行い、水門が紫色にライトアップされました。

来年はコラボさせていただきたいと思っています。

渡辺先生・高嶋先生・協賛企業様・富山 IBD 役員



渡辺先生(上)と高嶋先生(下)



『IBD を理解する日』小倉城ライトアップ 2026 報告



期間:2025年5月17日~19日(3日間) 日没~22時まで
場所:福岡県北九州市小倉北区(小倉城堀側面)
後援:NPO 法人 IBD ネットワーク(啓発促進支援費を活用)
連携:北九州市観光課(IBD を理解する日の主旨をHP に紹介)

小倉城ライトアップへのチャレンジを始めて今年で5年目です。初年から3年目までは紫のフィルムが高くて買えずに、赤と青のフィルムを重ねて使いました。赤青1対1では色が薄く、2対2ではお城が暗くなって目立たない?! この色は『青か?』って色になってしまったり、『ピンク?』ってなってしまったり。赤青赤に重ねるのがベスト!と黄金比を見つけて喜んだのも一晩だけ。台風並みの強風にフィルムが剥がれ、天守閣が真っ白になってしまったという報告が。。(>_<)



過去1番の鮮明さ!『逆さ小倉城』

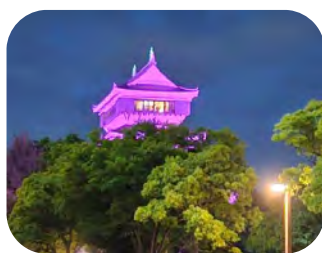
また、一昨年からは鳩やカラスに突かれて、フィルムが破れてしまうという超難問にぶち当たりました。みんなでZOOM会議をセッティングし、頭を悩ませ、絞り出した案が“ラミネート加工” 昨年は、天守閣だけ試したのですが、6日間(遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアムさんとのコラボで14日から6日間の紫ライトアップでした)、見事に最後までしっかり貼れていました。今年は全ライトに適用。しかも、紫色のフィルムも安価で買えるようになっていて、ライト位置によって色味を変えなくて済んだので作業も楽でした。

天守閣を照らすライトは申請しないと貼り直しができない場所にあるので、一発勝負のドキドキ感に、毎年祈る気持ちで日没を待っていましたが、5年目にしてやっと“これだ!”という方法にたどり着けました。3人で始めたフィルム貼りも、SNSで紹介すると『面白そう!』と、さらに3人の仲間に集まって、2024年にはIBDネットワーク主催の全国ライトアップリレー中継にも参加しました。今年は全ライト紫フィルムを使用しているので、さすがに素晴らしい色になっています。悩みの強風も今年は静か。お陰でお堀の水面も鏡のようになり、『逆さ小倉城』が何とも幻想的で、覗き込むと吸い込まれそうになりました。

そして!! あの、IFCCA(国際クローン病・潰瘍性大腸炎協会連盟)のFacebookにも紹介されました(祝) 小倉城のライトアップが世界の人々に、届きますように!



ラミネート加工最強!



市街地からもばっちり★



「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実施について

大阪 IBD 共同代表 三好和也

大阪 IBD では昨年に引き続き「大阪城」「太陽の塔」「オオサカホイール EXPOシティ観覧車」のライトアップを 5 月 19 日に実施しました。「太陽の塔」の前には「ミyakumiyak」も座っており、思わぬ 2 ショットも！！

昨年、実は、大阪・関西万博の大阪パビリオンでライトアップを企画するも、設備がないこともあって頓挫してました、今年になって「ミyakumiyak」と紫の「太陽の塔」を同じ写真におさめることが出来て良かったです。

今年は、5/19 が火曜ということもあって、チラシ等配布イベントはせず、ライトアップのみとなり、少し寂しい現場ではありましたが、継続して実施できたことに意義を感じております。

今年は初めての試みとして、ホームページと SNS で想いと問題抽出・言葉の定義「難病ウォッシュ」「IBD ウォッシュ」を連載し、それを誘いとして光に意味を持たせるという視点でライトアップに繋がりました。

詳しくは大阪 IBD ホームページへ <https://osaka-ibd.org/>

～大阪 IBD が示す 5/19 のパープルライトアップの意味～

★“見えにくい難病である IBD がここにある”という光のメッセージ

★“支援や制度の不備もある”ということを示す光のメッセージ

『ライトアップは、この 2 重のウォッシュが見える化します。。。』

オオサカホイールのライトアップは、
IBD ネットワーク啓発促進支援費を活用させていただきました。
併せて、「遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム」様との「コラボ企画」でした。
皆様、ありがとうございました。

3カ所の写真を1枚に編集、迫力のお城・太陽の塔右下にはミyakumiyakも！！



太陽の塔とオオサカホイールを1枚に収めた写真！！

【後援行事報告】

仙台城址伊達政宗公騎馬像ライトアップ・仙台スカイキャンドル点灯

— World IBD Day・「IBD 理解する日」啓発企画 —

5月19日のWorld IBD Day・「IBD 理解する日」に合わせ、仙台市の象徴である伊達政宗公騎馬像が、IBDのシンボルカラーである紫色にライトアップされました。歴史ある仙台城址が紫に染まる光景は、炎症性腸疾患（IBD）への理解促進を願う市民の思いを静かに、しかし確かな存在感をもって発信する取り組みとなりました。さらに、仙台市のランドマークである仙台スカイキャンドル（大年寺山）でもライトアップが実施され、仙台の街を包む2つの紫の光が、IBD患者と家族へのエールを象徴する企画として大きな広がりを見せました。市内の複数地点が同時に紫色に輝くのは初めての試みであり、地域全体でIBDへの理解を深める機会となりました。

また、この取り組みは地域メディアからも注目され、NHKや仙台放送など複数のテレビ局で報道されました。紫に染まる仙台城や仙台スカイキャンドルの映像が放送されたことで、IBDの啓発メッセージがより多くの市民に届けられ、社会的な認知向上に大きく寄与しました。

ライトアップ実施概要

仙台城址伊達政宗公騎馬像

場所：宮城県仙台市青葉区

期間：5/17～19

点灯時間：日没後～23時

仙台スカイキャンドル

場所：宮城県仙台市大年寺山

期間：5/18～19

点灯時間：日没後～23時



今回のライトアップ企画は、IBDへの理解促進を目的とした地域連携の一環として実施され、NPO法人IBDネットワークからも後援をいただきました。患者会・医療機関・企業・行政が協力し合うことで、IBDという「見えにくい病気」への社会的理解を広げる大切な機会となりました。

今回のライトアップを通じて、IBDという“外からは見えにくい病気”への理解を広げることが、患者の生活のしやすさや社会参加を支える大切な一歩であることを改めて実感しました。

IBD宮城では、今後も患者と家族の声を大切にしながら、地域とともに歩む活動を続けてまいります。IBDを正しく理解し、誰もが安心して暮らせる社会を目指して、これからも啓発と支援の取り組みを進めていきます。

（記事執筆：IBD 宮城 木村）

World IBD Day 2026 Roundtable Access to IBD Care 参加報告書 ～Closing the Gap Towards One Global Standard～



1. 会議概要

会議名：World IBD Day 2026 Roundtable Access to IBD Care
Closing the Gap Towards One Global Standard

開催地：York Hotel Singapore

主 催：International Federation of Crohn's & Ulcerative
Colitis Associations (IFCCA)

開催日：2026年5月16日

参加者：木村浩一郎、鎌石佐織



この会議は、アジア太平洋地域の患者団体と世界の IBD コミュニティを結びつけ、経験を共有し、ケアにおける課題を特定し、IBD ケアへのアクセスを改善するための実践的な解決策を策定することを目的としている。今回は、2024 年のメキシコシティ、2025 年のブリュッセルで開催された国際会議を踏まえ、より強力な国際協力と世界規模でのより公平な医療の実現に向けて話し合った。

<今年のプログラム>

- ・地域ネットワーク構築とピア交流
- ・診断と治療における障壁に関する患者主導の話し合い
- ・共通の提言活動の優先事項と今後の活動の確認
- ・国際 IBD 憲章策定にむけての協議



2. IFCCA（国際炎症性腸疾患協会連盟）とは

International Federation of Crohn's and Colitis Associations は、2025 年に設立した IBD に関する国際的な患者組織ネットワーク。現在、世界 50 カ国以上の患者団体が加盟しており、IBD 患者が国や地域による医療格差を超えて、より良い医療・福祉・社会的理解を得られることを目指して活動。事務局はベルギー・ブリュッセルに置かれている。

欧州を中心とした患者連合組織である EFCCA（The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations）は 1990 年に設立され、国際的な患者支援や啓発活動を推進してきた。ブリュッセルで開催された 2025 年総会を経て、国際クローン病・潰瘍性大腸炎協会連盟（IFCCA）へと移行。「世界 IBD デー（World IBD Day）」などを通じて、IBD に関する社会的理解を深めるための啓発活動や情報発信を国際的に推進している。

（詳しくはこちらへ <https://www.ifcca-ibd.org/>）

日本は、現時点で IFCCA への正式加盟には至っていないが、今回「IBD Has No Borders（IBD に国境はない）」を共通理念に掲げて開催された本会議に招聘された。世界 14 カ国および EU から集結した 30 名以上の IBD 患者や専門職と共に、居住地域や社会状況に左右されず適切な医療・支援を受けられる社会の実現に向け、今後の緊密な連携に向けた関係を深めた。

3. 協議された主な国際課題

① Healthcare Access Gap

多くの国で共通していたのは、IBD 専門医や高度医療へのアクセスに大きな地域格差が存在することであった。特に、専門医の都市部集中、地方・農村部における専門医療不足、Biologics（バイオ製剤）など高額薬剤へのアクセス制限、長期間の受診待機が深刻な問題として共有された。アジア諸国では、薬剤費が全額自己負担となるケースや、厳格な給付条件により必要な治療へ辿り着けない実態も報告された。

② Diagnostic Delay

IBD は症状が多様であるため、確定診断までに長期間を要することが多いことが多くの国から報告された。会議では、複数医療機関を転々とする、誤診を繰り返す、診断まで数年かかるといった「Diagnostic Gap」が患者の身体的・経済的負担を増大させていることが共有された。

③ Invisible Disease and Stigma

IBD は外見から理解されにくい Invisible Disease という特徴を持つ。各国共通の患者の悩み・スティグマとして、頻回なトイレ利用、慢性的疲労、腹痛、食事制限などが周囲に理解されにくく、職場や学校での誤解や孤立につながっていることが多くの国から報告された。特にアジア地域では、排泄に関する文化的タブーが強く、患者が病気を隠さざるを得ない状況が課題として共有された。

④ Holistic Care

IBD は単なる消化器疾患ではなく、人生全体に影響する疾患であることが繰り返し強調された。具体的には、就学、就労、妊娠・出産、家族関係、精神状態、社会参加など、患者の生活全体を支える包括的支援が必要であると確認された。



4. 「Global IBD Patient Charter」策定に向けて

会議では、患者主導による「Global IBD Patient Charter」の策定プロセス開始が正式に宣言された。

① Unified Basic Standards

世界中の IBD 患者が、迅速で正確な診断、必要な治療へのアクセス、適切な専門医療、継続的支援を受けることが出来るよう、「最低限保障されるべき IBD ケア基準」の標準化を目指す。

② Advocacy

各国患者団体が連携し、差別解消、就労支援、医療制度改善、社会保障整備について政策提言を行う「One Voice」を形成していく方向性が共有した。

③ Evidence-Based Advocacy

患者体験や経済負担のデータを国際的に収集・共有し、診断遅延、医療格差、就労損失、QOL 低下を可視化することで、政策立案へ働きかける必要性を確認した。

④ Patient and Public Involvement (PPI)

会議で特に重視されたのは、患者を単なる「治療を受ける存在」ではなく、「IBD と共に生きる Expert」として位置づける視点であった。主な論点としては、患者は日常生活の困難を最も理解している当事者であり、研究デザインや治療目標、QOL 指標、医療サービス設計に参画することが重要であると議論された。

⑤ Shared Decision Making (SDM)

患者が医療者と対等な立場で治療選択に関わる「Shared Decision Making」の必要性を強く共有した。

⑥ 政策形成への患者参画

患者団体が、医療政策、薬剤アクセス、社会保障制度などの議論へ継続的に参画する仕組みづくりが重要課題として位置づけられた。



5. 国境を越えて連帯すべき共通の課題

① 医療アクセスの格差

高額な生物学的製剤へのアクセス格差（先進国と発展途上国）、都市部と地方における専門医の偏在、初診までの長い待機時間や診断の遅れ。

② 社会的偏見・誤解

外見からは分かりにくい「見えない病気（Invisible Disease）」であるため、周囲に理解されにくい。「トイレ症状を人前で話にくい文化的タブー」や、社会に迷惑をかけるという恐怖から生じる患者自身の内面化されたスティグマが存在。

③ 専門用語・専門的理解の壁

最新研究の専門性が高すぎるため、患者が理解しにくい。自分に必要な情報収集取得には、専門の支援者やピアサポートが必要な状況。

④ 医療者とのコミュニケーション改善

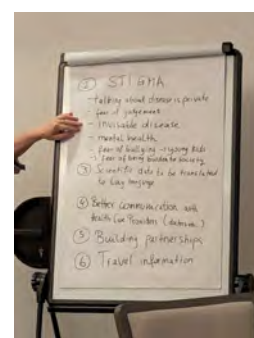
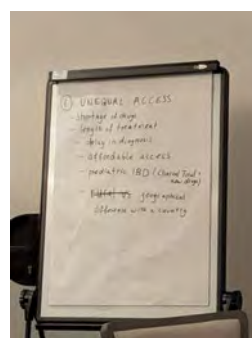
「検査数値」と「生活のつらさ」のズレを解消し、患者が主体性を持って治療方針を決定する共同意思決定（Shared Decision Making）が不足。

⑤ パートナーシップの構築と患者主体の転換

患者を単に「支援される側」ではなく、医療システムやサポート体制を共に設計する「共同設計者」へと変革していくには、未だ発展途上。

⑥ 実用的な生活・旅行情報及び支援

「I can't wait」活動やトイレ検索アプリのように、安心して外出・海外旅行ができる社会環境（QOL に直結する仕組み）の整備が不十分。



6. 日本からの共有内容

英語力という言葉の壁を超える為に、具体的な活動内容と課題を整理し、英訳を添えて印刷して会場にて配布した。指定難病制度を含む医療支援制度、Patient and Public Involvement (PPI) の必要性、就労支援冊子「わたしのトリセツ」の紹介を行った。インド、中国、台湾、韓国の患者会代表からは、災害支援と特定疾患医療制度と日本の社会保障制度など、生活を重視した実践的活動に対して関心が寄せられた。

患者が「生活者」として普通に暮らせる社会を実現するためには、地域社会の中で丁寧な支援ネットワークを積み重ねていくことが重要であると提言した。



7. 今後の展望

本会議への参加を通じて強く認識させられたのは、政策提言や国際的なアドボカシーにおいて主導権を握る諸国の患者団体が、自国のデータや研究機関との連携を活動基盤としている点である。それらの団体は、自ら調査研究を推進、あるいは大学等と協働してエビデンスを蓄積し、客観的データに基づいて政府や国際機関へ明確な提言を行っていた。

日本では、患者の生活実態や経済的負担、診断遅延、医療アクセスの地域格差に関する体系的な全国データの整備が遅れている。国内政策に対して影響力を持つためには、単なる意見陳述にとどまらない、エビデンスに基づくアドボカシー

(Evidence-Based Advocacy) への転換が不可欠である。日本の患者団体として国際的な議論へ参画すると同時に、国内の研究者・学会との協働を強化し、データを共創・蓄積していくこと、国際舞台で得た知見を国内の研究や政策議論に還元し、国内外の議論を循環させること、これらの基盤があって初めて、日本の患者団体は国際的な存在感を高め、国内のPPI（患者・市民参画）推進や政策改善に寄与することが可能となるのではないだろうか。

地域格差、スティグマ、若年者支援、メンタルヘルス等の課題は国境を越えて地続きである。2032年に向けた「世界IBD患者憲章」の策定が進む現在、日本のIFCCA正式加盟および国際ネットワークへの参画は、日本の患者の声を世界へ発信する好機であると同時に、国内のPPI推進と偏見解消を加速させる強力な即戦力となり得る。

我々が目指すべきは、IBDを単なる臨床的疾患としてではなく、患者の生活全体に関わる慢性疾患として包括的に捉える視点である。就労・就学支援、心理社会的ケア、そしてピアサポートを網羅する、地域社会における包括的な支援ネットワークの構築が今まさに求められている。

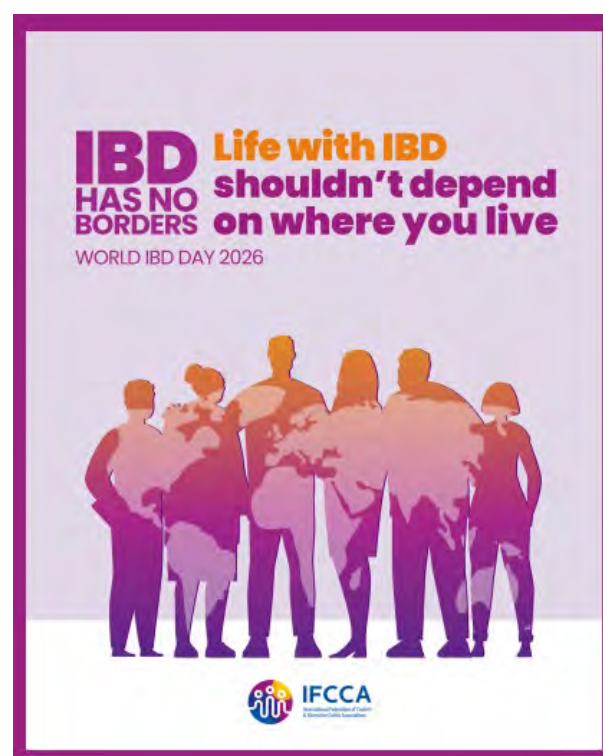


8. まとめ

本会議は、「IBD Has No Borders (IBDに国境はない)」という理念のもと、世界各国の患者、医療者、研究者、政策関係者が一堂に会し、国境を越えて共通課題を共有しながら、IBDケアの国際的標準化に向けた新たな一歩を踏み出す極めて重要な機会となった。

世界には今なお、診断の遅れ、医療アクセス格差、社会的スティグマ、就労や教育への障壁など、多くの困難の中で生活しているIBD患者が存在している。しかし今回の会議では、それぞれの国や制度の違いを超えて、「患者が人としての尊厳を守りながら生きられる社会を実現したい」という共通の願いが強く共有されていた。IBD患者が、どの国・地域に住んでいても、安心して学び、働き、暮らし、自分らしい人生を諦めることなく生きていける社会の実現に向けて、今後も国際的な連携と患者主体の取り組みを継続的に推進していく必要がある。日本がこれまで積み重ねてきた患者会活動、社会保障制度、就労支援、患者参画(PPI)の実践は、世界のIBDコミュニティにおいても大きな可能性を持つものであると感じた。

今後、日本の患者団体が国際的ネットワークの中でより積極的な役割を担い、アジア太平洋地域、さらには世界のIBDケア向上を牽引していく存在となることを期待されている会議であった。



The International Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (IFCCA) represents 46 national Crohn's and Ulcerative Colitis (collectively known as Inflammatory Bowel Disease or IBD) patient associations. We are an organization of people united in our commitment to improve the life of over 10 million people living with IBD worldwide and to give them a louder voice and more visibility.

<https://www.ifcca-ibd.org/>

第20回 日本ジェネリック医薬品・バイオシミラー学会 学術大会 参加報告

NPO 法人 IBD ネットワーク 副理事長 木村浩一郎



登壇者の皆様と

(2026年6月3日/第20回 日本ジェネリック医薬品・バイオシミラー学会)

■ 学会参加の概要

2026年6月3日に開催された「第20回 日本ジェネリック医薬品・バイオシミラー学会 学術大会」にて、「IBD患者から見た 生物学的製剤・バイオシミラー選択の課題」をテーマに発表しました。IBD治療における生物学的製剤やバイオシミラーの選択は、患者の生活や将来設計に深く関わる重要なテーマです。今回の発表では、治療変更の際に患者が抱える不安や、安心して選択するために必要な支援について、アンケート結果と自身の経験をもとにお伝えしました。

■ IBD患者にとっての治療選択の難しさ

IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）は若年発症が多く、再燃と寛解を繰り返すため、長期的な治療が必要です。「治療選択＝人生設計に直結する」という現実があり、治療変更は単なる薬の切替ではなく“生活の再設計”でもあります。

治療選択が難しい背景として、選択肢が増え判断要素が複雑化していること、効果・副作用・費用・通院など生活に直結する点、医師の評価と患者の実感のギャップ、そして若年層では学業・就職・キャリア形成と重なることなどが挙げられます。

■ アンケートから見た患者の声

2026年4～5月に実施した116名のアンケートでは、バイオシミラーに関する認知度や不安、説明ニーズが明らかになりました。患者が特に不安を感じていたのは、効果・安全性、副作用時の対応、元に戻せるか、説明不足といった点でした。

また、患者が求める説明として、十分な説明、効果・安全性データ、副作用時の対応、元の薬に戻せるかが挙げられました。特に印象的だったのは、「患者が求めているのは“安心材料”」という点です。

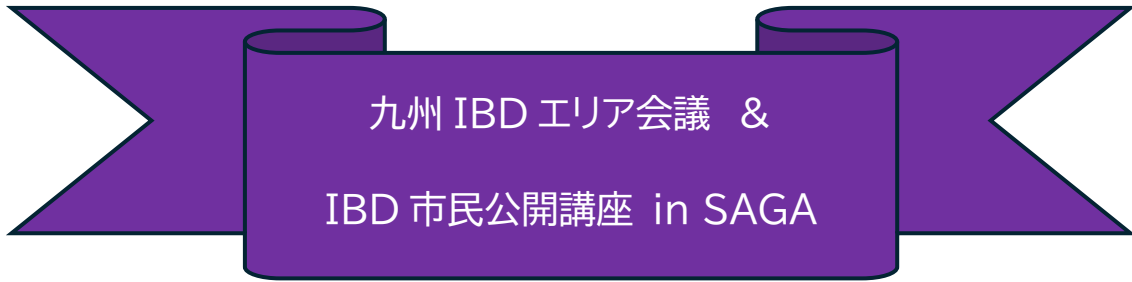
■ 多職種連携の重要性

治療選択を支えるためには、医療者だけでなく多職種の関わりが不可欠です。医師は治療方針や切替プロセスの明確化、薬剤師は薬剤特性の説明や副作用時の相談、切替後フォローを担います。看護師は生活支援、MSWは社会資源の紹介、患者会は経験共有や心理的サポート、行政は費用負担の見える化を担います。特に薬剤師の説明は不安軽減に直結しており、医師との説明の“ばらつき”を補完する存在として期待されています。

■ 今後の取り組み

今回の学会参加を通じて、「不安の背景は薬剤そのものより“情報と対話”にある」という点を強く実感しました。会場で寄せられた先生方の反応からも、患者の声をもっと医療の現場に届けていく必要性を感じました。

IBDネットワークとして、患者向けのわかりやすい情報提供、医療者との連携強化、若年層IBD患者の支援拡充、治療選択支援の質向上に向けた提言、患者の声を社会に届ける取り組みを進めてまいります。個人的にも、今回の登壇は大きな励みとなりました。患者としての経験が医療者の学びにつながることを実感し、今後の活動への力になりました。「誰もが自分らしく生きられる社会へ」この思いを胸に、今後も活動を続けていきます。



令和 8 年 4 月 4 日(土)に佐賀市文化会館にて九州エリア会議と IBD 市民公開講座を開催しました。市民公開講座は今年で 4 年目を迎え、佐賀大学医学部附属病院 IBD センター、EA ファーマさん、九州 IBD フォーラムとの共催イベントです。楽しんで参加して下さい皆さんの感想をお伝えします。

外はどこもかしこも満開の桜に、さわやかな風…とはいかず、朝から雨模様で花見が間に合うかと心配になる感じでしたが、九州 IBD フォーラムの強力な晴れ女さんのおかげで、晴れ間ものぞく日和となりました。会場の中では、フォーラム最年少の若手二人がパネルディスカッションで堂々と発言しているのを見て、微笑ましく、頼もしく、世代交代をうれしく思うことができました。佐賀大学病院 IBD チームがずらりと並び、すべての質問に答えていただけたのは、参加者にとっては心強かったです。県外に向けても発信していきたいという江崎教授の熱い思いに、これからどのように発展していくのかとても楽しみです。当事者サイドも一緒に協働できたらいいなと思いました。(福岡 IBD 山田)

◇今回もお誘い頂き、ありがとうございました。自分の言いたい事を上手に伝えられたかの為良かったです。また、次回も参加したいと思いました。(佐賀 IBD 縁笑会 吉村)

◇今日は、佐賀でのエリア交流会および市民公開講座に参加できて、とても楽しかったです。特に、市民公開講座では、先生達のお人柄の良さが滲み出ていて、患者さん達幸せだなと思いました。また、エリア交流会では、他の参加者の方々と交流することができて、とても有意義な時間を過ごすことができました。また、機会があれば参加したいと思います。ありがとうございました。(宮崎 IBD 友の会 淵脇)

◇エリア会議～5月16日のイベントへ向けて大枠の打合せが主になりましたが、九州 IBD の女性陣の晴れパワーは恐るべしと感じました。
市民公開講座～講演も大変盛況でよかったと思いました。パネルディスカッションが、今回は質問が多く寄せられて時間超過でしたが有意義な時間だったと思いました。来年度以降も続いていければと思います。

追伸:講演会終了後の道具搬送後には、雨が降ってきて今までの晴れ間が嘘のようでした(苦笑)。(佐賀 IBD 縁笑会 志佐)

◇医師も高価な薬を使うと国から少しでも安いバイオシミラーに変更するようにプレッシャーかけられているんだなと感じました。私も毎年健保協会から後発薬ジェネリックへの変更のお願いの黄色い紙が入っているのを思い出しました。後半のディスカッションも楽しく聞け時間が足らなかったです。残念だったのは秀島さんのオカリナ聞けなかったことです。(福岡 IBD 水口)

◇今年も無事に市民公開講座を終えることができ、ホッとしています。エリア会議では九州の皆さんと交流ができ、いつも楽しく親交を深めることができます。また、市民公開講座では毎年若手 2 人が登壇して、しっかり意見を伝えてくれるので、おばあちゃんは嬉しい限りです。今年九州はイベントが盛りだくさんで忙しいのですが、この九州パワーで楽しく乗り切りたいと思っています。まずは皆さまお疲れさまでした！(佐賀 IBD 縁笑会 秀島)



②⑩ 新薬にチャレンジしました

大阪 IBD 共同代表 布谷嘉浩

※これはシリーズ化しております

※大阪 IBDHP の「IBD と生きるヒント」

大量下血から

これまで、少し出血傾向がありましたが、ある朝、トイレで大量下血！、トイレ全体が「血の海」になりました。

意識はあるものの、筋力がなくなって全く動けなくなり、叫んで従業員さんに来てもらって、救急車を呼んで、トイレから病院まで運んでもらいました。



出血箇所「不明」！

輸血を4単位して頂いて、動けるようになったものの、緩い出血はとまらず、大腸カメラを使っても「出血箇所」がわかりません。

患者会仲間から、「突然」「大出血」「救急車」「出血箇所不明」パターンは何人からも聞いていたので動揺はありませんでしたが、「厄介なこと」は確かです。

新薬「スキリージ」に挑戦

このままだと、「出血⇒輸血」の繰り返しになるので、IBD 専門医から、新薬「スキリージ」の提案を頂きました。

私は過去に「レミケード」「ヒュミラ」を経験しており、「スキリージ」は別の系統の新薬で期待が持てるようです。

ちなみに「レミケード」は効果減弱、「ヒュミラ」は因果関係不明の自己免疫性脳炎になり、ともに中止しています。



「スキリージ」投与後は、下血が止まったので、今のところは「効果あり」ですが、まだ1か月のみの投与、どこまで効果がかるかは不明です

新薬の有難さ

最近、数多くの新薬が出てきています。

有難いのは「数」だけでなく、作用秩序が異なり「質」が違う事と思います。

同じ系統の新薬では、効かないものが、違う系統の新薬なら「効く」可能性が高まります。有難い時代です。

あえて言うならば、「IBD 専門医に診て頂くこと」が必須クラスに大事だと思います。

新薬の種類が多すぎます。経験と勉強を積まないと医師でも使いこなせないと思います。



② IBD 患者の就職に追い風が吹いている（仕事積極派）

大阪 IBD 共同代表 布谷嘉浩

※これはシリーズ化しております

※大阪 IBDHP の「IBD と生きるヒント」

IBD 患者さんで「就職」を前向きに考えておられる方には「追い風」が吹いていると思われます



「就職追い風」の統計データから

その背景は、少子高齢化が進む日本では、労働力不足が深刻な問題であり、逆に、これから就職する人にとっては「選択肢が増え」「初任給が上がり」となり、追い風となっていると思われます。

○18歳人口の減少 約205万人(1992年)⇒約110万人(現在)

○大卒求人倍率は1.75倍(求人が34万人不足)中小企業に至っては6.5倍

○就職内定率は過去最高(大卒者の2月内定率 約93%、2011年は約77%)



この背景から、企業側は難病患者さんも、障害者も、高齢の方も、女性にも就職のウイングを広げないと、健全な企業経営が出来ず、場合によれば「人手不足倒産」もあるかもしれません。

仕事に前向きな人向きの話

この好条件を生かすには、仕事に前向きな人だと思われます。

なぜなら、一般の人と同じ土俵での「競争」となるからです。

何が競争か、AI 社会への過渡期にある現在では「どこの大学を出たか」

より「AI を使えるのか」「人との協同が出来るのか」「問題解決能力はあるのか」など、いわゆる「仕事力、実現力」が問われると時代だと思います。

ある意味、IBD とは違う世界での競争になると思われます。

個人的には、IBD 患者さんは聡明な方が多く、難病という「理不尽さ」の乗り越えられた戦士・勇士でもあるので、一般競争社会でも活躍でき、また、多くの方が既に活躍されています。

それと、これは価値観の問題ですが「仕事に夢を持つ」ことは素敵なことと思います。



仕事に「安定」を求める方は

こちら、社会制度は良い方向に進みつつあります。

詳しくは、「仕事安定派」で解説します。



② IBD 患者の就職に追い風が吹いている（仕事安定派）

大阪 IBD 共同代表 布谷嘉浩

※これはシリーズ化しております

※大阪 IBDHP の「IBD と生きるヒント」

IBD 患者さんで、まずは「就職」と考えておられる方にも
「追い風」が吹きつつあると思われます。
就職窓口を広げる「二つの政策」が進みつつあります



「企業の障害者雇用枠に IBD 患者が入るかも」の追い風です

企業は、法律で、一定割合の障害者を雇うことを義務づけており、達成できなければ罰金となります（但、小企業は義務規定がない）。

「この制度に IBD 患者が入れるかもしれない」との追い風です。

これまで、JPA（日本難病・疾病団体協議会）が長年に渡り、政府に要望し続けてきましたが、実現は厳しかったです。

ただ、「改正難病法の成立」や「日本の人手不足」などを背景に、厚労省の研究会の議論が「難病患者を対象にするべきか（是非論）」から「どういう基準で対象にするか（制度設計論）」に進んだことが大きいと思われます。

勿論、色々なハードルが法律的にも、症状的にもあると思います。ただ、IBD 患者は現実に働ける人が多いです。他の難病患者さんには申し訳ないのですが「企業の戦力」になる人が多いです。

簡単にまとめると「実現するかどうかの段階」から、「どう実現するかの段階へ」進みつつあると思われます。

「企業の障害者雇用枠ルール」拡大を続けている

2013 年の民間企業の法定雇用率は 2.0%、2024 年は 2.5%、2026 年（予定）は 2.7% です。近年の実雇用率は毎年過去最高を更新しています。

厚労省は明らかに「障害者と共に働くことが当たり前の社会」を目指して、制度強化を進めています。

結論！

「病気があるから働けない、ではなく、
病気があっても社会に必要とされる時代が来ている」



perspectives
art, inflammation and me
Japan

第6回 アッヴィ アートプロジェクト パースペクティブズ PERSPECTIVES

— アートで表現。私の新たな可能性 —

《作品募集》

応募期間

2026年 7月6日 月

2026年
12月11日 金

消印有効

応募用紙は
こちらから
ダウンロード
できます



PERSPECTIVES(パースペクティブズ)とは、
物事の見方や感じ方、心の動きのこと。

免疫介在性炎症性疾患と向き合うなかで感じたこと、
日々の変化や想い、新たな気づきや希望をあなた自身の
PERSPECTIVESで、アートとして表現してください。

※免疫介在性炎症性疾患とは、関節リウマチ・尋常性乾癬・
クローン病・潰瘍性大腸炎・アトピー性皮膚炎・シェーグレン
症候群・全身性エリテマトーデスなどのように、免疫応答の
調節不全により組織に炎症を生じる疾患の総称です。

応募用紙

※以下の項目をすべてご記入ください。

氏名フリガナ		生年月日	西暦	応募日	2026年	月	日
住所〒		年 月 日 満 歳					
連絡先電話番号		受賞の際にお電話にてご連絡いたしますので、必ずご記入ください					
メールアドレス		@					
かかりつけの病院名		診断を受けた時期					

疾患名をお選びください その他の場合は、具体的な疾患名をお書きください	☐ 関節リウマチ ☐ 若年性特発性関節炎(小児リウマチ) ☐ 強直性脊椎炎 ☐ 尋常性乾癬 ☐ 乾癬性関節炎 ☐ 膿疱性乾癬 ☐ クローン病 ☐ 潰瘍性大腸炎 ☐ ペーチェット病 ☐ 非感染性ぶどう膜炎 ☐ 化膿性汗腺炎 ☐ アトピー性皮膚炎 ☐ シェーグレン症候群 ☐ 全身性エリテマトーデス ☐ その他()					
応募された動機をお書きください						

作品の説明や作品に込めた想い(例:病気と診断される前後のご自身の生活、お気持ちの変化)

※別紙での記載も可能です。※特定の病院名、個人名など個人を特定できる文言や、治療薬品名、検査値、副作用などについての記述が含まれないようにご注意ください。

作品名(ふりがな)

作品の種類 あてはまるもの、すべてにチェックをいれてください。

☐ 絵画 ※使用された描画材にチェックをいれてください ☐ 日本画材 ☐ 油彩 ☐ アクリル絵具 ☐ 顔彩 ☐ 折り紙 ☐ 墨 ☐ クレヨン ☐ 色鉛筆 ☐ 和紙 ☐ デジタルアート ☐ その他()	☐ 彫刻 ☐ 陶芸 ☐ 写真 ☐ 書道 ☐ 版画 ☐ 工芸 ☐ 手芸 ☐ その他()
--	---

応募前に必ずご確認ください。

- 【応募規約】の内容をご一読のうえ、ご確認ください。
- 作品はご自身が制作したものであり、第三者の著作権や肖像権を侵害する可能性のあるもの(著名人や特定のキャラクター、ロゴ、第三者による写真、画像などを使用したもの)は応募できません。
- 受賞または入選した場合、作品や応募用紙記載情報(疾患名を含む)の一部が、広報活動のために利用されることがあります。
- 応募作品の著作権の取扱いについては、【応募規約】の【主催者の権利】に記載のとおりです。
- 応募作品が受賞した場合には、メディアによる取材や本プロジェクトの広報活動にご協力いただく可能性があり、その内容によっては、お顔(写真・映像)、お名前、疾患名、お住まいの地域、年齢が公開される場合があります。なお、実名での公表を希望されない場合は、仮名での発表が可能です。

同意事項 本プロジェクトに応募される場合は、必ず以下に同意が必要となります。

☐ 私は【応募規約】の内容を確認し、すべての内容に同意の上、本プロジェクトに応募します。

※同意のない作品は、審査対象から除外となりますのでご注意ください。

※応募者が18歳未満の場合には、応募者の署名に加えて必ず保護者の同意署名が必要となりますのでご注意ください。

署名	署名	保護者同意署名欄(応募者が18歳未満の場合)

当アートプロジェクトをどこで知りましたか？ いずれかにチェックを入れてください。(複数選択可)

☐ 医療機関	☐ 記事・ニュース	☐ Web広告(☐ Google/ ☐ Yahoo!)	☐ インターネット検索(Google/Yahoo!など)
☐ 患者団体	☐ アップルのホームページ	☐ SNS(☐ Instagram/ ☐ Facebook)	☐ その他()

募集要項

応募資格

- ・免疫介在性炎症性疾患(関節リウマチ・若年性特発性関節炎・強直性脊椎炎・尋常性乾癬・乾癬性関節炎・膿疱性乾癬・クローン病・潰瘍性大腸炎・ベーチェット病・非感染性ぶどう膜炎・化膿性汗腺炎・アトピー性皮膚炎・シェーグレン症候群・全身性エリテマトーデスなど)をもつ患者さん
 - ・日本在住の方
 - ・応募された作品が、テレビや新聞などのメディアで紹介されることに同意いただける方
 - ・応募規約に同意いただける方
- ※18歳未満の方は保護者の了承を得てからご応募ください。
※製薬会社社員本人またはご家族の方ならびに医療関係者の方の応募はできません。

主催

アッヴィ合同会社

募集内容

- ・「テーマ：アートで表現。私の新たな可能性」に基づき、免疫介在性炎症性疾患と向き合いながら、ご自身のPERSPECTIVES(物の見方や視点)で捉えた心とカラダの変化、日々の想いや感じたこと、新たな目標や希望などを自由に表現し、作品の説明や作品に込めた想いを添えてご応募ください。
 - ・作品は絵画、彫刻、立体造形、陶芸、写真、書道、版画、工芸、手芸などジャンルを問いません。
 - ・応募作品はオリジナルで未発表の作品に限ります。
 - ・著作権や肖像権を侵害する可能性がある対象物(著名人、キャラクター等)が使用されていると主催者が判断した場合は、失格となります。
 - ・作品のサイズは幅1メートル×高さ1メートル、奥行1メートル、重量20キログラム以内に限り、作品の上下左右が分かるようにお示しください。
- ※応募作品の制作にかかる費用はご負担ください。

評価基準

応募作品は、作品の表現力、オリジナリティ、メッセージ性や作品に込めた想いなどの観点から審査します。

審査方法

応募規約に則った応募作品に対して、美術家や医師をはじめ、関連患者団体の代表者などの審査員による公正かつ厳正な選考(一次審査および最終審査)を経て、入選作品および受賞作品を決定します。

応募期間

2026年7月6日(月)～2026年12月11日(金) 消印有効

応募方法

前ページの応募用紙に必要事項を全てご記入のうえ、作品と一緒に、郵送あるいは宅配便にてご応募ください。

応募用紙は
こちらから
ダウンロード
できます



作品の返却時期

受賞作品以外の応募作品(入選作品を含む)は受賞発表後(2027年8月末まで)に返却いたします。受賞作品は2028年8月末までに返却いたします。返却にかかる費用は当社負担とさせていただきます。

※著作権に関しては、【応募規約】の【主催者の権利】に記載の通りです。

作品送付先

〒143-0006 東京都大田区平和島3-2-18 住友倉庫 平和島アーカイブズ内(株)Collection Bank
『アッヴィ アートプロジェクト』宛
TEL:03-6625-0353

応募に関するお問い合わせ

アッヴィアートプロジェクト事務局(株式会社トークス内)
TEL:03-6625-0353 受付時間:10:00～18:00(土日祝休) ✉ perspectives@pr-tocs.co.jp

賞および副賞

一次審査を通過した入選作品の中から
受賞作品(10点)を決定します。
受賞作品に対し、今後のアート作品制作
活動の支援として、副賞を進呈します。

最優秀賞(1名)	賞状／10万円相当のギフトカードまたは商品券
優秀賞(1名)	賞状／5万円相当のギフトカードまたは商品券
審査員賞(3名)	賞状／1万円相当のギフトカードまたは商品券
佳作(5名)	賞状／5千円相当のギフトカードまたは商品券

結果発表

2027年5月末(予定)までに、受賞者の方にはお電話にてお知らせします。入選の方には賞状の発送をもって代えさせていただきます。住所や連絡先等に変更が生じた場合は、必ず事務局にご連絡ください。ご連絡がつかなかったことによる不利益について、主催者および事務局はいかなる責任も負いません。

表彰式

2027年夏頃(予定)／東京

※主催者の判断により中止や開催形式を変更することがあります。

※応募作品が受賞した場合には、メディアによる取材や本プロジェクトの広報活動にご協力いただく可能性があり、その内容によっては、お顔(写真・映像)、お名前、疾患名、お住まいの地域、年齢が公開される場合があります。なお、実名での公表を希望されない場合は、仮名での発表が可能です。

※詳細は本応募用紙に記載の【応募規約】をご覧ください。

応募規約

応募にあたっては以下の内容をよくお読みいただき、同意していただく必要があります。本応募規約に明記されていない事項については、主催者が最終的な決定権を持つものとします。応募者は、応募用紙に同意の署名をしたうえで応募していただきます。

アッヴィ合同会社主催 アートプロジェクト(以下「本プロジェクト」) 応募規約

応募についての注意

- ・作品応募にあたっては、【募集要項】の内容を確認してください。必ず、指定の応募用紙に記載の上、記載事項、送付物にもれがないようお願いいたします。万一、指定の応募用紙以外での応募や、記載もれがある場合、また送付物に不足がある場合は応募無効となる場合があります。
- ・応募にともない発生した費用はすべて応募者が負担するものとします。
- ・作品を送付される場合は、郵便もしくは宅配便にて応募してください。発送に関するトラブル等については、主催者ならびに事務局ではお答えいたしかねます。
- ・本プロジェクトの審査結果に関するお問い合わせおよびクレームには一切応じかねます。
- ・応募作品は応募者本人が制作した、未発表または発表予定のないものに限りです。また、制作者が販売を目的に作成した作品を応募することはできません。事務局が定めた基準に基づき二重応募または類似作品とみなされるものは失格となります。審査員が本プロジェクトのテーマにそぐわない作品と判断した場合も失格となります。
- ・他のコンテストに同時期に応募し、なんらかの賞または報酬を得ようとしたり、賞または報酬がなくても不特定多数の目に触れる印刷物や展示物、ウェブサイトやブログ等、インターネット上やSNSに掲載したものは二重応募または類似作品とみなし失格となります。
- ・すでに他のコンテストに応募した同一または類似作品でも、受賞作品でなければ当コンテストへの応募は可能です。但し、他のコンテストの規約により、著作権がその主催者等に帰属することとなっている場合は応募できません。結果が判明してから応募してください。
- ・著作権や肖像権を侵害する可能性がある対象物(著名人、キャラクター等)が使用されていると主催者が判断した場合は、失格となります。
- ・入選決定後に違反が判明した場合は入選を取り消し、受賞後に判明した場合は、賞状などの贈呈品は返却していただきます。
- ・応募作品が受賞した場合には、メディアによる取材や本プロジェクトの広報活動にご協力いただく可能性があり、その内容によっては、お顔(写真・映像)、お名前、疾患名、お住まいの地域、年齢が公開される場合があります。応募者は、これらの情報が公開される可能性があることについて、あらかじめ同意するものとします。なお、実名での公表を希望されない場合は、仮名での発表が可能です。
- ・賞金の受領に係る税金および手数料は、受賞者の負担となります。予めご了承ください。
- ・主催者の決定に同意できないときは、応募を取り下げることができます。なお、応募の取り下げにともない費用が発生する際は、すべて応募者の負担となります。
- ・主催者は、応募作品と一部編集した応募用紙記載内容を、本プロジェクトに関連するウェブサイト、展示会等で発表する場合があります。下記の【個人情報の取り扱いについて】も併せてご覧ください。
- ・応募作品の著作権は、【主催者の権利】に記載の通りです。

責任事項

- ・応募作品の取り扱いについては細心の注意を払いますが、作品の保管、展示、輸送等に起こった事故や損傷および紛失等につきましては、主催者に故意または重過失のある場合を除き、主催者は一切その責任を負いません。
- ・本プロジェクトへの応募に関連して応募者が何らかの損害を被った場合であっても、主催者に故意または重過失のある場合を除き、主催者は一切その責任を負いません。
- ・応募作品で使用する被写体および著作権等については、被写体および原著作者等の権利者から応募者が事前に使用承諾・承認を得た上で応募してください。応募作品に関し第三者からの権利侵害や損害賠償などの苦情、異議申し立てがあった場合、主催者は一切の責任を負わず、応募者がすべて対処するものとします。
- ・主催者と協力して本プロジェクトを運営する第三者および審査員の応募者に対する責任につきましても、上記に準じて取り扱われるものとします。

主催者の権利

- ・応募作品の著作権の取扱いは以下に従います。
 - ① 応募作品の著作権(著作権法27条および28条の権利を含む。)は、応募時点から主催者であるアッヴィ合同会社に譲渡されます。
 - ② 主催者は、入選および受賞作品以外の応募作品の著作権を、応募作品が応募者に返却された時点で、応募者に移転します。
 - ③ 主催者は、入選および受賞作品の著作権を、表彰式の日から起算して3年が経過した日に、応募者に移転します。
 - ④ 入選および受賞作品の応募者は、前項に基づく著作権の移転と同時に、主催者に対し、本プロジェクトの広報活動を目的として、主催者の管理または主催するウェブサイト・プレスリリース、展示会および施設等において、応募作品を公表、複製、公衆送信、展示、印刷、頒布、上映および加工編集された画像データ、パンフレット、その他印刷物などの二次的著作物の利用(以下、「公表等」という)ならびに第三者に応募作品の公表等を利用許諾する、取消不能で無償の非独占的かつ永続的な権利を付与します。
- ・前記①に基づき主催者に譲渡された著作権に基づき、主催者は、本プロジェクトの広報活動を目的として、主催者の管理または主催するウェブサイト・プレスリリース、展示会および施設等において、応募作品を、応募者の許諾を要することなく無償で、公表等することを含む独占的な権利を有するものとします。
- ・主催者は、前項の目的に関連して(a)主催者の管理するウェブサイトにおいて、応募作品の全部または一部を利用してコンピュータグラフィックス等の画像編集ならびに音楽や動画等の音響的効果を加えて表示すること(b)展示会等の告知用ポスター、パンフレット製作等のため、応募作品の全部または一部を利用することがあります。応募者はこれに対して著作人格権に基づく権利行使をしないものとします。
- ・主催者は、アッヴィ合同会社ならびに本プロジェクトの広報活動以外の目的のために応募作品を使用する場合は、応募者と別途協議するものとします。
- ・本プロジェクトが取材に取り上げられた場合、主催者による許諾に基づき、応募作品の映像、画像が放映、掲載される場合があります。
- ・応募事項に違反すると主催者が判断した場合、その応募は失格となります。なお、失格についての通知はいたしません。主催者は、入選後および受賞後に応募者の失格が発覚した場合、入選・受賞の取り消しおよび賞状などの贈呈品の返還要求を行うことができます。
- ・本応募規約は日本国の法律に基づき解釈されるものとします。
- ・応募者と主催者との間で紛争が生じた場合については、東京地方裁判所を第一審の専属的合意管轄裁判所とします。

個人情報の取り扱いについて

本プロジェクトで取得した応募者の個人情報(氏名、住所、電話番号等個人を特定できる情報)は、下記の通り、厳重に管理いたします。
主催者の個人情報保護法方針等につきましては、次のホームページをご覧ください。

アッヴィ合同会社 <https://www.abbvie.co.jp/privacy.html>

【個人情報の利用について】

取得した個人情報は、応募規約に定める本プロジェクトの選考や連絡ならびに広報活動の目的に必要な範囲で使用いたします。

【個人情報の第三者への開示】

応募者の個人情報の第三者への開示につきましては、次の場合を除き、行いません。

- ・本プロジェクトの結果を発表し、また、作品を紹介する場合。
- ・本人の承諾を得た場合。
- ・本プロジェクトの目的を実現するために、業務委託先会社に情報を開示する場合(応募作品保管会社への開示等)、本プロジェクトの事務局である株式会社トークスは業務委託先に対し、守秘義務契約の締結などを行うとともに、個人情報を適切に管理するため、厳正な管理監督を行います。
- ・個人を特定することができないよう統計的に加工したうえで、利用する場合。
- ・法令等により開示を要求された場合。

本プロジェクトの事務局である株式会社トークス(プライバシーマーク発行番号 *10830154(11)号)は、JIS Q 15001:2006や個人情報保護に関する法律をはじめとして、個人情報の重要性を認識し、個人情報保護に関する方針を定め、遵守します。

株式会社トークスの個人情報保護方針は次のホームページをご覧ください。 <https://www.pr-tocs.co.jp/privacy/>

応募に関するお問い合わせ

アッヴィ アートプロジェクト「PERSPECTIVES(パースペクティブズ)」事務局(株式会社トークス)
TEL:03-6625-0353 受付時間:10:00~18:00(土日祝休) ✉ perspectives@pr-tocs.co.jp

IBDネットワーク合同会報 2026年7発行

NPO法人IBDネットワーク 活動日誌 (2026.4.1～2026.6.30)

年	月	日	曜日	内 容	参加者	場所
2026	4	4	土	【後援】IBD市民公開講座 in SAGA 2026		佐賀市・オンライン
		5	日	【企画】IBDを理解する日POOP2026キャラバン会場内覧	木村・山田・野口	北九州市
		11	土	【グローバル】IFCCAシンガポール会議打ち合わせ	木村・鎌石・山田	博多駅
				【企画】第2回市民公開講座実行委員会	秀島・木村・吉川・松村・山田・鎌石・長廣・萩原	オンライン
		12	日	【JPA】第41回幹事会	富松	オンライン
				【会計】打合せ	梅澤・中・上出・萩原	オンライン
		13	月	【寄稿】日本臨牀「NPO法人IBDネットワークとは」	秀島	----
				【決定】(一財)日本消化器病財団評議員就任	----	----
				【決定】第20回日本ジェネリック医薬品バイオシミラー学会発表	----	----
		15	水	【告知協力】彩る会「IBD患者さんの日常生活を彩る会 第1回交流会	----	オンライン
				【告知協力】腸内細菌叢移植(便移植)の開発クラファン(大阪大学)	----	オンライン
		17	金	【企画】市民公開講座チラシ作成打合せ	松村・山田	オンライン
		21	火	【会報】合同会報25年春号発行	福岡IBD	オンライン
				【就労】わたしのトリセツコミュニティFM 出演・解説	仲島	----
				【後援決定】『IBDを理解する日』小倉城ライトアップ 2026	福岡IBD	----
		22	水	【後援決定】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・オオサカホールライトアップ	大阪IBD	----
				【調査】バイオ製剤に関する100人アンケート	----	----
		23	金	【就労】大東文化大学 スポーツ・健康科学部訪問	仲島	埼玉
		26	日	【企画】IBDを理解する日POOP2026キャラバンコミュニティFM 出演・告知	山田	北九州市
		28	火	【企画】IBDを理解する日POOP2026キャラバン 北九州市役所報道部チラシ投げ込み	山田	北九州市役所
				【企画】IBDを理解する日POOP2026キャラバン打合せ	秀島・萩原・松村・山田	----
		30	木	【告知協力】大阪IBD「総会および総会行事」のご案内	----	----
				【後援決定】IBD宮城「WORLD IBD DAY 2026 ライトアップイベント in Sendai」	IBD宮城	オンライン
	5	7	木	【企画】IBDを理解する日POOP2026キャラバン打合せ	秀島・萩原・松村・山田	オンライン
		8	金	【企画】第3回市民公開講座実行委員会	秀島・木村・吉川・庄子・松村・山田・長廣・萩原	オンライン
		10	日	【企画】IBDを理解する日カウントダウン開始	山下・山田・木村	オンライン
				【告知協力】『IBDを理解する日』大阪城・太陽の塔・オオサカホールライトアップ	大阪IBD	----
		11	月	【告知協力】I know IBDプロジェクトのポスター掲示や啓発動画放映	アツヴィ合同会社	----
		12	火	【告知協力】『IBDを理解する日』小倉城ライトアップ 2026	福岡IBD	----
		13	水	【告知協力】『IBDを理解する日』熊本城・熊本大学病院ライトアップ 2026	熊本IBD	----
		14	木	【告知協力】IBD宮城「WORLD IBD DAY 2026 ライトアップイベント in Sendai」	IBD宮城	オンライン
				【企画】IBDを理解する日「POOPキャラバン2026」	69名	北九州市・オンライン
		16	土	【後援】世界IBDデー啓発イベントinとやま	20名	富山市
				【参加】IFCCA年次総会inシンガポール	木村・鎌石	シンガポール
				【告知協力】埼玉IBD「IBDを理解する日」埼玉スタジアムライトアップ	埼玉IBDの会	さいたま市
		17	日	【就労】「わたしのトリセツ第2期事業」協賛・助成団体への決算報告	----	----
				【JPA】第21回総会	富松・長廣	ハイブリット
		18	月	【JPA】国会請願行動	長廣	東京・永田町
		22	金	【企画】市民公開講座会計打合せ	長廣・萩原	オンライン
		24	日	【企画】IBDを理解する日POOP2026キャラバン振り返り	山田・秀島・井上・長廣・水口・野口・木村・松村・萩原	----
		26	火	【企画】市民公開講座チラシ作成打合せ	松村・山田	オンライン
		30	土	【運営】2025年度第4回運営委員会	理事7名事務局1名	オンライン
	6	5	金	【企画】第4回市民公開講座実行委員会	秀島・木村・吉川・庄子・松村・山田・鎌石・萩原	オンライン
		7	日	【講演】第20回日本ジェネリック医薬品バイオシミラー学会・大会長企画	木村	都内
		8	月	【告知協力】EAファーマ様「様遺癌性大腸炎患者向け Webセミナー」	----	----
		11	木	【企画】『IBDを理解する日POOP2026キャラバン』協賛・助成団体への決算報告	----	----
		16	火	【渉外】アツヴィ合同会社様懇談	秀島・木村・山田・上出・萩原	オンライン
		17	水	【渉外】サノフィ社様懇談	秀島・木村・山田・鎌石・萩原	オンライン
		20	土	【グローバル】ミーティング	木村・鎌石・山田	オンライン
				【企画】IBD市民公開講座 事前アンケート打ち合わせ	木村・松村・庄子・山田	オンライン
		27	土	【難病】高額療養費制度見直しバブコメ告知	----	----

編集後記

今年の札幌の6月は穏やかな日差しの「いつもの」6月でした(笑)。去年は30 度を超える日が続き、暑さから初スイカを食べたのを思い出しました。やっぱりその季節らしい気候がいいですね。

最近台風が相次いでいます。雨は少なくとも、多すぎても困ります。災害級の自然現象には、それを前提として各自が備えることと、社会として備えることになります。

「風、薫る」ではじめて社会という言葉聞いた主人公は、何を指すのか想像できませんでした。当時の人は society を、「仲間、組、社中」などの訳語をあて、その後「社会」と訳しました。

政治という言葉の由来は「市民が共同体に集まり、自分たちのルールや利害を話し合って決める行為」と言われています。

昨今、社会も政治も言葉の由来どおりには、まだまだ運用されていないようです。難病患者も健常者も一人一人の命とくらしを第一とする価値観を広く共有したいものです。

各患者会と賛助会員様のご協力により、合同会報が完成しました。皆様のご協力に感謝します。

(編集担当 北海道 IBD 萩原)