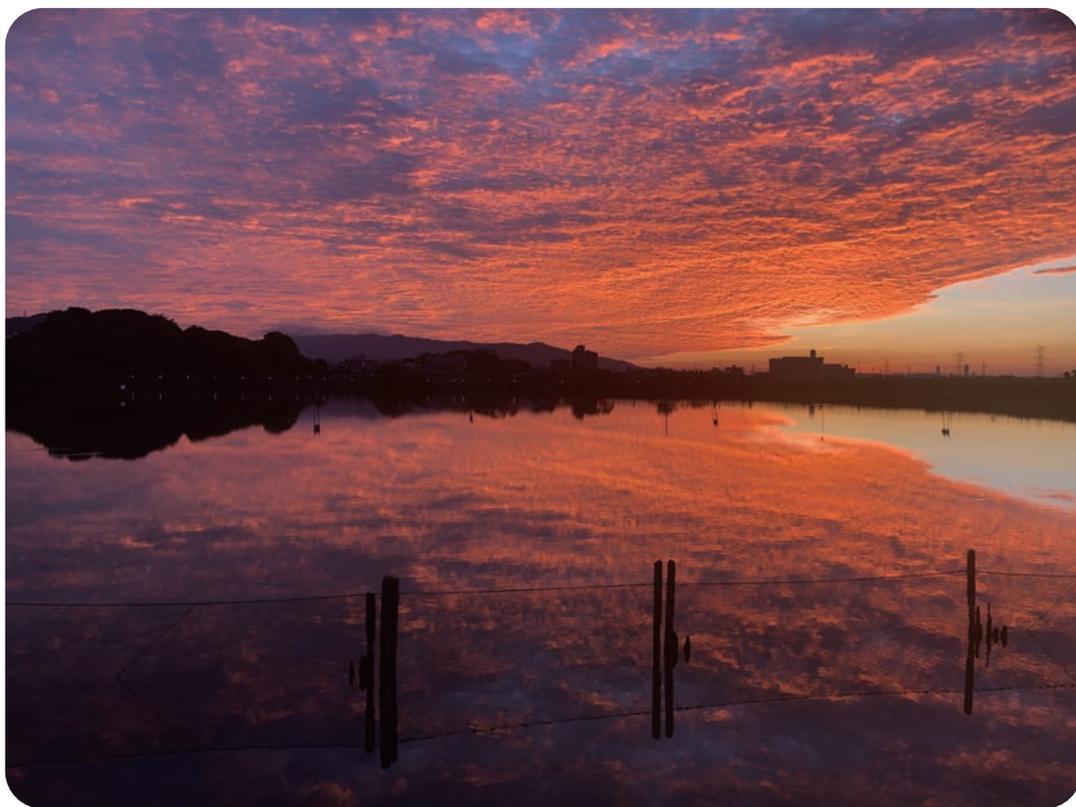


大阪 I B D

I B D (炎症性腸疾患) の患者会の会報

特集 「I B Dあるある」



47
Nov
2022

URL <http://osakaibd.xvoj.com>

まえがき

大阪 IBD 会長 三好和也

会員の皆様こんにちは。大阪 IBD の三好です。

コロナ禍になり 3 年ほどでしょうか。この 1 年も第 6 波、第 7 波とコロナの猛威もあり、皆様も不自由な生活が続いたと思います。かく言う私もピークを過ぎつつある 9 月中旬にコロナに罹患、大阪府が準備するホテル療養に入っておりました。油断していたわけではありませんが、誰もがコロナに近くにいるんだと実感、幸い重症化せずに済みました。

コロナも終息したわけではありませんが、世の中なるべく通常に戻そうという流れにもなっており、皆様も十二分にお気を付けください。

個人的な話で恐縮ですが、コロナ療養が明けですぐの 9 月末に父が急逝、ドタバタのドタバタで患者会活動に注力できず、前会長の布谷さんほかスタッフの皆様のご尽力で前回のお便り発送のほか、今回の会報発行にこぎつけていただきましたことを、この場をお借りして感謝申し上げます。

ここ直近の大阪 IBD の活動ですが、主な内容としては以下になります。

- ・昨年 8 月のリラクゼーションヨガ交流会から数えると Zoom 交流会を 6 回
(4 月のむらの先生医療講演会、7 月の総会、9 月の姫路 IBD と合同開催を含む)
- ・NPO 法人 IBD ネットワーク名義での「エレンタールってどうよ？」冊子発行
(これは前会長の布谷さん肝いりの活動でした)
- ・同じく NPO 法人 IBD ネットワークのオンライン総会・エリア交流会
- ・J P A (一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会) の署名
- ・この間、活動に向けてオンラインスタッフ会議を数回

オンラインツールを使用しての活動にも慣れてきて、どちらかというともマンネリ化の心配も出てきていますが、会員の皆様の参加をお待ちしております。慣れてきたとは言いつつ、準備等々は結構大変で、スタッフ一同力を合わせて取り組んでおります。出来る範囲で様々な活動を行っておりますが、いまだ実物交流会が出来ておりませんので、今後はココも課題と思っております。

いつもながらのメの言葉になりますが、我々大阪 IBD は IBD 患者全ての QOL (Quality Of Life) 向上を目指して活動してまいります。今後とも、どうぞよろしくごお願い申し上げます。

編集への想い

～あとがきにかえて～

大阪 IBD 布谷嘉浩

寒さが堪える季節となりましたが、体調の方は如何でしょうか。

今回の会報 47 号は、布谷の責任で編集を行いました。ご縁のある方々の多くのご協力に感謝するとともに、私も原稿を多めに書かせて頂きました。

会報の目玉は、「IBD あるある (57 頁～)」です。ネットで展開する G コミュニティさん ((株)グッテ) との共同企画で、IBD 患者の心情を面白く紹介しています。共感いっぱいです。

「総会返信の葉書から (6 頁～)」に会員の皆さまから頂いたメッセージに返信を記しました。

＜会員から＞では、私も含めて、患者からの「知恵」を提供させて頂きました。患者会に入ることの大きなメリットは、会員同士の物心に渡る「知恵の交換」にあると思います。

日本の医療は優秀です。それを「患者の知恵」を使って有効活用しましょう。

＜医療関係者から＞は、IBD への熱い想いのある青山先生参加の「交流会録 Q&A」をはじめ、多くの情報を頂き、集めました。「新型コロナ」「病状悪化の認識」「生物学的製剤の選択のため」「妊娠」など様々な情報があります。

＜IBD 患者の声＞には、優勝したオリックスバファローズの安達選手の潰瘍性大腸炎の記事、私の横浜入院時代の同室盟友の藤牧さん(クローン病)から長文体験談を頂きました。

＜各種情報＞には、潰瘍性大腸炎の新薬情報や難病の就労支援情報など希望のある情報です。

＜IBD ネットワーク合同会報から＞には「災害に備えて」「安心レシピ」「エレンタールってどうよ?」「IBD 最新情報」「ウクライナ」などなど、たくさんの情報を掲載しています。全国の IBD 患者会の知恵と協力の結集です。

大阪 IBD の会報が、IBD 患者さんの、少しでも笑顔に繋がればと思って作っています。



も く じ

- まえがき 3
- 編集への想い 4
- 今後の予定 5

<会員から>

- 総会の返信葉書から 6
- 大腸カメラ前の腸管洗浄剤「ビジクリア配合錠」を初めて飲んでみて 13
- 医療とのお付き合いの知恵 14
- 私の体調管理ノート 19
- IBD治療薬が原因の疾病治療は指定難病扱い可能 20
- 帯状疱疹は指定難病で受診可能な場合あり 22
- 人との出会いが道を決めるー医師や仲間と歩み続けて掴んだ希望ー 23
- 患者には、笑顔になるための選択肢がたくさんある 26
- 読売新聞に載りました 29

<医療関係者から>

- 姫路IBD大阪 合同交流会 青山伸郎先生とのQAメモ 30
- COVID-19（新型コロナウイルス感染症）蔓延下でのIBD診療 33
- 炎症性腸疾患患者の病状悪化の認識と対処、自己管理の自信に関する研究 . . . 47
- 納得して“決める”ガイド～クローン病患者さんが
生物学的治療を納得して決めるために 48
- IBD患者におけるワクチン接種エキスパートコンセンサス 2022.3 52
- 妊娠を迎える炎症性腸疾患患者さんへ 知っておきたい基礎知識 55

<IBD患者の声>

- IBDあるある 57
- 読売新聞から 安達選手（プロ野球 オリックスバファローズ） 64
- 藤牧さんの体験談 65

<各種情報>

- 難病の就労支援のための参考資料や情報源のご紹介 88
- カプセル内視鏡 91

< IBDネットワーク合同会報から > 92 ~ 118

- ・近畿エリア交流会
- ・ミニ特集「災害に備えて」
- ・本の紹介「安心レシピ」など
- ・エレンタールってどうよ？プロジェクト快走中
- ・知って得する IBD 最新情報
- ・ウクライナへの軍事侵攻は即時停止を、戦争反対です
- ・今年の「5月19日IBDを理解する日」関連イベント紹介
- ・病気と雇用保険（失業等給付）
- ・「高額かつ長期」について
- ・命と尊厳が尊重される社会に（安倍元首相の銃撃事件を受けて）
- ・傷病手当金の制度が改正されています
- ・「エレンタールってどうよ？」冊子への想い

< 追加情報 >

- 難病法・児童福祉法の改正法案が閣議決定 119
- IBD 学会主催 市民公開講座 「IBDー知って得する最新情報」 ウェブ配信 . . . 120
- IBD 患者アンケートのお願い「教えて下さい、排泄とトイレのこと！」 121
- 患者会 7つの魅力 122



大阪 IBD 会報 47 号にご協力頂いた方々（順不同）

青山先生・宮崎先生・本谷先生・麻耶さん・矢野さん・藤牧さん・萩原さん・三好さん・田村さん・安達さん・鷺尾さん

IBD ネットワーク・北海道 IBD・姫路 IBD・かながわ CD・株式会社グッテ・株式会社 JIMRO・インフュージョンクリニック

ご協力、誠にありがとうございました。