



大阪IBD漫談記

みんなのアイデアを大募集!

ボトルタイプ製造中止の背景推理と患者の想い

①

エレンタールボトルタイプが販売中止

theme



アンタ、知ってる? ボトルタイプのエレンタールがなくなるらしいよ

えっ、慣れ親しんだボトルなくなるん!?



もう、工場では作ってへんみたいやわ。令和5年12月をめどに販売中止やて



ほな、もうすぐやん! 一大事やん!



でも、昔からあるアルミ袋入りのタイプは残るねんて。自分で水に溶かして作らなあかんけど

いちいちエレンタールを作るの面倒くさいなあ! 毎回、水筒の手入れもしないとあかんから、ホンマにめんどい話やで! しかも、それが毎日毎日続くのは… さすがにめんどいなあ~



何言うてんの。私は毎日、食器洗いしてんねんよ!!



あー、そうでした。すまん。すまん。いつも、ありがとう。でも誰がしても、面倒が増えるのはかわらんなあ (女の人はどこに爆弾があるか、かわらんなあ)

2

ボトルタイプが製造中止に至った理由を考える

theme



そもそも、なんでこうなったん？

製薬会社のHPには、SDGsが理由と書いてあったわ



「何や、そのエスディーなんとかって？」

知らんの？ SDGsって、持続可能な開発目標のことやん。
プラスチックごみを減らして環境保護に貢献しようとしてはるみたいやわ



それは大事なことやけど、そのしわ寄せが、患者に来るのはかなわん(困った)わあ…



それとボトルは、製造・運搬でコストがかさむみたい。企業は慈善団体ではないから当然利益のこともあるわ。自社工場停止までしたんだから、**エレンタールボトル中止は、企業にも苦渋の選択**だったかもしれへんわ



製薬会社が潰れてもうたら、エレンタール自体がなくなるかもしれへんもんな

それこそ、えらいこっちゃやん



3

theme

繰り返し使える リユースボトルを無償提供

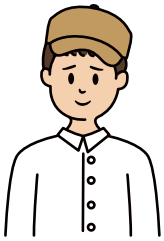
エレンタールは、大元の製薬企業の世界に誇るアミノ酸技術を駆使して作られたもので、これまでに多くのクローン病患者を救ってくれたんよね



そこは製薬会社さんには、ホンマ感謝やな！



今回、新しく、デザイン性の高い、再利用できるリユースボトルを無償提供してくれるようよ
これが、良く出来ていて、結構使えそうやと聞いたわ



それはえーこっちゃん。前の溶解ボトルはデザインもなにもなかったからなあ

その点、製薬会社さんも頑張ってくれてはったんよね



4

theme

エレンタールは昔から患者の強い味方

エレンタールに慣れたベテラン患者ほど、最強のバイオ治療をしても、エレンタールを続けている人は多いわよ



そうなん？で、なんでなの？



そら、エレンタールを併用することで、元気な状態が長く続くことを体感しているから。クローン病は治らないけど、働ける人は多い。元気の維持が肝心なんやわ



ほー

お医者さんの研究データでも、エレンタールの元気継続を証明してるわ



詳しくは、エレンタールへの熱い想いを語る『エレンタールってどうよ』を見てえな。大阪IBD (<https://osakaibd.xvoj.com/>)かIBDネットワーク (<https://ibdnetwork.org/>)のHPで無償閲覧できるから！



ほな、さっそくチェックしてみるわ！

5

どんな状況でも 前向きな患者の心意気

theme

ボトルタイプがなくなること、患者会で反対運動はないん？



それが、患者さんから、その声はほぼ聞かれなかったんやわ



なんでやのん？不便になることがわかっているのに

そこやねん。なんでやろ、と自分なりに考え続けたんやけど、難病指定されているクローン病患者で、エレンタールまでする人は、無駄な反対運動より、**厳しい現実も受け入れて、賢く強く生きる人たち**やからと



みんながそうではないとも思うけど、何だか、ちょっと悲しいところもあるわね



だから…俺がこの漫談でボヤいとるんやんか！

で、結局、何が言いたいん？

エレンボトルがなくなって不便が増すのは、受け入れるしかない現実や。でも、それは許容範囲で、エレンタールの元気維持効果は変わらへん。患者は難病指定という辛い現実**にこれまで向き合ってきた。その心意気でこれからも頑張ろう**というこっちゃ。たくさんの仲間もおるし、一人やない！



ベタな答えやね。でも、それが人生なのかもしれへんわね



6

エレンタール服用に関する独自の工夫を大募集

theme



アルミ袋時代からエレンタールになじんできたベテラン患者はみんな作り方から保管・廃棄方法まで手間を省いたり、美味しく飲んだりといった色々な工夫をしてきてるねん。



へー、それ、私も知りたいわあ！

わしはもちろん、他の人も独自のアイデアを持ってると思うねん。そこで、みんなから知恵をいただいて、大阪 IBD の HP で紹介しようと考えてるねん。



患者が患者を助ける構図ってわけね！その考え、素敵やわあ！



というわけで……

● エレンタール ●

あなたの「ちょっとした工夫」を大募集！

○ 下記Googleフォームにお送りください。(株式会社 GoodTeのサイトへ)



こちらの
QRコードから！



写真も
イラストも
添付OK

○ こちらへのメールもOKです。(大阪IBDサイトへ) ※上記が難しい方は、こちらもOKです。

メール送信先・お問い合わせ：osakaibd@xvoj.com



○ 件名: エレンタールアンケート ○ 記載事項: 「お名前(ニックネームOK)」 「エレンタールのちょっとした工夫・アイデア」

○ 募集期限: 2024年3月末日

○ 頂いたアイデアは厳選した上で、大阪IBDのHP (<https://osakaibd.xvoj.com/>) と株式会社グッテのHP (<https://goodte.jp/>) に、**順次掲載**の予定です。

※プライバシー部分には配慮した形で掲載します。※大阪IBDは、株式会社グッテと共同で上記企画を行っております。

