

大阪 I B D だより

vol.20

2025年3月発行 大阪 I B D



「まえがき」と「もくじ」

大阪 I B D 共同代表 布谷嘉浩

今年の冬は大雪など、寒い毎日ですが、体調は如何でしょうか。

大阪 I B D だよりをお届けします。

「目次」の中に、その詳細をお示しすることで「まえがき」とさせていただきます。

尚、大阪 I B D ホームページは大幅リニューアル、そちらでも情報発信を続けています。

○ I B D カフェ & 今後の予定・・・3頁

3月16日（日）の I B D カフェ（旧交流会）では、I B D 専門医に来て頂きます。

今回も I B D 専門医 福知先生にお願いしました。優しい先生と好評で、今回で2回目の登場です。

患者どうしの「交流の時間」もあります。

最下段に「今後の予定」を記載しました。

7月13日の総会では、プロの盲目の落語家 桂福点さんに来て頂きます。

それ以外に、5月19日あたりに「I B D を理解する日」大阪城ライトアップ、

6月29日に、プロ野球観戦「オリックス vs. 楽天」の無料招待（抽選）があります。

詳細は後日、お知らせします。

○ 「I B D カフェ」と「新年会」レポート・・・4頁

「I B D カフェ」や「新年会」って何だろう？と思われる方に、その具体的な内容と写真をお知らせします。

「I B D カフェ」は、大阪 I B D 活動の原点です。皆様のご参加を心よりお待ちしております。

○エレンタールの「作り方」「洗い方」の工夫・・・・・・・・・・9頁

毎日のエレンタールの「作る」「洗う」の工夫を最小の手間でできる工夫を掲載しました。
エレンタール党の方、一度、お試し下さい。

○新聞記事「難病法 10 年」・・・・・・・・・・10頁

登場する、照喜名さんは、ご自身はクローン病、母親も難病を抱えられています。
難病法が制定されて10年、制度に感謝しながら、それぞれの人生、頑張っておられる姿があります。

○新聞記事「病歴を隠さず働ける社会を」・・・・・・・・・・11頁

就職面接時、IBDを企業に伝えるか否かは、大きな問題です。
その就職問題を正面から取り組んだ記事です。
IBD ネットワーク HP 内にある「わたしのトリセツ」は「就職就労問題」を冊子に、昨年、まとめました。よろしければ、ご覧ください。

○ドラッグラグ・ロス問題と治験・・・・・・・・・・12頁

日本の医療、このままいくと、もしかしたら「新薬、後進国」に陥る可能性があります。
その問題に、難病患者団体らが政府に「共同声明」を提出しました。
そこには「新薬と治験」の難しい関係があり、日本の素晴らしい保険医療のマイナス面が出ています（布谷個人分析）

○IBD ネットワーク合同会報・・・・・・・・・・16頁

全国規模のIBD ネットワーク連絡網、その活動記録が主に記されています。
三好共同代表も私もスタッフも参加しています。
ネットでも見られますが、みなさまにお伝えしたく2号分掲載致します。

