

「IBDを理解する日」

5/19 World IBD Day 大阪城 ライトアップ 大阪IBD イベント

IBDとは難病である潰瘍性大腸炎とクローン病のことです。

OSAKA CASTLE Light Up Event

IBDデーとは

5月19日はIBDを理解する日、世界では“World IBD Day”として制定されています。

1990年5月19日に、欧米23カ国のIBD（炎症性腸疾患：クローン病と潰瘍性大腸炎）の患者会と、世界消化器病学機構が世界会議を行ったことを記念し、欧州クローン病・潰瘍性大腸炎患者連合会(EFCCA)によって制定されました。

また、日本においては2013年5月19日に「IBDを理解する日」として日本記念日協会に登録されました。毎年5月19日には、世界各地で様々なイベントが開催され、全世界500万～1000万人いると
言われるクローン病・潰瘍性大腸炎の患者が結びつき励まし合い、難病についての正しい理解を啓発しています。

開催日時

5月19日
日没～22時



大阪IBD
ホームページ



主催: 大阪IBD

後援: 大阪市 / 大阪府 / 一般社団法人 大阪市中央区東医師会 / 一般社団法人大阪府内科医会 / 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA) / NPO法人 IBDネットワーク / IBD Specialists of Private Clinic (IBD-P) / Med-Link Consulting

協力団体: NPO法人 ASrid / NPO法人 大阪難病連 / NPO法人 日本炎症性腸疾患協会(CCFJ) /
株式会社 グッテ / 株式会社 三雲社(CCJAPAN) / アッヴィ合同会社 / あゆみ製薬株式会社 /
EAファーマ株式会社 / キッセイ薬品工業株式会社 / 杏林製薬株式会社 / ギリアド・サイエンシズ
株式会社 / 株式会社 JIMRO / セルトリオン・ヘルスケア・ジャパン株式会社 / 田辺三菱製薬
株式会社 / 日本イーライリリー株式会社 / 日本化薬株式会社 / ファイザー株式会社 /
ヤンセンファーマ株式会社

デザイン・企画協力: 株式会社 BIGREEN

【伝えたい3つのこと】



01. IBDを知ってください。

- ・IBDは、潰瘍性大腸炎とクロhn病のことで、厚生労働省指定の腸の「難病」です。
- ・IBDは、現代医療で完治は望めませんが、医学の進歩で元気な時が長くなりました。
- ・IBDの患者数は、20万人超で、若い人を中心に増加しています。
- ・IBDは、元気な時と悪い時(下痢・腹痛・発熱など)を交互に繰り返します。

02. IBDを応援してください。

- ・多くのIBD患者は社会に出て頑張っています。
就学・試験・就職・就労・結婚・出産と、難病の中、人生を歩んでいます。
- ・それを皆さん、理解し応援してください。

03. IBD患者さん、大丈夫です。

- ・あなたは一人ではありません。
多くのIBD仲間が、元気な時を長く保って社会に出ています。
- ・日本には優れた医療があり、多くの助けがあります。
- ・自分の気持ちを強く持つのも、安らぐのも大切です。
- ・そのお手伝いを「患者会」にさせてください。

★社会に理解を深めて欲しい★

- 支え合う
- 助け合う
- 共感する
- 誰もが活躍する

社会へ

難病の社会でのりようが
正しい理解の上に成り立つように
多様性を認め合い誰もが
不安なく生きていける社会へ★



|| 難病・指定難病のこと(難病の定義)

難病

■ 発病の機構が明らかでなく治療方法が確立していない ■ 希少な疾患であって長期の療養を必要とするもの

指定難病 医療費助成の対象

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見をきいて厚生労働大臣が指定。

- 患者数が本邦において一定の人数に達しないこと ※人口の0.1%程度であること
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

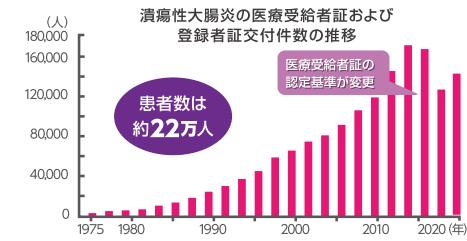
|| IBDとは?

Q. 潰瘍性大腸炎とは?

A. 大腸の粘膜にびらんや潰瘍ができる病気で、下血を伴う、または伴わない下痢と頻繁に起こる腹痛を特徴的な症状とする炎症性腸疾患の1つです。

Q. クロhn病とは?

A. 小腸と大腸を中心に、広く口から肛門までの消化管に潰瘍や肉芽腫と呼ばれる炎症性の腫瘍ができる特徴とする炎症性腸疾患の1つです。発症年齢が若く、食事の摂り方に制限が必要なことが多く、再燃と緩解を繰り返すことの多い病気です。



※公益財団法人難病医学研究財団運営(厚生労働省補助事業)の難病情報センターホームページ特定医療費(指定難病)受給者証所持者数から作表(略表)

|| 大阪IBDのこと

昭和61年2月に「同じIBD患者仲間で、助け合って、IBD患者を救おう」の想いから発足し、IBD患者及びその家族を中心に構成され、運営スタッフはすべて無報酬のボランティアでIBD患者さんのために、活動しています。

【大阪IBDは、IBD患者の生活の質の向上をめざして活動を続けています。】



交流会と医療講演会
の開催(3~4回/年)



会報の発行
(1~2回/年)



医療情報を広く集め、
会員を中心に発信



新薬早期承認や
制度改善等を国・府・
市へ要望書を提出

※営利は目的としていません。