

(潰瘍性大腸炎・クローン病)

# ウクライナの難病患者支援 募金のお願ひ

NPO 法人 IBD ネットワークと姫路 IBD では、ウクライナの IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病) 患者を支援する募金活動を行っております。

ウクライナには IBD(炎症性腸疾患)である潰瘍性大腸炎患者が約 9000 人、クローン病患者約 2000 人がいますが、ロシア軍侵攻のために病院や交通・物流が機能麻痺を起こし、満足な治療が受けられない状況になっています。

ウクライナの IBD の患者団体「フルライフ」の代表エレナ・ソトコワさんによれば、ウクライナ国内で治療薬の流通・販売・治験を行っていた外国の製薬会社が全て国外に避難したため治療薬が入ってこず、また、仕事や収入が無くなり、薬が買えない患者も多いそうです。空襲警報の中、危険な地域を何日もかけて移動し、ほとんど開いていない薬局を回って治療薬を探したり、毎日の治療薬を半分の量に節約したり、人工肛門の装具が無い場合ビニール袋をつけている患者もいます。戦争と同時に難病とも戦わなければならない、とても苦しい生活を強いられています。



寄付された薬を仕分ける  
エレナ・ソトコワさん

同じ病気を患う私たち日本の IBD 患者にとって、また、病気の無い健康な一般の方にとっても、ウクライナの状況は他人事ではなく、将来、日本が同じように他国からの侵攻を受けた場合や、南海・東南海地震など大規模災害で医療・物流・行政機能が広範囲に被害を受けた場合に、海外の民間団体の助力を得る可能性があります。自助・共助・公助のうち、自助も公助も期待できない場合、残るのは共助です。共助の最たるものである患者会の活動を支えるため、どうぞご協力をお願いいたします。

姫路 IBD 代表 柳井ときお

寄付口座：三井住友銀行 姫路支店(店番号 451) 普通 9581980

ヒメジエンショウセイチョウシッカカンカンジャカイ

主催：NPO 法人 IBD ネットワーク、姫路 IBD

問い合わせ先：姫路 IBD [toki@mh1.117.ne.jp](mailto:toki@mh1.117.ne.jp)

090-9995-7804



## IBD (Inflammatory Bowel Disease: 炎症性腸疾患)とは

IBD(炎症性腸疾患)は、消化管に炎症を起こす病気で、潰瘍性大腸炎とクローン病などを指します。主な症状は腹痛・下痢・血便・下血などで、症状が出ている『再燃期』と、症状が落ち着いている『緩解期』を何度もくり返します。症状を抑える対処療法はありますが、完治させる治療法がないため、国から難病に指定されています。10代～20代の若い人の発症が多く、現在日本には潰瘍性大腸炎患者が約18万人、クローン病患者が約4万5千人います。

## World IBD Day とは

毎年5/19に欧州クローン病・潰瘍性大腸炎協会 EFCCA が中心となって、全世界50カ国のIBD患者団体が各国のランドマークを紫色にライトアップすることにより、IBD患者団体や患者同士の連帯感を深めるとともに、IBDを一般の方に知ってもらう啓発イベントです。

日本からは国宝姫路城が2018年よりライトアップに参加しており、2022年は熊本城や小倉城もライトアップされる予定です。ウクライナは2019年からIBD Dayに参加していましたが、コロナ禍とロシア軍侵攻でライトアップは行えていません。

## NPO 法人 IBD ネットワークとは

IBD(潰瘍性大腸炎とクローン病)の患者・家族が安心して暮らせる社会を目指しているIBD患者団体です。IBD患者のQOL(クオリティオブライフ)の向上を図るため幅広い活動をしています。国・地方自治体や地域社会・企業に対してIBDの啓発と制度の拡充を求めています。正会員(患者会)30会、賛助会員10社。正会員の所属会員数2,200人。阪神大震災をきっかけに、日本全国の患者会が集まり、連携・相互協力の必要性を考え、1996年に結成されました。現在、IBDネットワークがEFCCAとフルライフのエレナさんに通訳を挟んで連絡を取って、募金の調整を行っています。募金はIBDネットワークから半分はEFCCAを通して医薬品として、残り半分をフルライフの口座へ直接送られます。



フルライフのHP



エレナさんのFB

ウクライナの難病患者支援のご協力をお願い致します。