

第 2 回 I B D ネットワーク近畿エリア交流会

日時：2008年3月16日（日）

場所：神戸市勤労会館（兵庫県三宮）

参加：8 患者会 16 名

大阪 IBD（3 名）、希少難病の会「おおみ」（1 名）、京都 IBD 友の会（2 名）

奈良 FRIENDS（1 名）、つばさの会（2 名）、もえぎの会（2 名）

兵庫県潰瘍性大腸炎、クローン病友の会（2 名）、姫路 IBD（2 名）

今回で 2 回目（1 回は 2006 年 8 月 13 日奈良で開催）となる IBD ネットワーク近畿エリア交流会に、当会から川辺、藤原が参加させていただきました。普段からお世話になっていおる方やほんとうに久しぶりにお会いする方、そして初めてお会いする方など 16 名での交流となりました。

主なテーマは、患者会運営、今後の難病対策、その他でした。患者会運営では、各患者会の運営の実情や特徴、役員会員・一般会員との係わり方、会誌への考え方、会誌の作り方、調理実習等の開催のヒント、バースデイカードの等の実践など多岐にわたり、いろいろと参考になりました。

私たちの京都 IBD 友の会は、ちょうど発足から 10 年になるので新しい会からすればちょっと先輩かもしれませんが、参加して隣の患者会同士が情報やノウハウを交換し、支えあっていくことはとても大切だということを実感しました。それからもっと、患者会の役割や魅力ある患者会作りについて、運営担当者が互いに語り合うことが必要だと思います。

同じ病気の患者会でも、会の生い立ちや中心となる役員の考え方によってかなり個性があるのも面白いところです。それでも、どの会にも必ず何か良いところや得意とするところがあると思うので、これからも横のつながりを大切にしていきたいです。

（藤原）

