

2018年度事業報告書
2018年10月1日から2019年9月30日まで

法人名：NPO法人IBDネットワーク

1 事業の成果

2018年度は計画した事業を概ね実施。

(1) 特定非営利活動に係る事業

① 情報収集と発信に関する事業

ホームページの維持管理、合同会報の発行、「IBDを理解する日」のFacebookを用いたカウントダウン告知、企業との協業でIBDクリアファイルの作成と頒布、「東京トイレマップ作成」「トイレ掃除」を実施し、「熊本IBD IBDタスキリレー」「姫路城ライトアップ」を支援した。

② IBD患者の支援に関する事業

学校用小冊子（潰瘍性大腸炎版）の改訂は見送ったが、難病法見直しに向けIBD患者アンケートを実施・分析した。

③ IBD患者団体の支援に関する事業

総会、理事会、エリア交流会及び後援企画で医療情報等の学習会を実施した。

④ 政策提言及び調査研究に関する事業

IBD患者アンケート結果を踏まえ、国会議員要請、厚労省要請、他の患者団体との意見交換、医療関係団体の調査協力、IBD製薬会社で講演意見交換を実施した。

2 事業の実施に関する事項

(1) 特定非営利活動に係る事業

| 定款の事業名 | 事業内容 | 実施日時 | 実施場所 | 従事者の人数 | 受益対象者の範囲及び人数 | 支出額(千円) |
|--------------------|--------------------------------|------|-------|--------|----------------------|---------|
| ① 情報収集と発信に関する事業 | ・ホームページの維持管理を行った。 | 通年 | 法人事務所 | 2人 | 国内 1.2億人 | 7 |
| | ・合同会報を作成した。 | 年4回 | 法人事務所 | 5人 | 国内のIBD患者 180,000人 | 0 |
| | ・「IBDを理解する日」告知活動を実施した。 | 5月 | 国内 | 10人 | 国内 1.2億人 | 0 |
| | ・IBDクリアファイルを作成し医療機関、保健所等に頒布した。 | 5月 | 国内 | 30人 | 国内 10,000人 | 259 |
| ② IBD患者の支援に関する事業 | ・経過措置終了後の患者実態を調査した。 | 11月 | 国内 | 8人 | 国内のIBD患者 180,000人 | 104 |
| ③ IBD患者団体の支援に関する事業 | ・総会で医療情勢等を学習した。 | 11月 | 国内 | 30人 | 国内のIBD患者団体 50団体 | 237 |
| | ・理事会で医療情勢等を学習した。 | 9月 | 国内 | 10人 | 国内のIBD患者団体 50団体 | 113 |
| | ・エリア交流会で医療情勢等を学習した。 | 通年 | 国内 | 45人 | 国内のIBD患者団体 50団体 | 253 |
| ④ 政策提言及び調査研究に関する事業 | ・国会議員要請、厚労省との意見交換を実施した。 | 12月 | 国内 | 3人 | 国内のIBD患者 180,000人 | 189 |
| | ・医療関係団体の調査協力を実施した。 | 通年 | 国内 | 10人 | 国内のIBD患者団体 50団体 | 0 |
| | ・IBD製薬会社で講演意見交換した。 | 2月ほか | 国内 | 8人 | 国内のIBD患者 180,000人 | 84 |