

## 2021 年度第 1 回理事会が開催されました

2021 年 10 月 17 日（日）、ZOOM を用いたオンライン理事会を開催し、理事 10 名（うち 2 名は書面議決）、オブザーバー 2 名と事務局 1 名が参加しました。

今回の理事会は 1 か月ぶりで、11 月に行われる総会提案が審議され全議案可決するとともに、総会イベントの内容を確認しました。

### 第 1 号議案 総会の議決した事項の執行に関する件

2020 年度（2020 年 10 月 1 日～2021 年 9 月 30 日）は、正会員 2 会が休会となりましたが、賛助会員 1 社を迎えました。製薬会社から「一定の条件を満たす患者ヒアリング」は今年も続く一方、RDD（レア・デジーズ・デイ）に関連し、昨年 9 月に発表した「未来を拓く声明」のご縁でパネリストとしてイベントに参加しました。

「IBD を理解する日」&「World IBD Day」（5 月 19 日）関連では、カウントダウンに加え、姫路に続き熊本でライトアップ啓発が行われ、コロナ過に備え「くまモンマスクケース」を正会員・賛助会員・JPA 加盟団体にお送りしました。ホームページを刷新しタイムリーに情報をお届けできるようにしました。企業と協業で IBD 患者の就労支援も 3 年目となっています。

### 第 2 号議案 総会に付議すべき事項の件

2021 年度（2021 年 10 月 1 日～2022 年 9 月 30 日）は 3 つの新規事業を提案します。IBD を知って頂けるように一般の方から啓発ポスターを募集する企画、昔からあり、最近再注目されている、IBD 患者の個性的な治療薬「エレンタール（成分栄養剤）ってどうよ」企画です。従来のも含め IBD を理解する日を結節点に考えています。また初めて RDD に IBD として参加します。

難病法の 5 年目見直し（法改正）が 1 年遅れて実施される見通しです。軽症者証の実現や、障がい者でもある「難病患者」が法定雇用率に含まれるよう、引き続き国会議員・厚生労働省に働きかける計画を立てました。

### 第 3 号議案 議事録署名人の選任に関する件

#### <総会イベント>

近年「10 年に 1 度」レベルの災害が毎年どこかで起きています。それにより「我が家では起こらない」と思っていて被災する方も増えています。

昨年 IBD ネットワークでは災害時支援について、被災後の支援から、被災する前に各人ができる防災・減災支援にシフトチェンジしました。起こりえる「災害」は、住まわれている地域や状況により異なり、したがって備えるべき資材等も異なります。そこで今年は参加者が自分に即した『自分流防災マニュアル』を作れることを目指したイベントを行います。

難病患者に向けて「防災ガイドブック」を作成された桑野さん（難病カフェ アミーゴ代表）のリード報告の後、①風水害、②地震、③津波、④避難所生活 に分かれて学び意見交換します。

目 次	
1. 平常時から準備しておくこと	1
2. 災害時非常持ち出し袋の準備	2
3. 難病患者が考えた「難病患者ならではの必需品」	3
4. 備蓄品	4
5. 「指定緊急避難場所」と「指定避難所」	5
6. 避難所での生活	6
7. 地震	7
8. 津波	8
9. 風水害	9
台風・大雨、高潮、竜巻、ゲリラ豪雨	
10. 土砂災害	12
地すべり、土石流、がけ崩れ	
11. 新興感染症	13
12. 災害用品	14
13. 被災地視察報告	15
被災者インタビュー、アミーゴ訪問団の感想	
14. 災害用伝言ダイヤル	19
15. 警戒レベル表	20
16. 監修者のページ	21
17. 緊急用ヘルプマークの使い方／おわりに	23
18. ヘルプマーク	24
19. ヘルプマーク記載事項	25
20. わたしの訓練記録	26
21. メモ	27
22. 「難病カフェアミーゴ」の紹介	28



<防災ガイドブック 目次>