

2021年度 事業報告書
2021年10月1日から2022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

新型コロナウイルス感染症は 3 年目となり、感染第 7 波は過去最大の罹患者と死者数となっており、基礎疾患を持つ我々の不安は未だ解消されていません。

2 月 24 日にロシアが一方向的にウクライナに軍事侵攻し、戦火は今も続いています。侵略に反対する声明を公表したことから、ウクライナの IBD 患者団体「フルライフ」と交流が始まり、マスコミにも取り上げられ、全国に呼び掛けた支援募金は9月末で 48 万円に達しました。

難病法見直しで「軽症者データの登録」「難病患者データの利活用」が進められようとしている中、8 月に厚労省で特定疾患患者の個人情報流出事故報告があり、ずさんな管理実態の抜本的な対策を要望しました。

IBD の日関連イベントとして今年は3つ企画を実施しました。①恒例の IBD カウントダウンは過去最大ビュー達成、②オリジナル IBD グッズ(マスクカバー)は複数の賛助会員で活用事例が拡大、③地域では姫路城、熊本の商業施設に続き熊本城、小倉城でライトアップを実現しました。

就労支援を目的とした「はたプロ」は協力4年目になり、更に JPA の就労専門部会、JEED 専門委員会に委員を派遣し調査段階から協力しています。

企業からの協業等の相談は昨年度 11 件から 29 件に急増し、「渉外チーム」の再編を行いました。

会員動向では、正会員は1会が休会となり29に、賛助会員はギリアドさんが入会され 12 となっています。

IBD ネットワークで取得している Teams と ZOOM5ライセンスは、諸会議や正会員のオンライン交流会で活用され、ある患者会のオンラインイベントに全国各地から参加するなど、新たな広がりを見せています。

一方、防災ガイドブック・マスクカバー・エレンタール冊子の配布費用支援を行いました。申請会員は半分に満たず活動力量低下が浮き彫りとなっており、課題となっています。

期中に理事の退任もあり、NPO 化 10 年で組織の活性化が課題となっています。2021 年度は理事会は 4 回、理事ミーティングは 6 回、二役・三役会議は随時行いました。エリア担当者は Messenger を活用し日常的なコミュニケーションを図っています。渉外チームは年間 1000 件のメール対応のほか、8 月にミーティングを行いました。各チームごとのコミュニケーションは専門性を高める効果もあり、広がりが期待されます。

コロナ禍での正会員支援のため、会費の一部免除(継続)のほか IBD ネットワーク提供資材の送付費用支援(新規)を行いました。IBD グッズは協賛・助成が広がり収入増となっています。エレンタールってどうよ冊子作製(新規)と送付はその意義から一定額の支出を判断しましたが、対面行事の未執行もあり予算を 180 万円節約し、次期繰越正味財産額は 738 万円(うち 250 万円は災害対策・予備費)となっています。

(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

合同会報の継続発行、コロナ禍での「IBDを理解する日」第2弾としてマスクカバーを作成し、会員・JPA加盟団体にも無償提供し、Facebook を用いたカウントダウンへの参加が広がりました。

② IBD患者の支援に関する事業

有志により「エレンタールってどうよ」冊子を作成し、患者及び全国の IBD 専門医へ配布し、多数のリクエストを頂きました。

③ IBD患者団体の支援に関する事業

総会、理事会、理事ミーティングは、WEB開催の優位性を生かし参加者増、開催回数増でした。戦火のウクライナ患者団体支援は草の根レベルに広がり、エリア啓発事業は姫路・熊本・小倉で開催しました。

④ 政策提言及び調査研究に関する事業

難病患者向け「防災ガイドブック」の学習と活用について総会で検討し、会員へ配布しました。IBD製薬会社との意見交換や調査協力を実施し、就労に関する各種調査に協力しました。

⑤ その他、この法人が目的を達成するための事業

実施していません。

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	・ホームページを維持更新した。	通年	法人事務所	2人	国内 1.2億人	1,196
	・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 260,000人	
	・「IBDを理解する日」イベントを実施し、各会に資材を提供した。	年1回	国内	10人	国内 1.2億人	
② IBD患者の支援に関する事業	・「エレンタールってどうよ」冊子を作成、普及した。	通年	国内	8人	国内のIBD患者 260,000人	782
③ IBD患者団体の支援に関する事業	・総会で防災ガイドブックの学習した。	11月	国内	35人	国内のIBD患者団体 50団体	278
	・ウクライナのIBD患者情勢を広報し、患者団体を支援した。。	3月以後	国内	30人	ウクライナのIBD患者 約20,000人	
	・姫路・熊本に続き小倉でライトアップによる啓発事業を行った。	5月	国内	10人	国内のIBD患者団体 50団体	
④ 政策提言及び調査研究に関する事業	・難病フォーラムに協賛し、就労実態調査に協力した。。	11月	国内	3人	国内のIBD患者 260,000人	312
	・防災ガイドブックを患者に普及した。	10月	国内	10人	国内のIBD患者団体 30団体	
	・IBD製薬企業等との情報交換を実施した。	2月ほか	国内	8人	国内のIBD患者 260,000人	