

2022年度 事業報告書

2022年10月1日から2023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5類に引き下げとなり、社会生活も通常に戻ると同時に当法人や正会員の患者会も対面での活動が可能となってきました。しかしながら3年以上に及ぶ活動の制限は患者会活動の力を削ぎ、休会となった会もありました。

しかしながら、そのような長い制限の期間があったことで、対面での当事者活動の大切さも感じることができました。当法人では、今後も患者会支援や交流支援に力を入れることで、地域での患者会活動が活性化することを目指します。

2022年度に行った患者会支援策は4つです。全国の正会員(患者会)を6エリアに分け、各エリア内の交流を促進する「エリア活動支援費」、単独患者会では開催が難しいイベントを単独あるいは複数の患者会で開催できるための「患者会活性化事業(現:患者会活性化支援費)」、IBD を理解する日にちなんだ啓発活動を支援する「エリア啓発事業(現:啓発促進支援費)」、会員減や会費徴収が難しい患者会への支援策として抛出する「正会員支援事業(現:正会員支援費)」です。今年度は、エリアの枠を超えた複数の患者会主催のオンライン交流会の実施や IBD を理解する日のライトアップ事業、また啓発グッズの発送費の補助などをこれらの支援費を活用し実施することができました。ライトアップ事業では姫路、熊本(2か所)、北九州に加え、今年は埼玉でも実施できています。付箋の配布では、台紙を一緒に送付し、付箋にメッセージを書いて台紙に貼って送ってもらうという企画を行い、IBD 患者会のみならず、他の患者団体、企業や医療従事者等から多くの応援メッセージを頂きました。これらの事業が患者会の活性化、また患者会の周知や会員増に繋がることを願っています。

当法人では就労世代の多い IBD 患者の課題である「就労」にも力点を置いています。就労支援を目的とした「はたプロ」は協力 5 年目になり、昨年度より始まった「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会(事務局:障害者職業総合センター)」には委員やオブザーバーを派遣しました。この全国調査は、まもなく調査結果と提言が発出される予定で、それを次年度の当法人の活動にも生かしていきたいと考えています。

外部からの依頼では、企業からの協業等の相談は 13 件で、協業により企業が行う社会貢献活動としての啓発活動に携わることができています。当事者の意見が反映された活動となることで、IBD 患者の QOL 向上により効果的に貢献することが可能となっ

ています。また、今年度新たにスタートした学術チームは、調査研究の協力依頼の窓口として活動を開始し、4件の協力依頼がありました。この研究の結果を、協力した当法人や各患者会、また患者個人に還元すべく、論文や報告書等の合同会報やHPへの掲載を先方へ依頼し、実現することができています。

会員動向では、正会員は29、賛助会員は10となりました。

IBD ネットワークで取得している Teams と Zoom(現:3 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ています。今年度は複数の患者会のオンラインイベントが企画され、その企画に全国各地から患者が参加するなど、オンラインならではの活動が行われています。2022 年度の名古屋総会ではオンライン上で IBD 患者の交流の場を提供している企業の方を総会に講師として招き学習会を行いました。また、オンライン活動の活性化のため、Teams を活用するための学習資材を外部の患者会支援団体に依頼し作成しました。

2022 年度は新たな理事を迎えましたが、期間途中での理事の退任もありました。当法人は、運営の方向性については現在過渡期にあり、全国 29 万人ともいわれる IBD 患者に寄与できる活動を継続していくための魅力ある組織作りが課題となっています。今年度の理事会は 3 回、理事ミーティングは 4 回行っており、この課題について話し合いを重ねています。

(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

X(旧 Twitter)開始、合同会報の継続発行、「IBDを理解する日」付箋の作成、SNS 上でのカウントダウン。

②IBD患者の支援に関する事業

賛助会員である製薬会社等との協業による啓発活動(複数)。「エレンタールってどうよ？」の冊子普及(継続)。

③IBD患者団体の支援に関する事業

オンラインに係る学習会の開催や学習資材の作成。IBD を理解する日の啓発事業であるライトアップ事業(4 県 5 か所)。

ウクライナの IBD 患者団体への募金活動(2023 年 8 月に 509,757 円を在日ウクライナ大使館寄付専用口座に送金)。

④政策提言及び調査研究に関する事業

JPA 主催「全国難病フォーラム」に協賛、協力。障害者職業総合センター主催の「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会」への協力。

マイナ保険証を巡る学習会実施と声明発信。

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	通年	法人事務所	2人	国内 1.2億人	1,141
	・合同会報を作成	年4回	法人事務所	5人	国内のIBD患者 290,000人	
	・IBD学会にブース展示	年1回	国内	2人	国内 800人	
	・「IBDを理解する日」イベントを実施。各会に資材を提供。	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	・IBD製薬企業等と協働での啓発活動。	通年	国内	12人	国内のIBD患者 290,000人	62
	・「エレンタルってどうよ？」の冊子普及。	通年	国内	10人	国内のIBD患者 290,000人	
③ IBD患者団体の支援に関する事業	・オンライン交流についての学習会開催(総会イベント)。	11月	国内	35人	国内のIBD患者団体 50団体	1,079
	・オンライン活動の活性化のため teams の学習資料を作成。	11月	国内	3人	国内のIBD患者団体 50団体	
	・ライトアップによる啓発事業(国内5か所)。	5月	国内	12人	国内のIBD患者団体 50団体	
	・ウクライナ患者団体を支援(募金活動)。	通年	国内	30人	ウクライナのIBD患者 約20,000人	
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、講師派遣。参加費の補助。	11月	国内	5人	国内のIBD患者 290,000人	79
	・「難病患者の就労困難性に関するアンケート調査」への協力。	通年	国内	30人	国内のIBD患者 290,000人	
	・マイナ保険証に関する声明発出	7月	国内	20人	国内のIBD患者 290,000人	