

2024 年度 事業報告書

特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク

1 事業の成果

2024 年度事業報告・収支決算について、寄附金が約 8,000 千円増加したことに加え、病院・施設の療養環境整備支援が約 9,000 千円が次期に繰り越されたために当期収支差額が約 20,000 千円改善したこと以外、おおむね 2024 年度事業計画・収支予算とおりに推移した。

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 (事業費の総費用 96,068 千円)

定款に記載された事業名	事業内容	日時	場所	従事者人数	受益対象者範囲	受益対象者人数	事業費(千円)
講演会、座談会、研修会、相談会の開催	難病や慢性疾病・障害のある子どもをもつ親たちを主たるメンバーとする親の会が経験交流や情報交換のために親の会連絡会を隔月で開催した。	通年	法人事務所、アフラックペアレンツハウス、リモート	3 名	難病の子どもをもつ親の会	78 団体	1,243
	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会とともに、世話人として難病・慢性疾患全国フォーラムを開催した。	11 月 30 日	としま区民センター多目的ホール	3 名	難病当事者と家族、支援者	200 名	4
	医療・教育・福祉の専門職、そして親たちを中心とした当事者が参加して、難病や慢性疾病、障害のある子どもの“いのちの輝き”(QOL)の維持・向上を図るために、こどもの難病シンポジウムを開催した。	6 月 29 日	飯田橋レインボービル大会議室	5 名	難病当事者と家族、支援者	70 名	513
	東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、交流会を行った。	7 月から 2 月	東京都庁第二本庁舎ホール、リモート	4 名	都内在住の小児慢性特定疾病の子どもと家族	80 家族	430

相談所の開設	医師、看護師、社会福祉士、精神保健福祉士、認定遺伝カウンセラーなど専門職の相談員が難病や慢性疾患・障害のある子どもを育てる家族からの医療・教育・福祉などに関する電話相談を行った。	通年	法人事務所	6名	難病の子どもとの親	37名	1,505
	難病や慢性疾患・障害のある子どもを育てた経験のある人たちをピアサポーターとして養成し、その体験的な知識を活かしたピアサポート相談活動を行った。	通年	神奈川県立こども医療センター、埼玉県立小児医療センター	60名	難病の子どもとの親	146名	3,549
	東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、電話相談、ピアサポート、自立支援員による支援を行った。	通年	法人事務所、国立成育医療研究センター、東京都立小児総合医療センター、慶應義塾大学病院	70名	都内在住の小児慢性特定疾病の子どもと家族	649名	12,094
	情報インフラとして幅広い年代に普及をしているLINE(ライン)を利用して、電話相談員とピアサポーターが難病や慢性疾患・障害のある子どもを育てる家族からの医療・教育・福祉などに関する相談に応じた。	通年	法人事務所、リモート	3名	難病の子どもとの親	25名	667
レクリエーション活動の実施と援助	難病や慢性疾患、障害のある子どもたちとその家族を対象に「友だちつくろう」を合い言葉にしてサマーキャンプ“がんばれ共和国”を岩手、東京、静岡、愛知、兵庫、熊本、沖縄で開催した。	8月から9月	川根温泉ホテル、亀の井ホテル青梅、愛知県民の森ほか	4名	難病の子どもとその家族、ボランティア	851名	37,515

	サンタクロースが全国の医療機関を訪問して、入院中の子どもたちや付き添いの家族たちにひと時の楽しみと思いを提供した。	12月	神奈川県立こども医療センター、埼玉県立小児医療センター、東京都立小児総合医療センター、宮城県立こども病院など	4名	入院中の子ども	2,500名	519
	異国情緒にあふれるハロウィーンパーティを行った。	10月27日	Yokohama Country & Athletic Club	1名	難病の子どもとその家族、ボランティア	5家族	55
	子ども病院や児童入所施設を対象に療養環境の向上に資する環境整備や備品の提供として、ディズニーキャラクターの壁紙を設置したほか、全国の子ども病院・小児科病棟へのプレゼント企画などを行った。	通年	静岡県立こども病院など	2名	難病の子どもとその家族	全国で25万家族以上	9,216
ボランティアの要請と派遣	長期入院中の子どもたちと遊びを通じて楽しく過ごすことのできる遊びのボランティアを養成し、その活動が継続するよう支援する。プレイリーダーが病院を訪問して、長期入院中などの子どもたちと遊びを通じて楽しく過ごす支援を行った。	通年	法人事務所・国立成育医療研究センター、杏林大学病院、リモート	316名	難病の子どもとその家族への活動に感心のある人	全国で25万家族以上	4,099
	東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、プレイリーダーが自宅などを訪問して、在宅療養中の子どもたちと遊びを通じて楽しく過ごすとともに、地域から孤立しがちな家族に対する支援を行った。	通年	難病のある子どもの自宅・リモート	74名	都内在住の小児慢性特定疾病の子どもと家族	131名	430

常設キャンプ場の建設と運営	レスパイト施設“あおぞら共和国”は、宿泊ロッジが5棟建ち、65名が宿泊できる施設となっている。	通年	山梨県北杜市白州町鳥原	4名	難病の子どもとその家族、ボランティア	3,054名	18,160
難病の子どもと家庭の福祉に関する調査・研究	いのちの輝き毎日奨励賞として、毎日新聞社会事業団の小児がん征圧募金からの寄附金をもとに、小児がん以外の難病や慢性疾病、障害のある子どもたちへの支援のために、有意義な活動を行なう親の会を主たる対象として助成先を公募し、選考委員会の審議を経て5団体に贈呈した。	5月から7月	法人事務所・リモート	1名	難病の子どもと親の会	5団体	1,013
	いのちの輝き親の会奨励賞として、プロゴルフ3協会が主催する日立3ツアーズ選手権の寄附金をもとに、子どもたちのために有意義な活動を行なう親の会を主たる対象として助成先を公募し、選考委員会の審議を経て5団体に贈呈した	1月から3月	法人事務所・リモート	1名	難病の子どもと親の会	5団体	1,012
広報活動	機関誌「がんばれ!」の発行、ホームページの開設および運営を行なう。	通年	法人事務所	3名	難病の子どもとその家族への活動に感心のある人	全国で25万家族以上	4,036

(2)その他の事業

(事業費の総費用 0 千円)

実施しなかった。

2024年度 活動計算書

2024年4月1日から 2025年3月31日まで

特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク
(単位:円)

科	目	金	額
I 経常収益			
1 受取会費			
正会員受取会費	2,380,000		
賛助会員受取会費	3,100,000		
購読会員受取会費	531,000		
.....		6,011,000	
2 受取寄附金			
受取寄附金	44,338,064		
夢プロジェクト寄附金	9,612,040		
.....		53,950,104	
3 受取助成金等			
受取助成金	31,827,000		
.....		31,827,000	
4 事業収益			
ピアサポーター養成講座受講料	20,000		
キャンプ参加料他	11,024,000		
プレイリーダー養成講座受講料	30,000		
東京都小慢自立支援事業収入	12,954,920		
.....		24,028,920	
5 その他収益			
受取利息	83,038		
雑収入	311,674		
.....		394,712	
経常収益計			116,211,736
II 経常費用			
1 事業費			
(1)人件費			
給料手当	22,774,338		
日当・謝金	6,465,304		
.....			
人件費計	29,239,642		
(2)その他経費			
会議費	212,338		
旅費交通費	3,766,475		
出張旅費	1,676,088		
通信運搬費	2,919,967		
家賃地代	3,969,960		
水道光熱費	1,407,242		
消耗品費	1,001,392		
印刷製本費	3,366,564		
会費等	79,774		
資料代	0		
研修費	97,251		
備品費	2,090,703		
保険料	2,114,218		
イベント費用	39,859,661		
建築費他	941,770		
ホームページ作成・更新料	896,266		
奨励金支出	2,000,000		
リース料	102,750		

租税公課	33,400		
雑費	293,089		
.....			
その他経費計	66,828,908		
事業費計		96,068,550	
2 管理費			
(1)人件費			
給料手当	12,424,262		
退職給付費用	953,340		
法定福利費	5,276,925		
福利厚生費	11,545		
.....			
人件費計	18,666,072		
(2)その他経費			
旅費交通費	1,375,359		
通信運搬費	197,489		
水道光熱費	233,548		
家賃地代	1,888,920		
消耗品費	385,308		
備品費	495,268		
会議費	131,619		
リース料	247,390		
租税公課	1,285,312		
雑費	695,664		
.....			
その他経費計	6,935,877		
管理費計		25,601,949	
経常費用計			121,670,499
当期経常増減額			
Ⅲ 経常外収益		0	
経常外収益計			0
Ⅳ 経常外費用		0	
経常外費用計			0
税引前当期正味財産増減額			△5,458,763
法人税、住民税及び事業税			0
前期繰越正味財産額			264,908,514
次期繰越正味財産額			259,449,751

その他の事業は実施しなかった。

貸借対照表

2025年3月31日現在

(単位:円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1 流動資産			
現金	286,931		
普通預金	232,149,846		
定期預金	13,000,000		
未収入金	12,954,920		
前払金	472,230		
仮払金	496,781		
保証金・敷金	1,099,008		
特定資産引当金	△71,959,350		
流動資産合計		188,500,366	
2 固定資産			
電話加入権	105,000		
特定資産(あおぞら基金)	71,959,350		
固定資産合計		72,064,350	
資産合計			260,564,716
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金	952,180		
預り金	162,785		
仮受金	0		
流動負債合計		1,114,965	
2 固定負債			
長期借入金	0		
退職給与引当金	0		
固定負債合計		0	
負債合計			1,114,965
III 正味財産の部			
繰越剰余金	259,449,751		
正味財産合計			259,449,751
(うち当期正味財産増加額)			(5,458,763)
負債及び正味財産合計			260,564,716

2024年度 計算書類の注記

特定非営利活動法人 難病の子ども支援全国ネットワーク

1. 重要な会計方針

計算書類の作成は、複式簿記による会計ソフト(弥生会計)によっています。

(1) 棚卸資産の評価基準及び評価方法

該当なし

(2) 固定資産の減価償却の方法

該当なし

(3) 引当金の計上基準

該当なし

(4) 施設の提供物等の物的サービスを受けた場合の会計処理

該当なし

(5) 消費税等の会計処理

売上、仕入れ共に税込処理

2. 事業別損益の状況

(単位:円)

科 目	非収益事業	収益事業	事業部門計	管理部門	合 計
I 経常収益					
1 受取会費	6,011,000	0	6,011,000	0	6,011,000
2 受取寄附金	53,950,104	0	53,950,104	0	53,950,104
3 受取助成金等	31,827,000	0	31,827,000	0	31,827,000
4 事業収益	24,028,920	0	24,028,920	0	24,028,920
5 その他収益	394,712	0	394,712	0	394,712
経常収益計	116,211,736	0	116,211,736	0	116,211,736
II 経常費用					
(1)人件費					
給料手当	22,774,338	0	22,774,338	12,424,262	35,198,600
退職給付費用	0	0	0	953,340	953,340
法定福利費	0	0	0	5,276,925	5,276,925
福利厚生費	0	0	0	11,545	11,545
日当・謝金	6,465,304	0	6,465,304	0	6,465,304
人件費計	29,239,642	0	29,239,642	18,666,072	47,905,714
(2)その他経費					
会議費	212,338	0	212,338	131,619	343,957
旅費交通費	3,766,475	0	3,766,475	1,375,359	5,141,834
出張旅費	1,676,088	0	1,676,088	0	1,676,088
通信運搬費	2,919,967	0	2,919,967	197,489	3,117,456
家賃地代	3,969,960	0	3,969,960	1,888,920	5,858,880
水道光熱費	1,407,242	0	1,407,242	233,548	1,640,790
消耗品費	1,001,392	0	1,001,392	385,308	1,386,700
印刷製本費	3,366,564	0	3,366,564	0	3,366,564
会費等	79,774	0	79,774	0	79,774
資料代	0	0	0	0	0
研修費	97,251	0	97,251	0	97,251
備品費	2,090,703	0	2,090,703	495,268	2,585,971
保険料	2,114,218	0	2,114,218	0	2,114,218
イベント費用	39,859,661	0	39,859,661	0	39,859,661

建築費他	941,770	0	941,770	0	941,770
ホームページ作成・更新料	896,266	0	896,266	0	896,266
奨励金支出	2,000,000	0	2,000,000	0	2,000,000
リース料	102,750	0	102,750	247,390	350,140
租税公課	33,400	0	33,400	1,285,312	1,318,712
雑費	293,089	0	293,089	695,664	988,753
その他経費計	66,828,908	0	66,828,908	6,935,877	73,764,785
経常費用計	96,068,550	0	96,068,550	25,601,949	121,670,499
当期経常増減額	20,143,186	0	20,143,186	△25,601,949	△5,458,763

3. 施設の提供物の物的サービスの受入の内訳

該当なし

4. 使途等が制約された寄附金等の内訳

使途等が制約された寄附金等の内訳(正味財産の増減及び残高の状況)は以下の通りです。
当法人の正味財産は 259,449,751円ですが、71,959,350円は、下記のように使途が特定されています。
したがって使途が制約されていない正味財産は 187,490,401円です。

(単位:円)

内 容	期首残高	当期増加額	当期減少額	期末残高	備 考
あおぞら共和国建設の為	12,901,120	0	941,770	11,959,350	宿泊棟の建設
あおぞら共和国運用費に充当	65,000,000	0	5,000,000	60,000,000	17年分の運用費
合 計	77,901,120	0	5,941,770	71,959,350	

5. 固定資産の増減内訳

該当なし

6. 借入金の増減内訳

該当なし

7. 役員及びその近親者との取引の内容

(単位:円)

科 目	計算書類に計上された金額	内、役員との取引	内、近親者及び支配法人との取引
(活動計画書)			
受取寄附金	53,950,104	0	0
事業費			
家賃地代	3,969,960	0	120,000
日当・謝金	6,465,304	0	2,485,000
印刷製本費	3,366,564	1,646,720	0
活動計画書計	67,751,932	1,646,720	2,605,000

8. その他特定非営利活動法人の資産、負債及び正味財産の状況並びに正味財産の増減の状況を明らかにするために必要な事項

- ・ 事業費と管理費の按分方法
給料手当及び、旅費交通費のうち通勤交通費を担当業務の割合で事業費に充てた。
- ・ その他の事業に係る資産の状況

財 産 目 録

2025年3月31日現在

(単位:円)

科 目		金 額		
Ⅰ 資産の部				
1 流動資産				
現金預金				
現金	現金手許有高	286,931		
普通預金	みずほ銀行九段支店(法人口)	77,168,917		
普通預金	みずほ銀行九段支店(JKA口)	1,744,674		
普通預金	三菱UFJ銀行神保町支店	47,877,478		
通常貯金	ゆうちょ銀行	74,389,255		
郵便振替貯金		22,402,580		
郵便振替貯金(夢プロジェクト)		8,566,942		
定期貯金	ゆうちょ銀行	13,000,000		
未収入金	令和6年度 自立支援事業委託金	12,954,920		
前 払 金	4月分事務所家賃・共益費	472,230		
仮 払 金	労働保険概算保険料他	496,781		
保証金・敷金	事務所賃借保証金(小学館)	1,099,008		
特定資産引当金		△71,959,350		
流動資産合計			188,500,366	
2 固定資産				
電話加入権		105,000		
特定資産(あおぞら基金)		71,959,350		
固定資産合計			72,064,350	
資産合計				260,564,716
Ⅱ 負債の部				
1 流動負債				
未 払 金	文京年金事務所 3月分事業主負担金	282,087		
未 払 金	(株)一ツ橋ビルメンテナンス 3月分電気料他	30,551		
未 払 金	ヤマト運輸㈱ 3月分運送料	466,626		
未 払 金	小野澤商店 3月分ガス代	38,132		
未 払 金	アスクル 3月分事務用品費	41,574		
未 払 金	(株)ユニセシ 3月分リネンレンタル料	16,210		
未 払 金	タビコム(株) 3月分システム利用料	77,000		
預り金	職員に対する源泉所得税	46,366		
預り金	職員に対する地方税	112,900		
預り金	報酬に対する源泉所得税	3,519		
流動負債合計			1,114,965	
2 固定負債				
長期借入金		0		
退職給与引当金		0		
固定負債合計			0	
負債合計				1,114,965
正味財産				259,449,751

2024 年度年間役員名簿

(前事業年度において役員であったことがある全員の氏名及び住所又は居所並びにこれらの者についての前事業年度における報酬の有無を記載した名簿)

特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク

1 確認事項(法第20条及び第21条を確認の上、チェックを入れてください。)

- ☒以下の役員には、欠格事由者が含まれません。(法第20条関係)
- ☒各役員について、親族の規定に違反していません。(法第21条関係)

2 役員一覧

役 名	フリガナ 氏 名		前事業年度内の 就任期間	報酬を受けた期間
理 事	オカ アキラ 岡 明		2024 年 4 月 1 日 ～ 2025 年 3 月 31 日	無
理 事	フクシマ シンゴ 福島 慎吾		2024 年 4 月 1 日 ～ 2025 年 3 月 31 日	無
理 事	ヒラオカ マエミ 平岡 まゑみ		2024 年 4 月 1 日 ～ 2025 年 3 月 31 日	無
理 事	サカイ ユウイチ 阪井 裕一		2024 年 4 月 1 日 ～ 2025 年 3 月 31 日	無
理 事	オギス ヨウコ 荻須 洋子		2024 年 4 月 1 日 ～ 2025 年 3 月 31 日	無
理 事	オグチ コウキ 小口 弘毅		2024 年 4 月 1 日 ～ 2025 年 3 月 31 日	無
理 事	シモカワベ ハルミ 下河邊治美		2024 年 6 月 11 日 ～ 2025 年 3 月 31 日	無
理 事	タキカワ ニクヨシ 滝川 国芳		2024 年 6 月 11 日 ～ 2025 年 3 月 31 日	無
監 事	ナカガミ タツジ 中神 達二		2024 年 4 月 1 日 ～ 2025 年 3 月 31 日	無
監 事	ミヤケ ショウタ 三宅 捷太		2024 年 6 月 11 日 ～ 2025 年 3 月 31 日	無

監 事	ヨネザワ ユキコ 米澤 幸子		2024年4月1日 ～ 2025年3月31日	無
-----	-------------------	--	------------------------------	---

社員名簿(社員のうち10人以上の者の名簿)

特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク

	氏 名	
1	井合 瑞江	
2	木原 久	
3	堺 武男	
4	本田 睦子	
5	下村 美紀	
6	畑 秀二	
7	宮城 雅也	
8	岡村 一美	
9	赫多 久美子	
10	丸山 節子	
11		
12		