

2025 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

2025 年度は、相談活動、交流活動、啓発活動、地域活動など特定非営利活動に係る事業がおおむね事業計画のとおり実施することができた。

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 113,909 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	難病や慢性疾患・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、アフレックペアレんツハウス、リモート	3 名	難病の子どもをもつ親の会	78 団体	3,949
	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 15 日	損保会館大会議室	3 名	難病当事者と家族、支援者	100 名	3
	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一堂に会して、それぞれの立場から難病や慢性疾患、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。	7 月 13 日	飯田橋レインボービル大会議室	7 名	難病当事者と家族、支援者	113 名	670

	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	飯田橋レイ ンボービル コンベン ションホー ル・会議 室、リモー ト	3名	都内在住 の小児慢 性特定疾 病の子ど もと家族	94名	634
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 慢性疾病・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	7名	難病の子 どもの親	281名	1,611
	難病や慢性疾病・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 どもの親	115名	3,513
	東京都小児慢性特定疾病 児童等自立支援事業とし て電話相談とピアサポー ト、東京都・文京区・山 梨県・山梨県・甲府市小 児慢性特定疾病児童等自 立支援事業として自立支 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 学病院ほか	67名	東京都・ 文京区・ 山梨県・ 山梨県・ 甲府市在 住の小児 慢性特定 疾病の子 どもと家 族	205名	14,593

	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	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	937名	41,589
	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出を提供した。	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、静岡県立こども病院など	4名	入院中の子ども	2,700名	488
	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26日	Yokohama Country & Athletic Club	2名	難病の子どもとその家族、ボランティア	8家族	91

	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	福岡市立子ども病院など	2名	難病の子どもとその家族	全国で25万家族以上	11,209
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	330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	2,207
	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	61名	都内在住の小児慢性特定疾病の子どもと家族	102名	760
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	5名	難病の子どもとその家族、ボランティア	4,000名	26,353

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	1,008
	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	1,019
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	3,535

(2) その他の事業

(事業費の総費用 0千円)

実施しなかった。

2025年度 活動計算書

2025年4月1日から 2026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	1,780,000		
賛助会員受取会費	3,520,000		
購読会員受取会費	459,000		
.....		5,759,000	
2 受取寄附金			
受取寄附金	80,059,203		
夢プロジェクト寄附金	10,691,847		
.....		90,751,050	
3 受取助成金等			
受取助成金	41,677,000		
.....		41,677,000	
4 事業収益			
ピアサポーター養成講座受講料	40,000		
キャンプ参加料他	12,516,500		
プレイリーダー養成講座受講料	65,000		
東京都小慢自立支援事業収入	15,988,423		
.....		28,609,923	
5 その他収益			
受取利息	294,868		
雑収入	285,531		
.....		580,399	
経常収益計			167,377,372
II 経常費用			
1 事業費			
(1)人件費			
給料手当	27,789,035		
日当・謝金	4,464,591		
.....			
人件費計	32,253,626		
(2)その他経費			
会議費	263,825		
旅費交通費	4,388,728		
出張旅費	1,675,635		
通信運搬費	2,540,991		
家賃地代	4,021,680		
水道光熱費	1,702,447		
消耗品費	1,017,590		
印刷製本費	6,224,968		
会費等	55,902		
資料代	30,800		
研修費	38,070		
備品費	2,614,049		
保険料	2,438,115		
イベント費用	47,344,862		
建築費他	3,578,403		
ホームページ作成・更新料	931,160		
奨励金支出	2,000,000		
リース料	20,185		
租税公課	93,250		

雑費	675,557		
.....			
その他経費計	81,656,217		
事業費計		113,909,843	
2 管理費			
(1)人件費			
給料手当	13,110,965		
退職給付費用	960,000		
法定福利費	6,130,503		
福利厚生費	37,338		
.....			
人件費計	20,238,806		
(2)その他経費			
旅費交通費	1,617,981		
通信運搬費	193,722		
水道光熱費	246,943		
家賃地代	1,888,920		
消耗品費	167,917		
備品費	0		
会議費	159,326		
リース料	819,900		
租税公課	921,156		
雑費	760,392		
.....			
その他経費計	6,776,257		
管理費計		27,015,063	
経常費用計			140,924,906
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
当期正味財産増加額			26,452,466
前期繰越正味財産額			259,449,751
次期繰越正味財産額			285,902,217

その他の事業は実施しなかった。

貸 借 対 照 表

2026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	544,339		
普 通 預 金	244,832,327		
定 期 預 金	13,000,000		
未 収 入 金	26,158,423		
前 払 金	472,230		
仮 払 金	512,476		
保証金・敷金	1,099,008		
特定資産引当金	△63,380,947		
流動資産合計		223,237,856	
2 固定資産			
電話加入権	105,000		
特定資産(あおぞら基金)	63,380,947		
固定資産合計		63,485,947	
資産合計			286,723,803
II 負債の部			
1 流動負債			
未 払 金	639,274		
預 り 金	182,312		
仮 受 金	0		
流動負債合計		821,586	
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			821,586
III 正味財産の部			
繰越剰余金	285,902,217		
正味財産合計			285,902,217
(うち当期正味財産増加額)			(26,452,466)
負債及び正味財産合計			286,723,803

2025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	5,759,000	0	5,759,000	0	5,759,000
	2 受取寄附金	90,751,050	0	90,751,050	0	90,751,050
	3 受取助成金等	41,677,000	0	41,677,000	0	41,677,000
	4 事業収益	28,609,923	0	28,609,923	0	28,609,923
	5 その他収益	580,399	0	580,399	0	580,399
	経常収益計	167,377,372	0	167,377,372	0	167,377,372
II	経常費用					
	(1)人件費					
	給料手当	27,789,035	0	27,789,035	13,110,965	40,900,000
	退職給付費用	0	0	0	960,000	960,000
	法定福利費	0	0	0	6,130,503	6,130,503
	福利厚生費	0	0	0	37,338	37,338
	日当・謝金	4,464,591	0	4,464,591	0	4,464,591
	人件費計	32,253,626	0	32,253,626	20,238,806	52,492,432
	(2)その他経費					
	会議費	263,825	0	263,825	159,326	423,151
	旅費交通費	4,388,728	0	4,388,728	1,617,981	6,006,709
	出張旅費	1,675,635	0	1,675,635	0	1,675,635
	通信運搬費	2,540,991	0	2,540,991	193,722	2,734,713
	家賃地代	4,021,680	0	4,021,680	1,888,920	5,910,600
	水道光熱費	1,702,447	0	1,702,447	246,943	1,949,390
	消耗品費	1,017,590	0	1,017,590	167,917	1,185,507
	印刷製本費	6,224,968	0	6,224,968	0	6,224,968
	会費等	55,902	0	55,902	0	55,902
	資料代	30,800	0	30,800	0	30,800
	研修費	38,070	0	38,070	0	38,070
	備品費	2,614,049	0	2,614,049	0	2,614,049
	保険料	2,438,115	0	2,438,115	0	2,438,115
	イベント費用	47,344,862	0	47,344,862	0	47,344,862
	建築費他	3,578,403	0	3,578,403	0	3,578,403
	ホームページ作成・更新料	931,160	0	931,160	0	931,160
	奨励金支出	2,000,000	0	2,000,000	0	2,000,000
	リース料	20,185	0	20,185	819,900	840,085
	租税公課	93,250	0	93,250	921,156	1,014,406
	雑費	675,557	0	675,557	760,392	1,435,949
	その他経費計	81,656,217	0	81,656,217	6,776,257	88,432,474
	経常費用計	113,909,843	0	113,909,843	27,015,063	140,924,906
	当期経常増減額	53,467,529	0	53,467,529	△27,015,063	26,452,466

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 285,902,217円ですが、62,380,947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 223,521,270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	11,959,350	0	3,578,403	8,380,947	宿泊棟の建設
あおぞら共和国運用費に充当	60,000,000	0	5,000,000	55,000,000	17年分の運用費
合 計	71,959,350	0	8,578,403	63,380,947	

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	90,751,050	0	0
事業費			
家賃地代	4,021,680	0	120,000
日当・謝金	4,464,591	0	2,485,000
印刷製本費	6,224,968	1,737,180	0
活動計画書計	105,462,289	1,737,180	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。
家賃地代及び水道光熱費は、3階部分の全額と5階6階部分の50%を事業費、残りの50%を管理費に充てた。

・ その他の事業に係る資産の状況

財 産 目 録

2026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	544,339		
普通預金	みずほ銀行九段支店(法人口)	54,407,927		
普通預金	みずほ銀行九段支店(JK A口)	1,747,718		
普通預金	三菱UFJ銀行神保町支店	63,023,778		
通常貯金	ゆうちょ銀行	125,375,849		
郵便振替貯金		173,426		
郵便振替貯金(夢プロジェクト)		103,629		
定期貯金	ゆうちょ銀行	13,000,000		
未収入金	令和7年度 自立支援事業委託金	26,158,423		
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	512,476		
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		△63,380,947		
流動資産合計			223,237,856	
2 固定資産				
電話加入権		105,000		
特定資産(あおぞら基金)		63,380,947		
固定資産合計			63,485,947	
資産合計				286,723,803
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	347,315		
未払金	(株)一ツ橋ビルマネジメント 3月分電気料他	35,164		
未払金	ヤマト運輸㈱ 3月分運送料	45,477		
未払金	小野潔商店 3月分ガス代	24,816		
未払金	アスクル 3月分事務用品費	20,419		
未払金	(株)ユニセシ 3月分リネンレンタル料	34,083		
未払金	タビィコム(株) 3月分システム利用料	77,000		
未払金	エドノット(株) 3月分ホームページ管理費	55,000		
預り金	職員に対する源泉所得税	72,883		
預り金	職員に対する地方税	105,400		
預り金	報酬に対する源泉所得税	4,029		
流動負債合計			821,586	
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				821,586
正味財産				285,902,217

2025 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	2025 年 4 月 1 日 ～ 2026 年 3 月 31 日	無
理 事	フクシマ シンゴ 福島 慎吾	2025 年 4 月 1 日 ～ 2026 年 3 月 31 日	無
理 事	ヒラオカ マエミ 平岡 まゑみ	2025 年 4 月 1 日 ～ 2026 年 3 月 31 日	無
理 事	サカイ ユウイチ 阪井 裕一	2025 年 4 月 1 日 ～ 2025 年 6 月 11 日	無
理 事	オギス ヨウコ 荻須 洋子	2025 年 4 月 1 日 ～ 2026 年 3 月 31 日	無
理 事	オグチ コウキ 小口 弘毅	2025 年 4 月 1 日 ～ 2026 年 3 月 31 日	無
理 事	シモカワベ ハルミ 下河邊治美	2025 年 4 月 1 日 ～ 2026 年 3 月 31 日	無
理 事	タキカワ ニクヨシ 滝川 国芳	2025 年 4 月 1 日 ～ 2026 年 3 月 31 日	無
監 事	ナカガミ タツジ 中神 達二	2025 年 4 月 1 日 ～ 2025 年 6 月 11 日	無
監 事	ミヤケ ショウタ 三宅 捷太	2025 年 4 月 1 日 ～ 2026 年 3 月 31 日	無

事業報告用

監 事	ヨネザワ ユキコ 米澤 幸子		2025年4月1日 ～ 2026年3月31日	無
監 事	サカイ ユウイチ 阪井 裕一		2025年6月11日 ～ 2026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		