

令和2年度

事業報告書

特定非営利活動法人無痛無汗症の会「トゥモロウ」

1 事業の成果

(1)会議の開催

総会：令和2年5月24日・Web会議（Zoom）にて

理事会：開催なし

専門家と親の連絡会：

- ・令和2年 7月 4日：Web 会議（Zoom）にて
- ・令和2年10月10日：Web 会議（Zoom）にて
- ・令和2年11月 6日：Web 会議（Zoom）にて
- ・令和3年 2月13日：Web 会議（Zoom）にて

(2)シンポジウムの開催

令和2年12月5日に「第27回シンポジウム ～挑戦～」を開催した。

新型コロナウイルス感染症の感染拡大状況を鑑み、会場とWebのどちらで開催するかを会員にアンケートした結果、Webで開催することが決定した。

Web開催は初めての試みであったが、トゥモロウでは以前よりマイクロソフト社から office365を寄贈いただき、事務運営を Office365にて行っている。そのため、マイクロソフト社の Web 会議アプリ「Teams」を無償で利用することができ、Webという新たな形にも対応することができた。

当日、専門家17名と会員13家族が参加した。整形外科、神経内科、発達心理においては、専門家の各部屋にて個別の相談を行い、レントゲン写真を画面共有するなどして具体的な相談ができた。また、個別相談時間外は、全体の部屋にて看護の専門家との自由トーク時間として子供たちと手遊びしたり、それぞれの家族が看護相談などを行った。眼科、皮膚科、歯科においては、一つの部屋に専門家と会員家族が集合し、各科の専門家へ会員家族が相談する全体相談会を行った。会場開催の場合は全ての科が個別診察となっているため、他の会員がどのような問題を抱えているか？どのような相談しているか？などがその場でわからなかったが、Webではこれらを会員家族が共有できた他、他科の専門家を含めた参加者全員で共有することができた。

また、2020年夏に出会った無痛症患者に参加いただき、今までの生い立ちや経験談などを語っていただくトーク時間が実現した。会員や専門家からたくさんの質問が飛び交い、貴重な時間となった。

「夜の部」もWebにて開催した。それぞれが自宅等で飲食をしながら画面越しに情報交流を楽しんだ。

初めての Web シンポジウムは、事前の接続テストの実施、会員間の当日連絡専用グループラインの実施、専門家へ Office365 の ID を発行などを行って挑み、反省点は多々あったものの無事に開催することができた。

(3)事務局の運営

昨年に引き続き、会の事務業務を担う会員5名で活動を行った。会員それぞれの生活がある中での運営となる

ため、今後もできるときにできることをやることで、少しずつ前に進んでいきたい。

(4) 会員間の交流

●中学生以下の会員を対象に Web 交流会を開催

- ①6月14日に初開催。9名が参加した。40分限定だったため、全員が話しをすることができず、時間が足りなかったが、定期的で開催して交流を図る。
- ②9月20日に開催。6名が参加した。障害者手帳の取得、小学校入学準備、車いす、頭骨壊死などが話題となった。
- ③3月27日に開催。5名が参加した。近況報告、装具装着について、保育園等での先生方との情報共有方法が話題となった。

●グループラインでの交流

成人会員間でも行われているグループラインについて、中学生以下の会員間でのグループラインを9月に設定（任意参加）し、開始している。

●毎年恒例となっている残暑見舞いとして会員の近況報告をまとめた。会員への配布はできておらず、次年度5月に行う予定。

(5) 制作物

●報告書の作成と発送

総会資料に同封して令和元年(2019年)度のシンポジウム報告書を配布した。また、令和2年(2020年)度のシンポジウム報告書を作成し、令和3年(2021年)の5月に行う予定である。

●会のパンフレットを作成

日本理学療法士協会からの助成を受けて、会のパンフレットを改定した。会員および専門家からいただいた意見を反映し制作することができた。会員へは総会資料と併せて5月に配布する予定である。

(6) 会報などの情報発信

トゥモロウ通信24号を発行した。シンポジウム前にも会報を発行する予定であったが、シンポジウムがWeb開催となったことにより、資料もPDFでメール配信とした。その他は随時会員へメールにて配信した。今後も紙媒体での発行は最低限にとどめ、メール配信を積極的に行っていく。

(7) ホームページの運営

ホームページの運用が会員での運用ができていない。随時適任者を募集中。

(8) 広報活動

●映像配信

会員からの画像の収集が進まず、今年度も実行できていない。

●記念登録

助成金を取得していないため実施していない。

●世界希少・難治性疾患の日(RDD)への協賛

新型コロナウイルス感染症対策により、今回もRDDがWebでの開催となったため、資料提供は行っていない。

(9)他団体などとの協働

①小児・成人の関連団体の活動に参加

グラクソ・スミスクライン株式会社が主催する患者団体交流会に参加した。(3月20日)コロナ禍において、患者会がどのような工夫をしているかなどを話し合った。

②厚労省を訪問

新型コロナウイルス感染症の状況を鑑み、訪問は控えている。

(10)その他

●コロナ禍におけるアンケート調査実施

により、「コロナ禍での先天性無痛無汗症の患者家族の生活実態調査」が実施され、38家族からのアンケート回答により集計された。集計結果については、5月に会員へ配布予定である。

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【 75 】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)
1) 無痛無汗症に関する医療・保健・福祉の増進のための事業	第27回無痛無汗症シンポジウム ~挑戦~	12月5日	Web	60人	医療・教育・福祉関係者、当会会員	60人	0
	交流会	6月14日 9月20日 3月27日	Web	30人	当会会員	30人	0
(2) 本症の啓蒙活動事業	第27回シンポジウム報告書の作成(配布は次年度へ繰越)	12月~3月	従事者自宅	5人	医療・教育・福祉関係者、当会会員	100人	51
	トウモロウ通信 vol.24	5月	従事者自宅	5人	医療・教育・福祉関係者、当会会員	100人	24
	ホームページの内容充実 制作物のアップ	随時	従事者自宅	2人	不特定多数	不特定多数	0
(3) 本症患者・家族の生活環境向上事業	用具の情報収集、会員相互の情報交換 災害時対策の検討	随時	従事者自宅	2人	医療・教育・福祉関係者、一当会会員、一般市民	不特定多数	0

(4) 本症理解のための研修施設開設事業	実施なし						0
(5) 本症患者・及び難病者、障害者の医療・福祉に関する制度推進事業	外部講演会、シンポジウムに参加、厚労省指定難病制定に関する情報収集	随時	関係各所	5人	医療・教育・福祉関係者、当会会員	100人	0
6) その他この法人の目的を達成するために必要な事業	総会・理事会 専門家と親の連絡会	5/24 7/4. 10/10. 11/6. 2/13	Web	30人 10人	医療・教育・福祉関係者、当会会員	100人	0

(2) その他の事業

(事業費の総費用【 】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	事業費(千円)

令和2年度 活動計算書

令和2年4月1日から令和3年3月31日まで

特定非営利活動法人 無痛無汗症の会トゥモロウ
(単位:円)

科 目	特定非営利活動に係る事業	その他の事業	合計
I 経常収益			
1 受取会費			
正会員受取会費	440,000		440,000
賛助会員受取会費	20,000		20,000
2 受取寄附金			
受取寄附金	280,000		280,000
3 受取助成金等			
受取助成金	200,000		200,000
4 事業収益			
シンポジウム参加費	0		0
シンポジウムその他			0
5 その他収益			
受取利息	6		6
その他			0
経常収益計	940,006	0	940,006
II 経常費用			
1 事業費			
(1) 人件費			
支払報酬			
事務委託費			
人件費計	0	0	0
(2) その他経費			
会議費			0
旅費交通費			0
通信費	20,350		20,350
消耗品費	1,983		1,983
印刷製本費	51,205		51,205
支払保険料			0
支払報酬			0
荷造発送費	1,510		1,510
支払手数料	220		220
雑費			0
その他経費計	75,268	0	75,268
事業費計	75,268	0	75,268
2 管理費			
(1) 人件費			
人件費	50,000		50,000
事務委託費			0
人件費計	50,000	0	50,000
(2) その他経費			
会議費			0
旅費交通費			0
交際費			0
通信費	60,001		60,001
消耗品費			0
印刷製本費	200,000		200,000
諸会費	35,000		35,000
支払保険料			0
慶弔費	9,350		9,350
支払報酬			0
荷造発送費			0
支払手数料	592		592
図書新聞費			0
義援金			0
雑費	214,830		214,830
その他経費計	519,773	0	519,773
管理費計	569,773	0	569,773
経常費用計	645,041	0	645,041
当期経常増減額	294,965	0	294,965
III 経常外収益			
経常外収益計	0	0	0
IV 経常外費用			
経常外費用計	0	0	0
経理区分振替額			
税引前当期正味財産増減額			
法人税、住民税及び事業税			
当期正味財産増減額	294,965	0	294,965
前期繰越正味財産額			1,620,672
次期繰越正味財産額			1,915,637

令和2年度 貸借対照表

令和3年3月31日現在

特定非営利活動法人 無痛無汗症の会トゥモロウ

(単位:円)

科 目	金 額	
I 資産の部		
1 流動資産		
現金預金	1,915,637	
流動資産合計		1,915,637
2 固定資産		
(1)有形固定資産		
有形固定資産計		
(2)無形固定資産		
無形固定資産計		
(3)投資その他の資産		
投資その他の資産計		
固定資産合計		0
資産合計		1,915,637
II 負債の部		
1 流動負債		
未払費用		
仮受金		
流動負債合計		0
2 固定負債		
固定負債合計		0
負債合計		0
III 正味財産の部		
前期繰越正味財産	1,620,672	
当期正味財産増減額	294,965	
正味財産合計		1,915,637
負債及び正味財産合計		1,915,637

令和2年度 財産目録

令和3年3月31日現在

特定非営利活動法人 無痛無汗症の会トゥモロウ

(単位:円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1 流動資産			
現金預金			
手元現金1	226,933		
手元現金2	81,501		
みずほ銀行狛江支店普通預金	459,699		
三菱東京UFJ銀行成城支店普通預金	131,263		
東京都民銀行狛江支店普通預金	1,202		
ゆうちょ銀行普通預金	1,015,039		
流動資産合計		1,915,637	
2 固定資産			
(1)有形固定資産			
有形固定資産計			
(2)無形固定資産			
無形固定資産計			
(3)投資その他の資産			
投資その他の資産計			
固定資産合計			0
資産合計			1,915,637
II 負債の部			
1 流動負債			
未払費用			
仮受金			
流動負債合計			0
2 固定負債			
長期借入金			
固定負債合計			0
負債合計			0
正味財産			1,915,637

令和2年度 年間役員名簿

令和2年4月1日 から 令和3年3月31日まで

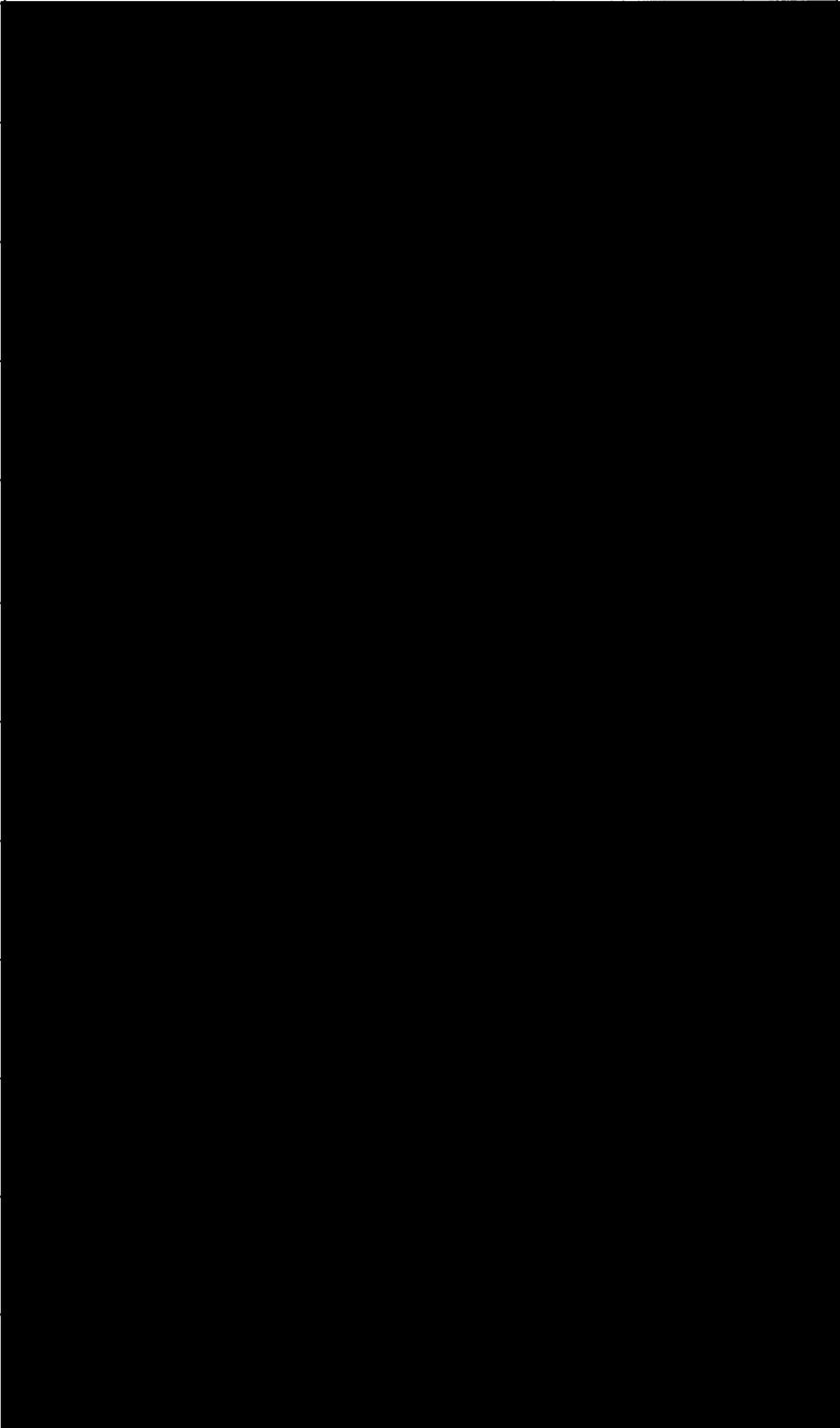
特定非営利活動法人 無痛無汗症の会トゥモロウ

役名	氏名	住所又は居所	就任期間	報酬を受けた期間
理事長	すぎもと かずのり 杉本 和則		令和2年4月1日～ 令和3年3月31日	無
理事	こんどう まさこ 近藤 暢子		同	同
同	なかざわ ゆうき 中澤 勇輝		同	同
同	のぐち まりこ 野口 マリ子		同	同
同	ふなだ きまき 船田 卓紀		同	同
同	みながわ えるこ 皆河 える子		同	同
同	石水芳雄		同	同
同	岡寄裕美		同	同
同	小橋千帆		同	同
同	神みどり		同	同
同	佐野未来		同	同
同	石川菜保子		同	同
監事	はやし かつや 林 哲也		同	同
同	いのうえ かつのり 井上 勝則		同	同

社員のうち10人以上の者の名簿

令和元年3月31日現在

特定非営利活動法人 無痛無汗症の会トゥモロウ

	氏 名	住 所 又 は 居 所
1	鎌田 恵	
2	阿部 裕子	
3	新井 春行	
4	上原 盛雄	
5	石井 勉	
6	舟橋 保則	
7	斎藤 正儀	
8	田沢 朝夫	
9	名取 孝記	
10	中澤 作治	
11	山田 美香代	
12	吉村 康史	