

## 令和5年度

## 事業報告書

## 特定非営利活動法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

## 1 事業の成果

令和5年度は過去3年間コロナ感染の影響で活動が制限されたところから徐々に緩和し、ほぼコロナ前同様に集会形式の医療講演会・相談会、友の会主催の交流会などを実施することができた。フレッシュの会をふれあいカフェと改名し、年齢を問わず参加しやすい行動型の交流会を実施した。患者・家族への情報発信として、会報は隔月で6回発行、ホームページもより頻回に更新し情報提供を行った。出版物の普及にも努めた。

## 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【7577】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) |
|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|----------------------------|-------|------------------------------------------------|------------|---------|
| 支援事業        | 患者を中心にその家族と介護・医療・その他の関係者による交流会を、コロナ前とほぼ同様の集会形式で開催ができた。                                                                       | 令和5年5月<br>令和5年7月<br>令和5年9月<br>令和5年11月<br>令和6年1月<br>令和6年3月  | 東京港区<br>東京都障害者福祉会館およびオンライン | 延べ50人 | 集会形式：都内と近郊、並びに地方都市の方々、オンライン：全国の患者・家族、医療・福祉関係者等 | 延べ出席者約180人 | 120     |
| 支援事業        | フレッシュの会は年齢を問わず参加しやすいよう「ふれあいカフェ」と改名。患者自身で企画するイベントは美術館やスポーツ施設など外出企画も多い。12月はオンラインで遠隔地や障害で外出がしにくい方を対象とした交流会を開催。2月RDDイベントとして実施した。 | 令和5年4月<br>令和5年6月<br>令和5年8月<br>令和5年10月<br>令和5年12月<br>令和6年2月 | 各開催地およびオンライン               | 延べ15人 | 全国の患者・家族、医療・福祉関係者、一般人                          | 延べ出席者約20人  | 20      |
| 支援事業        | 担当者家族の病状の進行により、『SCD・MSA 元気Café』を開催が困難になったが、各地の患者会支援として、今までなかった愛媛県患者会の立ち上げに協力し交流会を開催した。                                       | 令和5年8月                                                     | オンラインおよび現地                 | 延べ5人  | 全国の患者・家族、医療・福祉関係者、一般人                          | 延べ出席者約10人  | 9       |

|        |                                                                                                                                                        |                               |                   |                    |                          |               |      |
|--------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|-------------------|--------------------|--------------------------|---------------|------|
| 相談事業   | 友の会の日常業務として、本疾患に関する情報を収集し患者・家族からの電話・面接による生活相談の実施。会員の入退会業務や電話による医療相談を実施した。                                                                              | 毎週火・木・金曜日 10～15 時に理事と事務局員が応対。 | 当会事務所             | 延べ 450 人           | 全国の脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者・家族   | 患者数は約 40000 人 | 3378 |
| 啓蒙啓発事業 | 医療講演会・相談会は昨年同様、集会形式+動画配信による開催となった。講師に新潟大学脳研究所長/脳神経内科学分野教授 〇〇〇〇をお迎えし、演題「小脳の働きを理解した上での療養の工夫」で講演会を、その後 講師と医療顧問の先生方による医療相談会を実施し、患者・家族からの事前質問、会場質問に回答して頂いた。 | 令和5年5月                        | としま区民センターおよびオンライン | 15 人               | 全国の患者・家族、医療・福祉関係者、一般人    | 参加者 408 名     | 972  |
| 情報提供事業 | 会報の発行<br>会報は「友の会ニュース」として障害者団体定期刊行物協会の審査を受け定価 450 円(会費を含む)で隔月に発行した。その内容は、本疾患に関する医療情報、友の会の活動内容、会員からの投稿等で紙面の改善を図り、情報交流の手段としての役割を果たした。                     | 4 月から隔月に発行                    | 当会事務所             | 延べ 40 人            | 患者・家族、医療・福祉関連者、一般人       | 1700 人        | 1606 |
| 情報提供事業 | 刊行図書販売<br>「Q&A172」を全国の患者、家族へ書籍を普及した。<br>「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション」の書籍を普及した。                                                                            | 4 月から                         | 当会事務所<br>当会事務所    | 延べ 15 人<br>延べ 15 人 | 患者、家族、医療・福祉関連者、一般人       |               | 845  |
| 情報提供事業 | ホームページによる情報発信。医療講演会、交流会の開催情報などを提供した。<br>2023 年 12 月にリニューアル                                                                                             | 4 月から                         | 当会事務所             | 延べ 10 人            | 患者、家族、医療・福祉関連者・一般人       |               | 376  |
| 支援事業   | 関係団体との連携<br>日本難病・疾病団体協議会(JPA)主催の国会請願、各政党への陳情行動へ参加し、同協議会が実施した来年度予算や諸要求実現の                                                                               | 令和5年10月～令和6年2月                |                   | 3人                 | 署名数 431 名<br>募金 52,500 円 |               | 50   |

|                   |                                                                            |                  |  |      |                           |  |     |
|-------------------|----------------------------------------------------------------------------|------------------|--|------|---------------------------|--|-----|
|                   | 国会請願署名活動で、全国の患者・家族から多くの署名と募金の協力を頂いた。                                       |                  |  |      |                           |  |     |
| 各地患者会の<br>連絡と支援事業 | 各地患者会が人手不足、資金不足などで実施できない医療講演会、交流会などの事業の支援。日常的な情報提供や相互連絡。連絡協議会として各地共同での陳情行動 | 随時<br>令和 5 年 6 月 |  | 10 人 | 全国各地<br>の患者会<br><br>33 か所 |  | 201 |

令和5年度 活動計算書（その他事業がない場合）

特定非営利活動法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

(単位：円)

| 科                               | 目       | 金額        | 小計・合計      |
|---------------------------------|---------|-----------|------------|
| 【A】 経常収益                        |         |           |            |
| 1 受取会費                          |         |           |            |
| 正会員受取会費                         |         | 3,514,520 |            |
| 賛助会員受取会費                        |         | 350,000   | 3,864,520  |
| 2 受取寄附金                         |         |           |            |
| 受取寄附金                           |         | 4,314,163 | 4,314,163  |
| 3 受取助成金等                        |         |           |            |
| 受取助成金                           |         | 1,650,000 | 1,650,000  |
| 4 事業収益                          |         |           |            |
| 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者・家族のための情報提供事業収益 |         | 542,890   | 542,890    |
| 5 その他の収益                        |         |           |            |
| 受取利息・雑収入                        |         | 108,431   | 108,431    |
| 経常収益計                           |         |           | 10,480,004 |
| 【B】 経常費用                        |         |           |            |
| 1 事業費                           |         |           |            |
| (1) 人件費                         |         |           |            |
| 給料手当                            |         | 2,189,185 |            |
| (2) その他経費                       |         |           |            |
| 印刷製本費                           |         | 1,498,535 |            |
| HP保守・開発費                        |         | 376,050   |            |
| 会議費                             |         | 723,275   |            |
| 旅費交通費                           |         | 247,267   |            |
| 家賃                              |         | 1,410,750 |            |
| 通信運搬費                           |         | 262,765   |            |
| 減価償却費                           |         | 0         |            |
| 水道光熱費                           |         | 61,353    |            |
| 消耗品・備品・雑費                       |         | 807,330   |            |
| 事業費計                            |         | 7,576,510 | 7,576,510  |
| 2 管理費                           |         |           |            |
| (1) 人件費                         |         |           |            |
| 給料手当                            |         | 185,953   |            |
| (2) その他経費                       |         |           |            |
| 会議費                             |         | 248,450   |            |
| 旅費交通費                           |         | 26,149    |            |
| 家賃                              |         | 156,750   |            |
| 通信運搬費                           |         | 29,196    |            |
| 減価償却費                           |         | 0         |            |
| 水道光熱費                           |         | 6,817     |            |
| 消耗品・備品・雑費                       |         | 595,797   |            |
| 管理費計                            |         | 1,249,112 | 1,249,112  |
| 経常費用計                           |         |           | 8,825,622  |
| 当期経常増減額                         | 【A】－【B】 | ・・・①      | 1,654,382  |
| 【C】 経常外収益                       |         |           |            |
| 固定資産売却益                         |         | 0         |            |
| 経常外収益計                          |         |           | 0          |
| 【D】 経常外費用                       |         |           |            |
| 返還寄附金                           |         | 0         |            |
| 経常外費用計                          |         |           | 0          |
| 当期経常外増減額                        | 【C】－【D】 | ・・・②      | 0          |
| 税引前当期正味財産増減額                    | ①＋②     | ・・・③      | 1,654,382  |
| 法人税、住民税及び事業税                    | ・・・④    |           | 70,000     |
| 前期繰越正味財産額                       | ・・・⑤    |           | 10,932,583 |
| 次期繰越正味財産額                       | ③－④＋⑤   |           | 12,516,965 |

令和5年度 貸借対照表

特定非営利活動法人 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

(単位：円)

| 科                                     | 目          | 金額         | 小計・合計      |
|---------------------------------------|------------|------------|------------|
| 【A】 資 産 の 部                           |            |            |            |
| 1                                     | 流動資産       |            |            |
|                                       | 現金預金       | 12,593,090 |            |
|                                       | 流動資産合計・・・① |            | 12,593,090 |
| 2                                     | 固定資産       |            |            |
|                                       | (1) 有形固定資産 |            |            |
|                                       | 工具器具備品     | 1          |            |
|                                       | 固定資産合計・・・② |            | 1          |
| 【A】 資 産 合 計 ①+②                       |            |            | 12,593,091 |
| 【B-1】 負 債 の 部                         |            |            |            |
| 1                                     | 流動負債       |            |            |
|                                       | 未払法人税等     | 70,000     |            |
|                                       | 預り金        | 6,126      |            |
|                                       | 流動負債合計・・・③ |            | 76,126     |
| 2                                     | 固定負債       |            |            |
|                                       | 固定負債合計・・・④ |            | 0          |
| 負 債 合 計 ③+④                           |            |            | 76,126     |
| 【B-2】 正 味 財 産 の 部                     |            |            |            |
|                                       | 前期繰越正味財産額  | 10,932,583 |            |
|                                       | 当期正味財産増減額  | 1,584,382  |            |
| 正 味 財 産 合 計                           |            |            | 12,516,965 |
| 【B】 負 債 及 び 正 味 財 産 合 計 【B-1】 + 【B-2】 |            |            | 12,593,091 |

令和5年度 財産目録

特定非営利活動法人全国脊髄小脳変性症・  
多系統萎縮症友の会

(単位：円)

| 科                      | 目               | 金額         | 小計         | 合計         |
|------------------------|-----------------|------------|------------|------------|
| 【A】 資産の部               |                 |            |            |            |
| 1                      | 流動資産            |            |            |            |
|                        | 現金預金            |            |            |            |
|                        | 手元現金            | 135,796    |            |            |
|                        | みずほ銀行普通預金       | 12,432,998 |            |            |
|                        | みずほ銀行普通預金（ふれあい） | 381        |            |            |
|                        | ゆうちょ銀行普通貯金      | 23,915     |            |            |
|                        | ゆうちょ銀行振替口座      | 0          |            |            |
|                        | 流動資産合計・・・①      |            | 12,593,090 |            |
| 2                      | 固定資産            |            |            |            |
|                        | (1) 有形固定資産      |            |            |            |
|                        | 工具器具備品          | 1          |            |            |
|                        | 固定資産合計・・・②      |            | 1          |            |
| 【A】 資産合計 ①+②           |                 |            |            | 12,593,091 |
| 【B-1】 負債の部             |                 |            |            |            |
| 1                      | 流動負債            |            |            |            |
|                        | 未払金             |            |            |            |
|                        | 未払法人税等          | 70,000     |            |            |
|                        | 預り金             |            |            |            |
|                        | 源泉徴収税           | 6,126      |            |            |
|                        | 流動負債合計・・・③      |            | 76,126     |            |
| 2                      | 固定負債            |            |            |            |
|                        | 固定負債合計・・・④      |            | 0          |            |
| 【B-1】 負債合計 ③+④         |                 |            |            | 76,126     |
| 【B-2】 正味財産合計 【A】－【B-1】 |                 |            |            | 12,516,965 |

令和5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 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

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<br>どちらかに<br>○ | (フリガナ)   | 前事業年度内の<br>就任期間            | 報酬を受けた期間<br>(該当者のみに記入) |
|----|-------------------|----------|----------------------------|------------------------|
|    |                   | 氏 名      |                            |                        |
| 1  | ○<br>理事・監事        | ナカムラモトコ  | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
|    |                   | 中村 元子    |                            |                        |
| 2  | ○<br>理事・監事        | サクマハヤト   | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
|    |                   | 佐久間 隼人   |                            |                        |
| 3  | ○<br>理事・監事        | ヤマザキタケシ  | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
|    |                   | 山崎 剛     |                            |                        |
| 4  | ○<br>理事・監事        | カリタミツオ   | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
|    |                   | 刈田 光夫    |                            |                        |
| 6  | ○<br>理事・監事        | イワサキケイスケ | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
|    |                   | 岩崎 恵介    |                            |                        |
| 8  | ○<br>理事・監事        | ワタナベタイチ  | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
|    |                   | 渡辺 太一    |                            |                        |
| 9  | ○<br>理事・監事        | イチカワショウタ | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
|    |                   | 市川 勝太    |                            |                        |
| 10 | ○<br>理事・監事        | マルヤマヒロミ  | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
|    |                   | 丸山 裕美    |                            |                        |
| 11 | ○<br>理事・監事        | ナカヤママサヨシ | 令和5年4月1日<br>～<br>令和5年6月30日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
|    |                   | 中山 雅義    |                            |                        |
| 12 | ○<br>理事・監事        | シオタヨシヒサ  | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
|    |                   | 塩田 義久    |                            |                        |

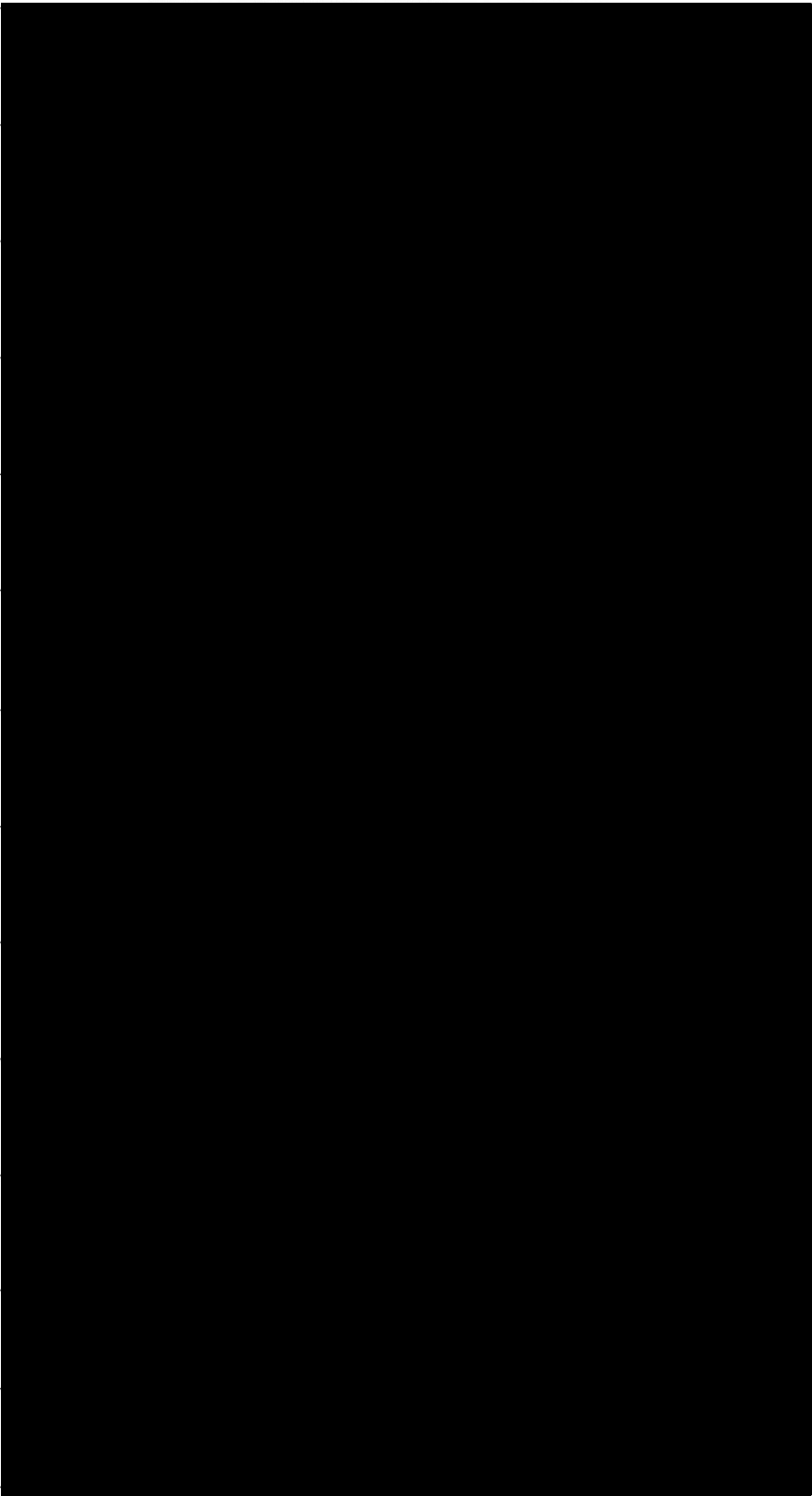
## 事業報告用

|    | 役名<br>どちらかに<br>○ | (フリガナ)<br>氏名      | 前事業年度内の<br>就任期間            | 報酬を受けた期間<br>(該当者のみに記入) |
|----|------------------|-------------------|----------------------------|------------------------|
|    |                  |                   |                            |                        |
| 13 | 理事・監事            | ムラシマアツシ<br>村島 惇志  | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
| 14 | 理事・監事            | アカシハルミツ<br>明石 晴光  | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
| 15 | 理事・監事            | ヒラオサトミ<br>平緒 智美   | 令和5年7月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
| 16 | 理事・監事            | マルヤマタクミ<br>丸山 拓巳  | 令和5年7月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
| 17 | 理事・監事            | ワダヨシタカ<br>和田 能卓   | 令和5年7月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
| 18 | 理事・監事            | シマモトコウ<br>島本 コウ   | 令和5年7月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
| 19 | 理事・監事            | ミヤノハラジュン<br>宮之原 遵 | 令和5年7月1日<br>～<br>令和6年3月31日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
| 20 | 理事・監事            | ヨシムラオサム<br>吉村 治   | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年6月30日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |
| 21 | 理事・監事            | ムラタアキヒロ<br>村田 明弘  | 令和5年4月1日<br>～<br>令和6年6月30日 | 年 月 日<br>～<br>年 月 日    |

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 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

|    | 氏 名    |
|----|--------|
| 1  | 中村 元子  |
| 2  | 佐久間 勇人 |
| 3  | 山崎 剛   |
| 4  | 刈田 光夫  |
| 5  | 岩崎 恵介  |
| 6  | 渡辺 太一  |
| 7  | 市川 勝太  |
| 8  | 丸山 裕美  |
| 9  | 塩田 芳久  |
| 10 | 村島 惇志  |
| 11 | 明石 晴光  |
| 12 | 平緒 智美  |



|    |       |  |
|----|-------|--|
| 13 | 丸山 拓巳 |  |
| 14 | 和田 能卓 |  |
| 15 | 島本 コウ |  |
| 16 | 宮之原 遵 |  |
| 17 | 吉村 治  |  |
| 18 | 村田 明弘 |  |