

令和6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6年度はコロナの影響での制限が緩和し、ほぼコロナ前同様に集会形式の医療講演会・相談会、主催の交流会などを実施することができた。またこの間に築いたオンライン活動で、遠方で参加できなかった方々との交流も可能になった。ふれあいカフェでは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【7481】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6年5月 令和6年7月 令和6年9月 令和6年11月 令和7年1月 令和7年3月	東京港区 東京都障害者福祉会館	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	「ふれあいカフェ」は、患者自身で企画するイベントで美術館やスポーツ施設など外出企画も多い。4, 8, 12, 2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、障害年金、リハビリなどテーマを絞った交流会を開催。	令和6年4月 令和6年6月 令和6年8月 令和6年10月 令和6年12月 令和7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	29
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、メール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	全国の患者・家族、 医療・福祉・行政関係者	患者数は 約40000人	3967

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。講師に国立精神・神経医療研究センター病院/脳神経内科診療部長 ■■■■■をお迎えし、演題「運動失調症のレジストリ J-CAT の現状と活用」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6年9月	品川区立総合区民会館 「きゅりあん」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 266 名	606
情報提供事業	会報の発行 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	1600 人	1454
情報提供事業	刊行図書販売 「Q&A172」を全国の患者、家族へ書籍を普及した。 「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 当会事務所	延べ 15 人 延べ 15 人	患者、家族、医療・福祉関連者、一般人		992
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。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		175
支援事業	関係団体との連携 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。	令和6年10月～令和7年2月		3人	署名数 357 名 募金 40,000 円		50

各地患者会の 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 令和 6 年 6 月		10 人	全国各地 の患者会 33 か所		88
-----------------------	---	---------------------	--	------	---------------------------	--	----

令和6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	3,719,840	
	賛助会員受取会費	350,000	4,069,840
2	受取寄附金		
	受取寄附金	6,796,270	6,796,270
3	受取助成金等		
	受取助成金	565,000	565,000
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	763,800	763,800
5	その他の収益		
	受取利息・雑収入	60,253	60,253
経 常 収 益 計			12,255,163
【B】 経 常 費 用			
1	事業費		
	(1) 人件費		
	給料手当	2,622,069	
	(2) その他経費		
	印刷製本費	1,340,897	
	HP保守・開発費	174,787	
	会議費	512,585	
	旅費交通費	316,931	
	家賃	1,416,690	
	通信運搬費	276,861	
	減価償却費	0	
	水道光熱費	68,357	
	消耗品・備品・雑費	751,584	
事業費計		7,480,761	7,480,761
2	管理費		
	(1) 人件費		
	給料手当	227,500	
	(2) その他経費		
	会議費	93,626	
	旅費交通費	24,441	
	家賃	157,410	
	通信運搬費	30,762	
	減価償却費	0	
	水道光熱費	7,595	
	消耗品・備品・雑費	564,822	
管理費計		1,106,156	1,106,156
経 常 費 用 計			8,586,917
当 期 経 常 増 減 額 【A】－【B】・・・①			3668246
【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			3,668,246
	法人税、住民税及び事業税・・・④		70,000
	前期繰越正味財産額・・・⑤		12,516,965
次 期 繰 越 正 味 財 産 額 ③－④＋⑤			16,115,211

令和6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	16,191,336	
	流動資産合計・・・①		16,191,336
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			16,191,337
【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	12,516,965	
	当期正味財産増減額	3,598,246	
正 味 財 産 合 計			16,115,211
【B】 負 債 及 び 正 味 財 産 合 計 【B-1】 + 【B-2】			16,191,337

令和6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	192,167		
	みずほ銀行普通預金	15,879,563		
	みずほ銀行普通預金（ふれあい）	381		
	ゆうちょ銀行普通貯金	119,225		
	ゆうちょ銀行振替口座	0		
	流動資産合計・・・①		16,191,336	
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				16,191,337
【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】				16115211

令和6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 どちらかに ○	(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 (該当者のみに記入)
1	○ 理事・監事	ナカムラモトコ	令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		中村 元子		
2	○ 理事・監事	サクマハヤト	令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		佐久間 勇人		
3	○ 理事・監事	ヤマザキタケシ	令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		山崎 剛		
4	○ 理事・監事	カリタミツオ	令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		刈田 光夫		
5	○ 理事・監事	イワサキケイスケ	令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		岩崎 恵介		
6	○ 理事・監事	ワタナベタイチ	令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		渡辺 太一		
7	○ 理事・監事	イチカワショウタ	令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		市川 勝太		
8	○ 理事・監事	マルヤマヒロミ	令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		丸山 裕美		
9	○ 理事・監事	シオタヨシヒサ	令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		塩田 義久		

事業報告用

10	理事・監事	ムラシマアツシ		令和6年4月1日	年 月 日
		村島 惇志		～ 令和6年6月30日	～ 年 月 日
11	理事・監事	アカシハルミツ		令和6年4月1日	年 月 日
		明石 晴光		～ 令和7年3月31日	～ 年 月 日
12	理事・監事	ヒラオサトミ		令和6年4月1日	年 月 日
		平緒 智美		～ 令和7年3月31日	～ 年 月 日
13	理事・監事	マルヤマタクミ		令和6年4月1日	年 月 日
		丸山 拓巳		～ 令和7年3月31日	～ 年 月 日
14	理事・監事	ワダヨシタカ		令和6年4月1日	年 月 日
		和田 能卓		～ 令和7年3月31日	～ 年 月 日
15	理事・監事	シマモトコウ		令和6年4月1日	年 月 日
		島本 コウ		～ 令和7年3月31日	～ 年 月 日
16	理事・監事	ミヤノハラジュン		令和6年4月1日	年 月 日
		宮之原 遵		～ 令和7年3月31日	～ 年 月 日
17	理事・監事	ハギノモリショウ イチ		令和6年7月1日	年 月 日
		萩森 彰一		～ 令和7年3月31日	～ 年 月 日
18	理事・監事	ヨシムラオサム		令和6年4月1日	年 月 日
		吉村 治		～ 令和7年3月31日	～ 年 月 日
19	理事・監事	ムラタアキヒロ		令和6年4月1日	年 月 日
		村田 明弘		～ 令和6年12月8日	～ 年 月 日
20	理事・監事	フクヤマナオコ		令和6年12月8日	年 月 日
		福山 直子		～ 令和7年3月31日	～ 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	明石 晴光	
11	平緒 智美	
12	丸山 拓巳	
13	和田 能卓	

14	島本 コウ	
15	宮之原 遵	
16	萩森 彰一	
17	吉村 治	
18	福山 直子	