書式第１２号（法第２８条関係）

令和５年度　　事　業　報　告　書

特定非営利活動法人ＰＡＤＭ

1　事業の成果

特定非営利活動法人ＰＡＤＭ第 11 期として、皆様のご支援・ご協力により、大変有意義な事業を行うことができました。

2008 年４月に患者会を創設して以来、これまで「超希少疾病における創薬のモデルケースとなる」との目標を掲げて、署名活動や大臣要望、シンポジウムの開催、地方議会による意見書提出、クラウドファンディングやリクルート等の治験への協力など、できることを何でも実施してきました。そしてようやく 2024 年３月 26 日に、世界初となるＧＮＥミオパチーの治療薬「アセノベル」が薬事承認されました。

最後まで治験を進めてくださった東北大学、国立精神・神経医療研究センター、名古屋大学、大阪大学、熊本大学、製薬会社の皆様、メディアの皆様、病気が進行しながらも諦めずに共に活動してきたＰＡＤＭ会員の皆様、厚生労働省、特にＰＭＤＡの皆様、そして今まで後押ししてくださった支援者の皆様に対して、心より御礼申し上げます。

結果的にはシアル酸による発症抑制効果を示す論文が発表されてから治療薬が承認されるまで 15 年近くかかりましたが、署名活動や厚生労働大臣への要望をはじめ、これまでの全ての活動があっての成果だと嬉しく思います。

それでは以下の通り、令和５年度実施の事業内容をご報告させていただきます。

・要望・提言事業

今回の薬事承認に至るまでに浮き彫りとなった課題を厚生労働省やＰＭＤＡ等に対して要望を行うために準備を進めています。

・研究支援・開発推進事業

遠位型ミオパチーの専門医、研究者及び製薬会社と面会し、意見交換を行いました。特に、2023 年 10 月に上海で行われたＡＯＭＣのカンファレンスにて、代表の織田が日本における患者会のこれまでの活動についてプレゼンテーションを行いました。

・理解啓発事業

日々の活動状況のブログ掲載やメールマガジンの発信、社会への問題提起、認知度向上に取り組みました。また、超希少疾病の創薬が抱える課題について社会的理解を啓発するために、ＧＮＥミオパチー治療薬が薬事申請された直後の 2023 年８月１日と、薬事承認された直後の 2024 年３月 28 日に厚生労働記者会において会見を開きました。会見においては医師や薬事制度の専門家、そして患者支援団体等の方にも参加していただき、その模様はテレビやＷｅｂにおいて報道がなされ、大きな反響がありました。また、ホームページをリニューアルし、より分かりやすく患者会の活動や研究開発についての動向を随時発信しました。

・患者交流・自立支援事業

当年度は、オンラインでの交流会に加え、各地域においてオフラインでの交流会も開催しました。交流会では「服のリメイク」や「住まい」、「旅」などをテーマにして患者同士で情報交換を行いました。

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【 1,742,703 】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(円)
要望・提言事業	患者団体会員継続	6月	東京	理事3名	希少疾病(難病)患者患者団体	不特定多数	10,000
研究支援開発推進事業	研究者、製薬企業などとの意見交換	10月	東京	理事3名	医師研究者 希少疾病(難病)患者患者団体	不特定多数	853,111
理解啓発事業	・ホームページやメールマガジンによる活動報告 ・メディア取材	・通年 ・8月 3月	・Web ・東京	理事3名 会員3名	希少疾病(難病)患者患者団体	不特定多数	196,115
患者交流自立支援事業	オンライン、オフライン交流会	4月 6月 10月 12月 1月 3月	Web 東京 広島	理事3名 会員130名	PADM会員	130	683,477

書式第１３号（法第２８条関係）

令和５年度　活動計算書

令和５年４月１日から令和６年３月31日まで

特定非営利活動法人ＰＡＤＭ

（単位：円）

科目	金額	小計・合計
【A】経常収益		
1 受取会費		897,500
正会員受取会費	419,500	
賛助会員受取会費	478,000	
2 受取寄附金		2,171,484
受取寄附金	2,171,484	
3 事業収益		110,000
理解啓発事業収益	110,000	
4 その他の収益		71
受取利息	71	
経常収益計		3,179,055
【B】経常費用		
1 事業費		
（1）人件費		0
給料手当	0	
役員報酬	0	
退職給付費用	0	
福利厚生費	0	
（2）その他経費		1,742,703
諸謝金	624,932	
会議費	157,490	
旅費交通費	893,459	
通信運搬費	20,272	
広告宣伝費	29,760	
消耗品費	6,790	
諸会費	10,000	
事業費計		1,742,703
2 管理費		
（1）人件費		0
役員報酬	0	
給料手当	0	
退職給付費用	0	
福利厚生費	0	
（2）その他経費		1,034,116
業務委託費	242,000	
諸謝金	367,418	
会議費	150,259	
旅費交通費	45,180	
通信運搬費	83,168	
消耗品費	36,175	
接待交際費	66,807	
租税公課	9,310	
支払手数料	33,799	
管理費計		1,034,116
経常費用計		2,776,819
当期経常増減額 【A】－【B】 ・・・①		402,236
【C】経常外収益		0
経常外収益計		0
【D】経常外費用		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		402,236
法人税、住民税及び事業税 ・・・④		0
前期繰越正味財産額 ・・・⑤		6,884,742
次期繰越正味財産額 ③－④+⑤		7,286,978

書式第１５号（法第２８条関係）

令和５年度　貸借対照表

令和６年３月31日現在

特定非営利活動法人ＰＡＤＭ

（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	7,294,131	
前払費用	104,390	
流動資産合計 ・・・①		7,398,521
2 固定資産		
（1）有形固定資産		0
（2）無形固定資産		0
（3）投資その他の資産		0
固定資産合計 ・・・②		0
【A】資産合計 ①+②		7,398,521
【B－1】負債の部		
1 流動負債		
未払金	80,721	
前受金	3,000	
預り金	27,822	
流動負債合計 ・・・③		111,543
2 固定負債		
固定負債合計 ・・・④		0
負債合計 ③+④		111,543
【B－2】正味財産の部		
前期繰越正味財産額		6,884,742
当期正味財産増減額		402,236
正味財産合計		7,286,978
【B】負債及び正味財産合計 【B－1】＋【B－2】		7,398,521

書式第１６号（法第２８条関係）

令和５年度　計算書類の注記

特定非営利活動法人ＰＡＤＭ

１．　重要な会計方針

計算書類の作成は、ＮＰＯ法人会計基準（2010年７月20日 2017年12月12日最終改正 NPO法人会計基準協議会）によっています。

(1) 消費税等の会計処理

消費税等の会計処理は、税込方式によっています。

２．　事業別損益の状況

（単位：円）

科目	要望・提言事業	研究支援・開発推進事業	理解啓発事業	患者交流・自立支援事業	事業部門計	管理部門	合計
Ⅰ　経常収益							
1．受取会費	3,232	275,735	63,387	220,908	563,262	334,238	897,500
2．受取寄附金	7,820	667,136	153,363	534,482	1,362,801	808,683	2,171,484
3．事業収益	0	0	110,000	0	0	0	110,000
4．その他収益	0	0	0	0	0	71	71
経常収益計	11,052	942,872	326,749	755,390	1,926,063	1,142,992	3,179,055
Ⅱ　経常費用							
(1) 人件費							
給料手当	0	0	0	0	0	0	0
役員報酬	0	0	0	0	0	0	0
退職給付費用	0	0	0	0	0	0	0
福利厚生費	0	0	0	0	0	0	0
人件費計	0	0	0	0	0	0	0
(2) その他経費							
業務委託費	0	0	0	0	0	242,000	242,000
諸謝金	0	0	150,000	474,932	624,932	367,418	992,350
接待交際費	0	0	0	0	0	66,807	66,807
会議費	0	0	0	157,490	157,490	150,259	307,749
旅費交通費	0	832,839	15,620	45,000	893,459	45,180	938,639
通信運搬費	0	20,272	0	0	20,272	83,168	103,440
広告宣伝費	0	0	29,760	0	29,760	0	29,760
消耗品費	0	0	735	6,055	6,790	36,175	42,965
諸会費	10,000	0	0	0	10,000	0	10,000
租税公課	0	0	0	0	0	9,310	9,310
支払手数料	0	0	0	0	0	33,799	33,799
その他経費計	10,000	853,111	196,115	683,477	1,742,703	1,034,116	2,776,819
経常費用計	10,000	853,111	196,115	683,477	1,742,703	1,034,116	2,776,819
当期経常増減額	1,052	89,761	130,634	71,913	183,360	108,876	402,236

３．　役員及びその近親者との取引の内容

役員及びその近親者との取引は以下の通りです。

（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
（活動計算書）			
業務委託費	242,000	0	220,000
活動計算書計	242,000	0	220,000

書式第１７号（法第２８条関係）

令和５年度　財産目録

令和６年３月31日現在

特定非営利活動法人ＰＡＤＭ

（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			
ゆうちょ銀行通常貯金	7,294,131		
現金預金計	7,294,131		
前払費用			
翌年度定時総会会場費前払分	81,620		
レンタルサーバー代前払分	22,770		
流動資産合計 ・・・①		7,398,521	
2 固定資産			
（1）有形固定資産			
有形固定資産計	0		
（2）無形固定資産			
無形固定資産計	0		
（3）投資その他の資産			
投資その他の資産計	0		
固定資産合計 ・・・②		0	
【A】資産合計 ①+②			7,398,521
【B－1】 負債の部			
1 流動負債			
未払金			
経費未払分	80,721		
前受金			
翌年度会費前受分	3,000		
預り金			
源泉所得税預り金	27,822		
流動負債合計 ・・・③		111,543	
2 固定負債			
固定負債合計 ・・・④		0	
【B－1】負債合計 ③+④			111,543
【B－2】正味財産合計 【A】－【B－1】			7,286,978

書式第１８号（法第２８条関係）

事　業　報　告　用

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ＰＡＤＭ

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	[redacted]	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	ｵﾀﾞ　ﾕﾘｺ 織田　友理子		令和5年4月1日 ～ 令和6年3月31日	年　月　日 ～ 年　月　日
2	(理事) 監事	ｽﾀﾞ　ﾕﾐ 須田　有美		令和5年4月1日 ～ 令和6年3月31日	年　月　日 ～ 年　月　日
3	(理事) 監事	ｻｲﾀ　ﾕｳｺ 齋田　ゆう子		令和5年4月1日 ～ 令和6年3月31日	年　月　日 ～ 年　月　日
4	理事 (監事)	ｳﾁﾉ　ﾏｻﾄ 内野　真人		令和5年4月1日 ～ 令和6年3月31日	年　月　日 ～ 年　月　日
5	理事・監事			年　月　日 ～ 年　月　日	年　月　日 ～ 年　月　日
6	理事・監事			年　月　日 ～ 年　月　日	年　月　日 ～ 年　月　日
7	理事・監事			年　月　日 ～ 年　月　日	年　月　日 ～ 年　月　日
8	理事・監事			年　月　日 ～ 年　月　日	年　月　日 ～ 年　月　日
9	理事・監事			年　月　日 ～ 年　月　日	年　月　日 ～ 年　月　日
10	理事・監事			年　月　日 ～ 年　月　日	年　月　日 ～ 年　月　日

書式第４号（法第１０条・第２８条関係）

設立・事業報告用

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ＰＡＤＭ

	氏　　名	[redacted]
1	水谷　秀則	
2	加藤　美代子	
3	森田　美由紀	
4	笹川　瑞穂	
5	須田 有美	
6	伊藤　暢彦	
7	塩見　奈々	
8	亀井　真紀	
9	中園　靖子	
10	本田　光雅	
11		
12		