書式第１２号（法第２８条関係）

令和６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 12 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、当年度の 12 月から販売が開始される状況にまでたどり着くことができました。ここに至るまでの道のりを支えてくださった皆さまに、改めて心より御礼申し上げます。

今後も PADM は、「遠位型ミオパチーの根治」を目指し、縁取り空胞型、三好型及びがん咽頭遠位型などの治療法・治療薬の開発支援、ならびに患者間の交流促進を柱として活動を推進してまいります。

それでは以下の通り、令和６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

2025 年３月には、アセノベルの薬事承認時及び販売開始後に浮き彫りとなった課題である「条件付き早期承認制度の運用見直し及び積極的活用」に加え、「アセノベルに対する 14 日処方制限の適用解除及び制度自体の見直し」を求めた要望書を厚生労働副大臣に提出しました。

要望書作成にあたっては、14 日処方制限とアセノベルの出荷制限に関する実態調査をオンラインアンケート形式で実施しました。その結果、患者にとって非常に大きな負担が生じていることが明らかとなったことから、厚生労働省および製薬会社に対し、その実態と要望内容をあわせて提出しました。

・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・製薬会社との意見交換を継続的に実施しました。2024 年５月には、日本小児神経学会にて、特定非営利活動法人Ａｓｒｉｄとの共同研究として、2016～2017 年度に実施した「遠位型ミオパチー患者の介助・介護に関するニーズ調査（QOL 調査）」の事例発表を行いました。この場で、PADM が研究主体としてどのように調査研究に関わってきたかについて紹介しました。

・理解啓発事業

日々の活動をブログやメールマガジンで発信するとともに、社会への問題提起や認知度向上に努めました。

ホームページでは、患者会の活動やメディア掲載情報、研究開発や製薬に関する最新動向などを随時ブログ形式で発信しました。また、GNE ミオパチー患者の発症前から進行過程に関するヒアリング調査を企業と連携して行い、その結果をオンライン報告会で共有しました。

・患者交流・自立支援事業

当年度は、オンライン全体交流会に加え、各地域でオフラインの交流会も開催しました。全体交流会では、「服のリメイク」「住まい」「旅」などをテーマに、患者同士が実生活に即した情報交換を行いました。

さらに、LINE のオープンチャット機能を活用し、テーマ別のグループを作成。会員同士が日常生活での困りごとや情報を手軽に共有できる環境づくりにも取り組みました。

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【 982,496 】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 2月 3月	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	114,120
研究支援開発推進事業	・学会発表 ・研究者、製薬企業などとの意見交換	5月 2月	兵庫 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	111,746
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 ・ヒアリング調査及び報告会	・通年 ・12月 ・1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	145,522
患者交流自立支援事業	・オンライン、オフライン交流会 ・オープンチャットグループの運用	6月 9月 10月 11月 12月	Web 東京 福島 広島 長崎	理事3名 会員130名	PADM 会員	130	611,108

書式第１３号（法第２８条関係）

令和６年度　活動計算書

令和６年４月１日から令和７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		856,500
正会員受取会費	409,500	
賛助会員受取会費	447,000	
2 受取寄附金		1,014,949
受取寄附金	1,014,949	
3 事業収益		0
	0	
4 その他の収益		1,827
受取利息	1,201	
雑収入	626	
経常収益計		1,873,276
【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		982,496
業務委託費	33,000	
諸謝金	464,773	
印刷製本費	800	
会議費	118,822	
旅費交通費	310,169	
広告宣伝費	23,779	
消耗品費	6,688	
諸会費	10,000	
支払手数料	3,465	
雑費	11,000	
事業費計		982,496
2 管理費		
（1）人件費		508,630
役員報酬	450,000	
給料手当	0	
法定福利費	58,630	
退職給付費用	0	
福利厚生費	0	
（2）その他経費		1,279,472
業務委託費	286,000	
諸謝金	386,814	
会議費	109,990	
旅費交通費	157,190	
通信運搬費	89,757	
消耗品費	6,220	
接待交際費	203,698	
租税公課	950	
支払手数料	38,853	
管理費計		1,788,102
経常費用計		2,770,598
当期経常増減額 【A】－【B】 ・・・①		△ 897,322
【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		△ 897,322
法人税、住民税及び事業税 ・・・④		0
前期繰越正味財産額 ・・・⑤		7,286,978
次期繰越正味財産額 ③－④+⑤		6,389,656

書式第１５号（法第２８条関係）

令和６年度　貸借対照表

令和７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	6,434,813	
流動資産合計 ・・・①		6,434,813
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		6,434,813
【B－1】負債の部		
1 流動負債		
未払金	18,240	
前受金	3,000	
預り金	23,917	
流動負債合計 ・・・③		45,157
2 固定負債		
固定負債合計 ・・・④		0
負債合計 ③+④		45,157
【B－2】正味財産の部		
前期繰越正味財産額		7,286,978
当期正味財産増減額		△ 897,322
正味財産合計		6,389,656
【B】負債及び正味財産合計 【B－1】＋【B－2】		6,434,813

書式第１６号（法第２８条関係）

令和６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	35,279	34,545	44,987	188,917	303,728	552,772	856,500
2．受取寄附金	41,805	40,936	53,309	223,866	359,916	655,033	1,014,949
3．事業収益	0	0	0	0	0	0	0
4．その他収益	0	0	0	0	0	1,827	1,827
経常収益計	77,084	75,481	98,295	412,784	663,644	1,209,632	1,873,276
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	450,000	450,000
法定福利費	0	0	0	0	0	58,630	58,630
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	508,630	508,630
(2) その他経費							
業務委託費	0	0	33,000	0	33,000	286,000	319,000
諸謝金	89,096	0	44,548	331,129	464,773	386,814	851,587
印刷製本費	800	0	0	0	800	0	800
会議費	2,120	0	0	116,702	118,822	109,990	228,812
旅費交通費	11,444	111,746	33,030	153,949	310,169	157,190	467,359
広告宣伝費	0	0	23,779	0	23,779	0	23,779
通信運搬費	0	0	0	0	0	89,757	89,757
消耗品費	0	0		6,688	6,688	6,220	12,908
接待交際費	0	0	0	0	0	203,698	203,698
諸会費	10,000	0	0	0	10,000	0	10,000
租税公課	0	0	0	0	0	950	950
支払手数料	660	0	165	2,640	3,465	38,853	42,318
雑費	0	0	11,000	0	11,000	0	11,000
その他経費計	114,120	111,746	145,522	611,108	982,496	1,279,472	2,261,968
経常費用計	114,120	111,746	145,522	611,108	982,496	1,788,102	2,770,598
当期経常増減額	△ 37,036	△ 36,265	△ 47,227	△ 198,324	△ 318,852	△ 578,470	△ 897,322

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	286,000	0	220,000
活動計算書計	286,000	0	220,000

書式第１７号（法第２８条関係）

令和６年度　財産目録

令和７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	6,434,813		
現金預金計	6,434,813		
流動資産合計　・・・①		6,434,813	
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			6,434,813
【B－1】　負　債　の　部			
1　流動負債			
未払金			
経費未払分	18,240		
前受金			
翌年度会費前受分	3,000		
預り金			
源泉所得税預り金	23,917		
流動負債合計　・・・③		45,157	
2　固定負債			
固定負債合計　・・・④		0	
【B－1】負　債　合　計　③+④			45,157
【B－2】正　味　財　産　合　計　【A】－【B－1】			6,389,656

書式第１８号（法第２８条関係）

事　業　報　告　用

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か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	（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	オダ　ユリコ 織田　友理子		令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	令和6年７月１日 ～ 令和7年３月31日
2	理事	サイタ　ユウコ 齋田　ゆう子		令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	～
3	理事	マチダ　タケル 町田　建		令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	～
4	監事	ウチノ　マサト 内野　真人		令和6年4月1日 ～ 令和7年3月31日	～
5				～	～
6				～	～
7				～	～
8				～	～
9				～	～
10				～	～

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		