

## 2020年度

## 事業報告書

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会

## 1 事業の成果

新型コロナウイルス感染症が蔓延する中、ビデオ会議システムを利用して全国の会員が参加できる知識提供を行った。遠く離れた会員たちの地域を越えた交流も達成した。

進行性の疾患である筋強直性ジストロフィー患者に配慮し、クレジットカード決済システムを導入し、会費の自動引き落としを可能にした。さらに寄付者への利便性も考慮し、寄付についてもクレジットカード決済を使用できるようになった。

医療者向けの診療ガイドラインと、それに基づく患者・家族向け書籍の作成にあたって、写真提供や査読を行い、患者・家族ならではの協力を行った。また診療ガイドラインに基づき、新たな「アラートカード（医療上の注意事項）」を作成し、全正会員に発送した。

2017年・2019年に国際筋強直性ジストロフィー学会に出席したことをきっかけに、全世界の団体とともに「国際筋強直性ジストロフィー啓発デー」を9月15日とする声明を出した。

また、全世界の研究者や製薬企業が筋強直性ジストロフィーの根本治療とよりよいケアを議論する「国際筋強直性ジストロフィー学会」に年会費から協賛金を拠出することで、同学会の運営に貢献した。

（学会開催はコロナ禍のため2022年に延期）

患者と市民が参画する医療開発（PPI）に関する知見を深めるべく、患者教育の場や難病の子どもたちを持つ親同士の会に参加し、今後の患者・家族の貢献とは何か、探求を継続していく。

## 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【 】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)
筋強直性ジストロフィーの治療法開発に協力する事業	国際筋強直性ジストロフィー学会へ協賛金を提供	7月	大阪	2	筋強直性ジストロフィー患者・家族及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等	患者（国内患者推計1万人）及び家族、医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等不特定多数	246
	ビデオ会議システムを活用した双方向性のある「談話室」を開催。研究班の心理専門の研究者から心理に関する講話を聞き、患者家族が生活に根ざした困り事などを話し、研究のヒントにしてもらう	8月29日 9月12日 9月26日	オンライン	10			
	日本医療研究開発機構（AMED）「レジストリと連携した筋強直性ジストロフィーの自然歴およびバイオマーカー研究班」に協力員として参加	通年	オンライン	1			

	「筋強直性ジストロフィー診療ガイドライン」発刊告知チラシを会報に同封	10月	全国	3			
	大阪大学大学院「ヘルスケアにおけるAIの利益をすべての人々にもたらすための市民と専門家の関与による持続可能なプラットフォームの設計」のアドバイザリーボード、患者・市民参画パネルに参加	10月～3月	オンライン	2			
患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業	ハートフル福祉募金から寄贈されたマスクを全会員に30枚ずつ配布	9月	全国	4	筋強直性ジストロフィー患者・家族	患者（国内推計1万人） 患者1人、家族多数	114
	筋強直性診療ガイドラインに準拠した「アラートカード」を制作、会員に配布	10月		4			
	嚥下障害を持ちやすい患者のケアに向けた食事の作り方やヒントを解説、ウェブレポートで公開	12月	オンライン	6			
	進行性の病気を持つ会員に配慮し、クレジットカードによる会費決済およびメールシステムを開発	3月	6				
	メールマガジンによる情報提供	通年	3				
患者と家族及び広く一般社会に向けた筋強直性ジストロフィー啓発事業	「知っておきたい新型コロナウイルス感染症と筋ジストロフィー」ウェビナー開催	6月28日	オンライン	5	筋強直性ジストロフィー患者・家族及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等	患者（国内推計1万人） 患者1人、家族、医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等、多数	321
	筋強直性ジストロフィー患者・家族向け冊子の査読・写真提供	8月	全国	8			
	会報7号・8号発行	10月 3月		6			
	「第8回自立支援員研修会」ウェブ講演に参加	10月	オンライン	5			

	「新薬開発の道のり」ウェビナー開催	11月21日		6			
	日本産科婦人科学会「PGT-Mに関する倫理審議会」出席	11月1日 2月7日		3			
	認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク「親の会」に参画し、他疾患の子どもを持つ親同士の情報交換などを行う	通年		2			
	「国際筋強直性ジストロフィー啓発デー」発表	2月26日		1			
	クレジットカードによる寄付決済を導入	3月		6			

活動計算書

2020年4月1日から2021年3月31日まで

(単位:円)

科 目	金 額	
<b>I 経常収益</b>		
1. 受取会費		
正会員受取会費	287,500	
賛助会員受取会費	15,000	302,500
2. 受取寄附金		
受取寄附金	743,501	743,501
3. その他収益		
受取利息	14	14
経常収益計		1,046,015
<b>II 経常費用</b>		
1. 事業費		
(1)人件費		
人件費計	0	
(2)その他経費		
業務委託費	286,824	
謝金	15,003	
印刷製本費	65,260	
通信運搬費	44,344	
消耗品費	4,280	
支払手数料	65,894	
支払寄付金	200,000	
その他経費計	681,605	
事業費計		681,605
2. 管理費		
(1)人件費		
人件費計	0	
(2)その他経費		
通信運搬費	30,805	
消耗品費	12,192	
支払手数料	48,294	
その他経費計	91,291	
管理費計		91,291
経常費用計		772,896
当期正味財産増減額		273,119
前期繰越正味財産額		3,956,692
次期繰越正味財産額		4,229,811

法人名： NPO法人筋強直性ジストロフィー患者会

## 貸借対照表

2021年3月31日現在

(単位:円)

科 目	金 額		
<b>I 資産の部</b>			
1. 流動資産			
現金預金	7,724,364		
流動資産合計		7,724,364	
2. 固定資産			
固定資産合計		0	
資産合計			7,724,364
<b>II 負債の部</b>			
1. 流動負債			
前受金	3,494,553		
流動負債合計		3,494,553	
2. 固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			3,494,553
<b>III 正味財産の部</b>			
前期繰越正味財産		3,956,692	
当期正味財産増減額		273,119	
正味財産合計			4,229,811
負債及び正味財産合計			7,724,364

## 2020年度 計算書類の注記

## 事業報告用

NPO法人筋強直性ジストロフィー患者会

## 1. 重要な会計方針

財務諸表の作成は、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) 棚卸資産の評価方法

棚卸資産は低価法により評価しています。原価は平均法により算出しています。

## (2) 固定資産の減価償却の方法

有形固定資産は、法人税法の規定に基づいて定率法で償却をしています。

無形固定資産は、法人税法の規定に基づいて定額法で償却をしています。

## (3) 貸倒引当金の計上基準

貸倒引当金は、過去の実績、および滞留状況を基準に計上しています。

## (4) 施設の提供等の物的サービスを受けた場合の会計処理

施設の提供等の物的サービスを受入れは、活動計算書に計上しています。また計上額の算定方法は「3. 施設の提供等の物的サービスの受入の内訳」に記載しています。

## (5) ボランティアによる役務の提供

ボランティアによる役務の提供は、「4. 活動の原価の算定にあたって必要なボランティアによる役務の提供の内訳」として注記しています。

## (6) 消費税等の会計処理

消費税等の会計処理は、税込経理方式によっています。

## 2. 事業別損益の状況

事業別損益の状況は以下の通りです。

(単位：円)

科目	筋強直性ジストロフィーの治療法開発に協力する事業	患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業	患者と家族及び広く一般社会に向けた筋強直性ジストロフィー啓発事業	事業部門計	管理部門	合計
<b>I 経常収益</b>						
1. 受取会費	0	0	0	0	302,500	302,500
2. 受取寄附金	0	0	0	0	743,501	743,501
5. その他収益	0	0	0	0	14	14
経常収益計	0	0	0	0	1,046,015	1,046,015
<b>II 経常費用</b>						
(1) 人件費						
人件費計	0	0	0	0	0	0
(2) その他経費						
業務委託費	0	62,724	224,100	286,824	0	286,824
謝金	15,003	0	0	15,003	0	15,003
印刷製本費	0	20,620	44,640	65,260	0	65,260
通信運搬費	11,140	11,186	22,018	44,344	30,805	75,149
消耗品費	0	0	4,280	4,280	12,192	16,472
支払手数料	20,351	19,471	26,072	65,894	48,294	114,188
支払寄付金	200,000	0	0	200,000	0	200,000
その他経費計	246,494	114,001	321,110	681,605	91,291	772,896
経常費用計	246,494	114,001	321,110	681,605	91,291	772,896
当期経常増減額	△ 246,494	△ 114,001	△ 321,110	△ 681,605	954,724	273,119

## 3. 使途等が制約された寄付等の内訳

使途等が制約された寄付等の内訳は以下の通りです。当法人の正味財産は4,229,811円ですが、そのうち85,986円は筋強直性ジストロフィーの治療法に協力する事業のうち、国際学会参加に使用される財産、2,494,553円は患者と家族及び広く一般社会に向けた筋強直性ジストロフィー啓発事業のうち、国際ファミリーデー、中国地方のセミナーに使用される財産、800,000円は患者と家族及び広く一般社会に向けた筋強直性ジストロフィー啓発事業のうち東北地方のセミナーに使用される財産です。したがって、使途の制約されていない正味財産は849,272円です。

内容	期首残高	当期増加額	当期減少額	期末残高	備考
国際学会参加費用として	85,986		0	85,986	次回国際学会(コロナ禍により予定未定)に使用
国際ファミリーデー・中国地方セミナー開催費用として	0	2,494,553	0	2,494,553	コロナ禍により予定未定
東北地方セミナー開催費用として	0	800,000	0	800,000	コロナ禍により予定未定
合計	85,986	3,294,553	0	3,380,539	

法人名: NPO法人筋強直性ジストロフィー患者会

## 財産目録

2021年3月31日現在

(単位:円)

科 目	金 額		
<b>I 資産の部</b>			
1. 流動資産			
現金預金			
ゆうちょ(法人)	5,206,897		
三井住友(法人)(ライト)	2,517,467		
流動資産合計		7,724,364	
2. 固定資産			
固定資産合計		0	
資産合計			7,724,364
<b>II 負債の部</b>			
1. 流動負債			
前受金			
マリーゴールド財団	2,494,553		
田辺三菱製薬	800,000		
(特非)難病の子供支援	200,000		
流動負債合計		3,494,553	
2. 固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			3,494,553
正味財産			4,229,811

## 2020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 筋強直性ジストロフィー患者会

## 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）

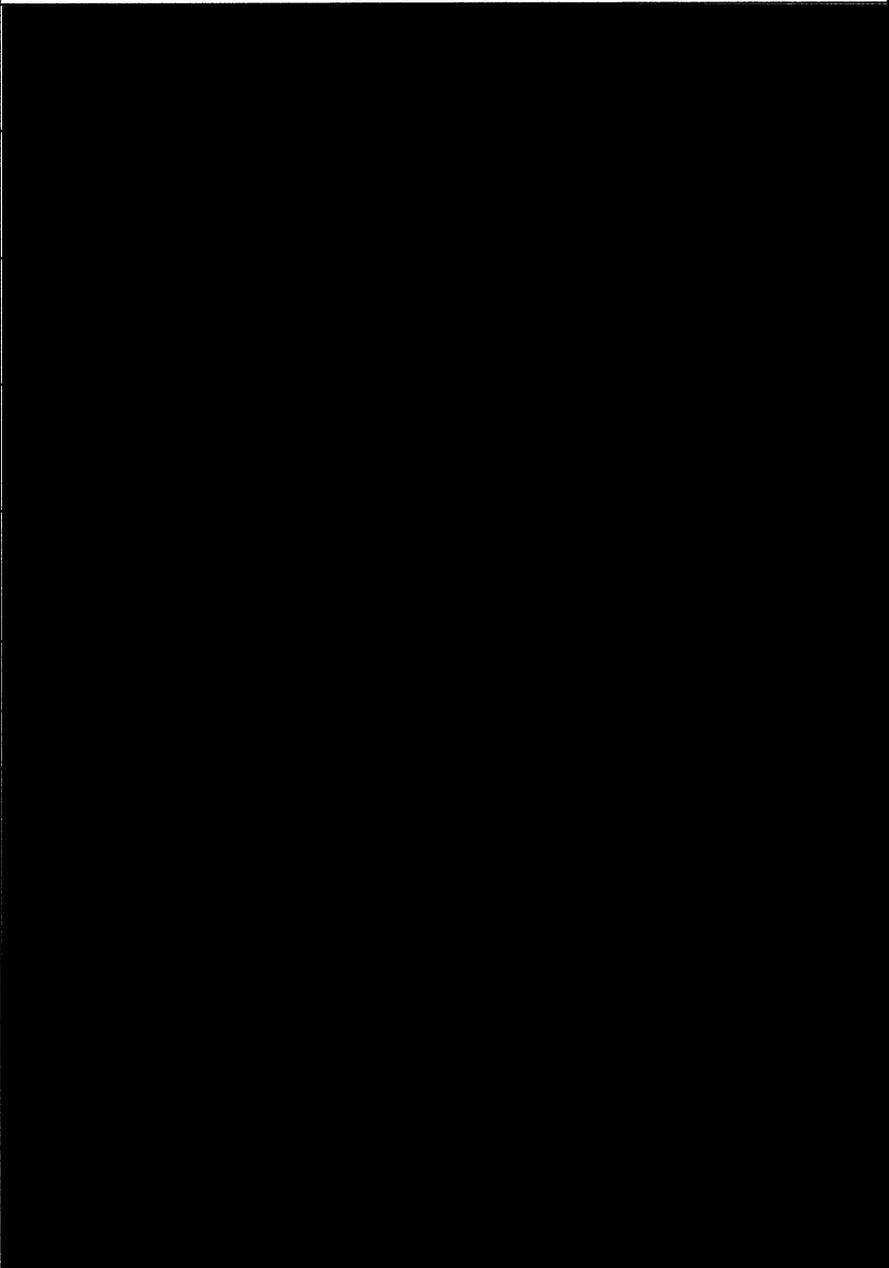
## 2 役員一覧

	役名 どちらかに○	(フリガナ)	住所又は居所	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)	
		氏名				
1	○理事・監事	ハタノ アカネ	[REDACTED]	2020年 4月 1日	年 月 日	
		篠野 あかね		～	～	
2	○理事・監事	サトウ ミナコ		2020年 4月 1日	年 月 日	
		佐藤 美奈子		～	～	
3	○理事・監事	アケチ ユウジ		2020年 4月 1日	年 月 日	
		明地 雄司		～	～	
4	理事 ○監事	カンダ タカシ		2020年 4月 1日	年 月 日	
		神田 尚		～	～	
5	理事・監事				年 月 日	年 月 日
					～	～
6	理事・監事			年 月 日	年 月 日	
				～	～	
7	理事・監事			年 月 日	年 月 日	
				～	～	
8	理事・監事			年 月 日	年 月 日	
				～	～	
9	理事・監事			年 月 日	年 月 日	
				～	～	
10	理事・監事			年 月 日	年 月 日	
				～	～	

## 社員のうち10人以上の者の名簿

2021年3月31日現在

特定非営利活動法人筋強直性ジストロフィー患者会

	氏 名	住 所 又 は 居 所
1	簇野 あかね	
2	佐藤 美奈子	
3	明地 雄司	
4	妹尾 みどり	
5	妹尾 邦昭	
6	三浦 久美子	
7	土田 裕也	
8	河本 光太郎	
9	河本 恵	
10	神田 尚	