

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

新型コロナウイルス感染症の収束が見通せない中、2021 年度も web 会議システムによる活動を中心に行った。多くの患者・家族が不安に思う「新型コロナウイルス感染症ワクチン接種」について、正しい情報をウェビナーで提供した。また、本疾患に特異的な心理面のケアに関する情報や先天性筋強直性ジストロフィーの子どもたちケアに関する情報、構音障害に対するリハビリテーションなど、医療者側からの情報提供を行う機会を設けるなかで、患者・家族の交流も促した。さらに、昨年度に開発したクレジットカードシステム、講演後のアンケート回収などに向けたシステムの改修も行った。

また、本疾患の治療薬開発は世界中で加速している状況である一方、多くの患者と家族にとって、治療薬の作用機序等を理解することは難しいため、患者が臨床試験に参加し、開発に協力する際に必要となる、疾患の原因遺伝子や研究開発における基本的な知識の提供を、ウェビナー・ホームページで行った。

さらに、2022年6月に開催予定の「国際筋強直性ジストロフィー学会（IDMC-13、以下同）」と併せて、当患者会が主催するPPI（患者・市民が参画する医薬品開発）イベントに向けた会場およびウェブサイトの立ち上げを行った。また、コロナ禍の影響でスポンサーが集まりにくい状況にあるIDMC-13（学会部分）に対し、昨年度に続き、当患者会から協賛金提供を行った。

「国際筋強直性ジストロフィー啓発の日」制定以来、継続して国際会議（ラウンドテーブル）にも出席し、世界で協調して啓発活動を展開するための情報共有を継続している。

(事業費の総費用【878】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事業の協力を図る事業	「PPIセッション」計画のための会場内見	11月18日	大阪	2	筋強直性ジストロフィー患者・家族・医療従事者・研究者・関係者等 （国・地方自治体・医療機関・患者会・研究者等） 患者・家族・医療従事者・研究者・関係者等 患者・家族・医療従事者・研究者・関係者等 患者・家族・医療従事者・研究者・関係者等 患者・家族・医療従事者・研究者・関係者等	419	
	「PPIセッション」演者交渉	9月～3月	オンライン	4			
	国際筋強直性ジストロフィー学会へ協賛金を提供	1月	大阪	300			
	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			
	大阪大学、オックスフォード大学「AI医療への患者・市民参画を目指す研究（AIDEプロジェクト）」にPPIPメンバーとして参加	通年		1			

	「CRC と臨床試験のあり方を考える会議」のシンポジウム 10 にパネリストとして参加	10 月 2 日		1			
患者と家族に 向けた知識提 供・患者交流 事業	クレジットカードシステム 改修（会費部分）	10 月～12 月	オンライン	4	筋強直 性ジス トロフ イー患 者・家 族	患者（国 数1万 推計） 患者1 等不家 多族 定	143
	オンライン談話室「ほめる レッスン」	7 月 11 日		5			
	オンライン談話室「先天性・ 小児期発症の子どもをめぐる 研究と会話」	10 月 31 日		25			
	バーチャルティータイム	11 月 7 日		15			
	オンライン談話室「ケアを 担う家族で集まろう！」	11 月 28 日		15			
	オンライン談話室「きれいに 聞こえる会話を楽しむ、 構音障害リハとは？」	12 月 12 日		18			
	メールマガジンによる情報 提供	通年		3			
患者と家族及 び一般社 会に向けた筋 強直性ジス トロフィー啓 発事業	「新型コロナワクチンと筋 ジストロフィー」ウェビナ ー開催	6 月 20 日	オンライン	5	筋強直 性ジス トロフ イー患 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 数1万 推計） 患者1 等不家 多族 定	315
	「わかる遺伝子と治療薬」 ウェビナー開催・書籍プレ ゼント	7 月 24 日		8			
	「希少疾患・難病の新薬開 発を進めるために」ウェビ ナー開催	9 月 12 日		6			
	ウェビナー用システム開発	5 月、6 月、8 月		4			
	ウェビナー告知ウェブペー ジ制作	5 月、6 月、8 月		2			
	「国際筋強直性ジストロフ イー啓発デー」ラウンドテ ーブル参加	通年		1			
	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 情報交換に加え、PPI の一 環として社会に向けて協力 を呼びかける	通年		2			
	会報 9 号・10 号発行	10 月、2 月		6			

法人名: NPO法人筋強直性ジストロフィー患者会

活動計算書

2021 年 4 月 1 日 から 2022 年 3 月 31 日 まで

(単位:円)

科 目	金 額		
I 経常収益			
1. 受取会費			
正会員受取会費	1,246,500		
賛助会員受取会費	198,000	1,444,500	
2. 受取寄附金			
受取寄附金	543,000	543,000	
3. 受取助成金等			
受取民間助成金	113,770	113,770	
4. その他収益			
受取利息	26	26	
経常収益計			2,101,296
II 経常費用			
1. 事業費			
(1)人件費			
人件費計	0		
(2)その他経費			
業務委託費	365,553		
謝金	40,000		
印刷製本費	41,830		
旅費交通費	29,120		
通信運搬費	36,692		
消耗品費	16,130		
賃借料	23,650		
支払手数料	24,365		
支払寄付金	300,000		
その他経費計	877,340		
事業費計		877,340	
2. 管理費			
(1)人件費			
人件費計	0		
(2)その他経費			
業務委託費	5,055		
印刷製本費	15,211		
通信運搬費	35,789		
消耗品費	9,971		
支払手数料	57,152		
その他経費計	123,178		
管理費計		123,178	
経常費用計			1,000,518
当期正味財産増減額			1,100,778
前期繰越正味財産額			4,229,811
次期繰越正味財産額			5,330,589

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

2022 年 3 月 31 日 現在

(単位:円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1. 流動資産			
現金預金	8,711,372		
流動資産合計		8,711,372	
2. 固定資産			
固定資産合計		0	
資産合計			8,711,372
II 負債の部			
1. 流動負債			
前受金	3,380,783		
流動負債合計		3,380,783	
2. 固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			3,380,783
III 正味財産の部			
前期繰越正味財産		4,229,811	
当期正味財産増減額		1,100,778	
正味財産合計			5,330,589
負債及び正味財産合計			8,711,372

2021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
I 経常収益						
1. 受取会費	0	0	0	0	1,444,500	1,444,500
2. 受取寄附金	0	0	0	0	543,000	543,000
3. 受取助成金等			113,770	113,770	0	113,770
5. その他収益	0	0	0	0	26	26
経常収益計	0	0	113,770	113,770	1,987,526	2,101,296
II 経常費用						
(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	78,650	100,570	186,333	365,553	5,055	370,608
謝金	0	30,000	10,000	40,000	0	40,000
印刷製本費	2,150	0	39,680	41,830	15,211	57,041
旅費交通費	29,120	0	0	29,120	0	29,120
通信運搬費	0	2,950	33,742	36,692	35,789	72,481
消耗品費	1,376	1,377	13,377	16,130	9,971	26,101
賃借料	0	0	23,650	23,650	0	23,650
支払手数料	7,865	8,305	8,195	24,365	57,152	81,517
支払寄付金	300,000	0	0	300,000	0	300,000
その他経費計	419,161	143,202	314,977	877,340	123,178	1,000,518
経常費用計	419,161	143,202	314,977	877,340	123,178	1,000,518
当期経常増減額	△ 419,161	△ 143,202	△ 201,207	△ 763,570	1,864,348	1,100,778

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5,330,589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、2,380,783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2,063,820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	
国際ファミリーデー・中国地方セミナー開催費用として	2,494,553		113,770	2,380,783	中国地方セミナーは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	800,000		0	800,000	2022年度から2023年度に実施予定
合 計	3,380,539	0	113,770	3,266,769	

4. その他

会費徴収をクレジットカード決済に移行したため、2021年3月に会員が決済した486,500円が2021年4月入金として計上されています。

法人名: NPO法人筋強直性ジストロフィー患者会

財産目録

2022 年 3 月 31 日 現在

(単位:円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1. 流動資産			
現金預金			
ゆうちょ(法人)	5,058,181		
三井住友(法人)(ライト)	3,653,191		
流動資産合計		8,711,372	
2. 固定資産			
固定資産合計		0	
資産合計			8,711,372
II 負債の部			
1. 流動負債			
前受金			
マリーゴールド財団	2,380,783		
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		3,380,783	
2. 固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			3,380,783
正味財産			5,330,589

2021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) 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	ハタノ アカネ		2020年 4月 1日	年 月 日
		旗野 あかね		2021年 3月 31日	年 月 日
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		2021年 3月 31日	年 月 日
3	○理事・監事	アケチ ユウジ		2020年 4月 1日	年 月 日
		明地 雄司		2021年 3月 31日	年 月 日
4	理事・○監事	カンダ タカシ		2020年 4月 1日	年 月 日
		神田 尚		2021年 3月 31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

社員のうち10人以上の者の名簿

2022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	
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	