

2022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を考慮し、安全を期すために本年度もビデオ会議システムを使用した活動を中心に行った。

6月に開催された国際筋強直性ジストロフィー会議（IDMC-13）最終日に、患者と家族だけでなく、広く一般に向け、治験実施中もしくは治験直前の治療薬に関するウェビナーを実施した。ウェビナーの利点を生かし、国内だけでなく海外からも参加可能にすべく、逐次通訳を導入し、日本発の開発状況を含め全世界で最新の治療薬開発状況を共有した。

また、IDMC-13における各国の患者団体プレゼンテーション、バーチャル展示、本会議のウェブサイトへの寄稿、会場での英語による年次報告冊子配布や撮影などのサポートを行った。

IDMC-13への医療者参加を呼びかけるため、日本神経学会、日本小児神経学会の患者団体ブース出展を行ったほか、神経筋疾患患者登録システム事務局の協力を得て、患者・家族へ広く参加を呼びかけた。

病気の子どもを育てている母親の多くが、自身のケアを後回しにしていること、昨年の研究報告で社会サービスへの知識を希望する声が大きかったため、先天性筋強直性ジストロフィーの親や家族に向けたウェビナーを行ったほか、9月15日の「国際筋強直性ジストロフィー啓発の日」を記念し、製薬企業から「遺伝子治療について」、最新の状況を解説するウェビナーを開催した。

さらに、9月から海外製薬企業と調整を行い、11月には患者会会員に向けた製薬企業からプレゼンテーションの機会を設けた。また、昨年度行った構音障害リハビリテーションの取組には高いニーズがあったため、本年度も実施した。

クレジットカードシステム改修、講演後のアンケート回収などに向けたシステム改修、PPI（患者・市民が参画する医薬品開発）に関するスタディを継続して行った。

患者と家族の交流会については、先天性筋強直性ジストロフィー親子に向けた交流会を2回実施し、うちひとつは理学療法士からケアのコツについて説明を行った。

「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。

2023年1月に公益財団法人 日本非営利組織評価センター「ベーシックガバナンスチェック」により透明性の高い団体として第三者評価を受けた。

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【1,917】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	海外向け患者会紹介パンフレット制作・印刷(英語)	4～6月	東京	3	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(国内患者数推計1万人)、家族及び医療従事者、研究に関わる企業、研究機関等、不特定多数	236
	国際筋強直性ジストロフィー会議サポート	5月～6月	オンライン	6			
	日本神経学会学術大会患者会ブース出展	5月18日～21日	東京	10			
	日本小児神経学会患者会ブース出展	6月2日～5日	高崎	11			
	国内製薬企業向け講演	6月16日	オンライン	1			
	国際筋強直性ジストロフィー会議プレゼンテーション	6月22日	大阪	3			
	第9回筋ジストロフィー医療研究会ブース出展	10月21日	北海道	5			
	国内製薬企業へのプレゼンテーション	11月17日	オンライン	1			
	国内製薬企業へのプレゼンテーション	2月	オンライン	2			

	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」のシンポジウムでプレゼンテーション	3 月 22 日	大阪	2			
	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」のアドバイザーボード、患者・市民参画 (PPI) パネルに参加	通年	大阪	2			
患者と家族 に向けた 認知提供・ 患者交流事業	先天性筋強直性ジストロフィー (cDM) の親向けウェビナー開催	7 月 24 日	オンライン	6	cDM の患児を持つ会員	55 名	43
	交流会に関する意向調査	8 月 29 日		5	筋強直性ジストロフィー患者・家族	約 230 名	
	クレジットカードシステム改修 (会費部分)	10 月～12 月		4			
	cDM の親に向けた交流会	10 月 23 日		3	cDM の患児を持つ会員	55 名	
	構音障害リハについてオンライン講義	12 月 17 日		10	筋強直性ジストロフィー患者・家族	約 230 名	
	個別支援・交流会の開催	10 月 15, 22 日、11 月 5, 19 日、12 月 10 日		6			
	英会話サークルの開催	12 月 3 日		2			

	cDMの親に向けた理学療法士のレクチャーと交流会	2月		3	cDMの患者を持つ会員	55名	
	メールマガジンによる情報提供	通年		3	筋強直性ジストロフィー患者・家族	約230名	
患者と家族の啓発活動 患者と家族の啓発活動 患者と家族の啓発活動 患者と家族の啓発活動 患者と家族の啓発活動 患者と家族の啓発活動 患者と家族の啓発活動 患者と家族の啓発活動 患者と家族の啓発活動 患者と家族の啓発活動 患者と家族の啓発活動	「PPIセッション」告知用ウェブサイト制作(日本語・英語)	4月	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、研究機関等、不特定多数	患者(全世界推計約15万人)、家族及び医療従事者、研究機関等、不特定多数	1,638
	「PPIセッション」告知用チラシ制作・配布	5月		2			
	「PPIセッション」参加費用クレジットカードシステム開発(日本語・英語)	4月		6			
	「PPIセッション」出演者交渉、調整	6月		1			
	「PPIセッション」開催(セッティング、逐次通訳、録画)	6月22日～25日	大阪 東京	8	筋強直性ジストロフィー患者・家族及び医療従事者、研究機関等、先端医療の知見を得たい方	患者(国内患者数推計1万人)、家族及び医療従事者、研究機関等、不特定多数	
	遺伝子治療についてのウェビナー告知ウェブページ制作	9月	オンライン	2			
	遺伝子治療についてのウェビナー開催	9月11日		6			
	会報11号・12号発行	10月、2月	全国	6	筋強直性ジストロフィー患者・家族	約40名	
	海外製薬企業からの開発状況説明	11月5日	オンライン	4			
	「国際筋強直性ジストロフィー啓発デー」ラウンドテーブル参加	通年		2			
	認定NPO法人 難病の子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		オンライン	2	cDMの患者を持つ会員、医療従事者、研究機関等、先端医療の知見を得たい方	

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

2022 年 4 月 1 日 から 2023 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	831,500		
賛助会員受取会費	126,000	957,500	
2. 受取寄附金			
受取寄附金	2,126,202	2,126,202	
3. 受取助成金等			
受取民間助成金	1,386,375	1,386,375	
4. その他収益			
受取利息	29	29	
経常収益計			4,470,106
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	1,015,663		
謝金	20,000		
印刷製本費	141,136		
旅費交通費	89,752		
通信運搬費	161,954		
消耗品費	99,657		
賃借料	187,176		
減価償却費	45,356		
研修費	153,000		
支払手数料	2,970		
その他経費計	1,916,664		
事業費計		1,916,664	
2. 管理費			
(1) 人件費			
人件費計	0		
(2) その他経費			
業務委託費	6,931		
印刷製本費	24,399		
通信運搬費	40,564		
消耗品費	5,307		
支払手数料	64,069		
雑費	3,000		
その他経費計	144,270		
管理費計		144,270	
経常費用計			2,060,934
当期正味財産増減額			2,409,172
前期繰越正味財産額			5,330,589
次期繰越正味財産額			7,739,761

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

2023 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	11,843,965		
流動資産合計		11,843,965	
2. 固定資産			
(1)有形固定資産			
一括償却資産	90,714		
有形固定資産計	90,714		
固定資産合計		90,714	
資産合計			11,934,679
II 負債の部			
1. 流動負債			
前受金	4,194,408		
役員借入金	510		
流動負債合計		4,194,918	
2. 固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			4,194,918
III 正味財産の部			
前期繰越正味財産		5,330,589	
当期正味財産増減額		2,409,172	
正味財産合計			7,739,761
負債及び正味財産合計			11,934,679

2022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	957,500	957,500
2. 受取寄附金	0	0	0	0	2,126,202	2,126,202
3. 受取助成金等	0	0	1,386,375	1,386,375	0	1,386,375
5. その他収益	0	0	0	0	29	29
経常収益計	0	0	1,386,375	1,386,375	3,083,731	4,470,106
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	157,300	0	858,363	1,015,663	6,931	1,022,594
謝金	0	20,000	0	20,000	0	20,000
印刷製本費	7,090	0	134,046	141,136	24,399	165,535
旅費交通費	9,240	0	80,512	89,752	0	89,752
通信運搬費	36,049	22,467	103,438	161,954	40,564	202,518
消耗品費	1,715	0	97,942	99,657	5,307	104,964
賃借料	3,036	0	184,140	187,176	0	187,176
減価償却費	0	0	45,356	45,356	0	45,356
研修費	21,000	0	132,000	153,000	0	153,000
支払手数料	660	495	1,815	2,970	64,069	67,039
雑費	0	0	0	0	3,000	3,000
その他経費計	236,090	42,962	1,637,612	1,916,664	144,270	2,060,934
経常費用計	236,090	42,962	1,637,612	1,916,664	144,270	2,060,934
当期経常増減額	△ 236,090	△ 42,962	△ 251,237	△ 530,289	2,939,461	2,409,172

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7,739,761円ですが、そのうち1,285,986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、国際会議参加に使用される財産、994,408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、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、1,000,000円は患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業のうち、対話支援を行う「グッドリスナー」育成に使用される財産、200,000円は患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業のうち、難病の子ども支援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3,459,367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	前受金に含まず
中国地方セミナー開催費用として	2,380,783		1,386,375	994,408	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	2023年度に実施予定
対話支援を行う「グッドリスナー」育成に関する研究 助成費用として		1,000,000	0	1,000,000	2023年度に実施予定
国際会議参加費用として		1,200,000	0	1,200,000	2023～2024年度に実施予定
難病の子ども支援として	200,000		0	200,000	コロナ禍により予定未定
合 計	3,466,769	2,200,000	1,386,375	4,280,394	

法人名: NPO法人筋強直性ジストロフィー患者会

財産目録

2023 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)	5,631,003		
三井住友(法人)(ライト)	6,212,962		
流動資産合計		11,843,965	
2. 固定資産			
(1)有形固定資産			
一括償却資産			
ノートパソコン	90,714		
固定資産合計		90,714	
資産合計			11,934,679
II 負債の部			
1. 流動負債			
前受金			
マリーゴールド財団	994,408		
田辺三菱製薬㈱	800,000		
難病の子供支援	200,000		
アステラス製薬㈱	1,000,000		
IDMC13組織委員会	1,200,000		
役員借入金			
	510		
流動負債合計		4,194,918	
2. 固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			4,194,918
正味財産			7,739,761

2022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	2022年 4月 1日	年 月 日
		篠野 あかね	2023年 3月 31日	年 月 日
2	☒ 理事・ ☐ 監事	サトウ ミナコ	2022年 4月 1日	年 月 日
		佐藤 美奈子	2023年 3月 31日	年 月 日
3	☒ 理事・ ☐ 監事	アケチ ユウジ	2022年 4月 1日	年 月 日
		明地 雄司	2023年 3月 31日	年 月 日
4	理事・ ☒ 監事	カンダ タカシ	2022年 4月 1日	年 月 日
		神田 尚	2023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

2023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