

## 2023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の感染症法上の位置づけが5月8日から5類に移行したこともあり、オンラインミーティングシステムを活用しつつも、対策を立てながら対面での活動も実施した。

筋強直性ジストロフィーに対する治療薬開発が全世界的に進む中、日本には「ドラッグ・ロス」という問題がある。海外企業が日本でも治療薬を販売できるよう、患者と家族の存在を世界的に発信していくことが欠かせない。さらには患者と家族に向けて、治験はベネフィットだけではなく、リスクを伴うことを理解し、同じ病気の患者同士が互いに貢献しようとするマインドを育てていくことも必要である。よって、2023年度は7月にセミナーを開催し、病気に関する正しい情報とともに、治療薬開発情報、社会サービス、専門家による個別相談などを行った。また、9月には「国際筋強直性ジストロフィー啓発の日」にちなみ、東京・大阪の2カ所でセミナーおよび交流会を当会の会員以外も対象として実施し、10月には、病気の根本的な原因である「遺伝子」「ゲノム編集」についての理解を深めるセミナーを開催した。11月には、着床前診断の制度変更に伴う客観的な知識を得るためのセミナーを開催するとともに、制度変更に伴う「意見書C」への対応も行った。

さらに、先天性筋強直性ジストロフィーの親に向けて、あとに続く母親たちとともに談話する会をはじめ、構音障害に関するリハビリ法や嚥下障害に対応する食事に関するセミナーも実施した。また、医療者・研究者・企業に協力するPPI活動、英会話サークルの活動も昨年度までと同様に実施した。

加えて、患者・家族から同じ患者・家族への支援として「対話支援」の可能性について探索する研究を2年計画の1年目として行った。悩みを聞くなかで、患者自身が回答を見つけられないか、それにはどのようなことを学ぶべきかについて探索した。

## 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【3,593】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	日本小児神経学術大会 患者会ブース出展	5月25日 ～27日	岡山	10	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	498
	日本神経学会学術大会 患者会ブース出展	5月31日 ～6月3日	千葉	10			
	日本筋学会・筋ジストロフィー医療研究会合同学術集会に向けた協賛金提供（バナー掲載）	8月18日 ～19日	大阪	2			

	日本筋学会・筋ジストロフィー医療研究会合同学術集会におけるシンポジウム登壇、患者会テーブル出展	8月18日～19日	大阪	3			
	日本医療研究開発機構(AMED)「筋強直性ジストロフィーの自然歴とバイオマーカー研究-国際協調と先天性を含めた全年齢化研究班」に協力員として参加	通年	オンライン	1			
患者と家族に向けた認知者提供・患者交流事業	会員同士が病院で交流するためのバッジ・ポスター配布	7～8月	全国	3	筋強直性ジストロフィー患者・家族	約270名	1,610
	交流会 in 大阪(国際筋強直性ジストロフィー啓発の日記念)	9月10日	東京	10	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、先端医療を知見したい方	約50名	
	交流会 in 東京(国際筋強直性ジストロフィー啓発の日記念)	9月10日	大阪	7	筋強直性ジストロフィー患者・家族	約30名	
	構音障害リハワークシヨップ	12月17日	オンライン	5	筋強直性ジストロフィー患者・家族	13名	
	先天性親の会	1月20日	オンライン	5	cDMの患者を持つ会員	22名	
	患者・家族に向けた「対話支援」に関する探索研究	通年	東京、オンライン	16	筋強直性ジストロフィー患者・家族	国内推定患者数約1万人	
	着床前診断「意見書C」への対応		書面	2			
	英会話サークル		オンライン	2			
	メールマガジンによる情報提供		オンライン	3			
	患者と家族と広く社会に啓発性及び一般性啓発事業	「これから変わる、筋強直性ジストロフィー」セミナー	7月29日	盛岡(オンライン併用)	10	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	
「わかる遺伝子とゲノム編集」ウェビナー		10月15日	オンライン	5		161名	

「筋強直性ジストロフィー 着床前診断の今」ウェビナー	11月19日	オンライン	5	機関等、先端医療の得たい方	約100名
会報13号・14号発行	2月、10月	全国	6		患者(国内推計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
当会ウェブサイト改訂	3月	オンライン	3		患者(全世界推計約15万人)、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
当会英語ウェブサイト構築	3月	オンライン	3		患者(全世界推計約15万人)、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
国際会議向けフライヤー作成	3月	オランダ	3		患者(全世界推計約15万人)、家族
「国際筋強直性ジストロフィー啓発」ラウンドテーブル参加	5月、9月、11月	オンライン	2	全世界の筋強直性ジストロフィー患者	患者(全世界推計約15万人)、家族
クレジットカードシステム改修	通年	オンライン	4	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、先端医療の得たい方	患者(国内推計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
認定NPO法人「難病の子ども支援全国ネットワーク「親の会」に参加し、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	通年	オンライン	4	機関等、先端医療の得たい方	患者(国内推計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

2023年度 活動計算書 (その他事業がない場合)

特定非営利活動法人  
筋強直性ジストロフィー患者会

(単位:円)

科 目	金 額	小計・合計
<b>(A) 経常収益</b>		
1 受取会費		
正会員受取会費	923,500	
賛助会員受取会費	111,000	
		1,034,500
2 受取寄附金		
受取寄附金	1,105,350	
		1,105,350
3 受取助成金等		
受取民間助成金	2,800,000	
		2,800,000
4 事業収益		
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収益	121,500	
		121,500
5 その他の収益		
受取利息	48	
雑収益	6,944	
		6,992
<b>経常収益計</b>		<b>5,068,342</b>
<b>(B) 経常費用</b>		
1 事業費		
(1) 人件費		
給料手当	0	
		0
(2) その他経費		
業務委託費	475,469	
謝金	340,000	
印刷製本費	120,220	
会議費	4,400	
旅費交通費	1,434,047	
通信運搬費	117,372	
消耗品費	201,977	
賃借料	474,888	
減価償却費	198,156	
研修費	30,000	
支払手数料	46,560	
支払寄付金	150,000	
		3,593,089
<b>事業費計</b>		<b>3,593,089</b>
2 管理費		
(1) 人件費		
給料手当	0	
		0
(2) その他経費		
印刷製本費	5,786	
通信運搬費	43,687	
消耗品費	45,330	
支払手数料	26,981	
		121,784
<b>管理費計</b>		<b>121,784</b>
<b>経常費用計</b>		<b>3,714,873</b>
<b>当期経常増減額 (A) - (B) ... ①</b>		<b>1,353,469</b>
<b>(C) 経常外収益</b>		
固定資産売却益		
過年度損益修正益		
		0
<b>経常外収益計</b>		<b>0</b>
<b>(D) 経常外費用</b>		
固定資産売却損		
災害損失		
過年度損益修正損		
		0
<b>経常外費用計</b>		<b>0</b>
<b>当期経常外増減額 (C) - (D) ... ②</b>		<b>0</b>
<b>税引前当期正味財産増減額 ①+② ... ③</b>		<b>1,353,469</b>
法人税、住民税及び事業税 ... ④		
前期繰越正味財産額 ... ⑤		7,739,761
<b>次期繰越正味財産額 ③-④+⑤</b>		<b>9,093,230</b>

## 2023年度 貸借対照表

特定非営利活動法人  
筋強直性ジストロフィー患者会

(単位：円)

科 目	金 額	小計・合計
<b>【A】 資産の部</b>		
1 流動資産		
現金預金	9,894,709	
前渡金	1,547,571	
流動資産合計・・・①		11,442,280
2 固定資産		
(1) 有形固定資産 一括償却資産	45,358	
(2) 無形固定資産		
(3) 投資その他の資産		
固定資産合計・・・②		45,358
<b>【A】 資産合計 ①+②</b>		11,487,638
<b>【B-1】 負債の部</b>		
1 流動負債		
前受金	2,394,408	
流動負債合計・・・③		2,394,408
2 固定負債		
固定負債合計・・・④		0
負債合計 ③+④		2,394,408
<b>【B-2】 正味財産の部</b>		
前期繰越正味財産額	7,739,761	
当期正味財産増減額	1,353,469	
正味財産合計		9,093,230
<b>【B】 負債及び正味財産合計 【B-1】 + 【B-2】</b>		11,487,638

## 2023年度 計算書類の注記

事業報告用

特定非営利活動法人筋強直性ジストロフィー患者会

## 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) 棚卸資産の評価基準及び評価方法

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) 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。

## (5) 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

(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	1,034,500	1,034,500
2. 受取寄附金	0	0	0	0	1,105,350	1,105,350
3. 受取助成金等	0	2,000,000	800,000	2,800,000	0	2,800,000
4. 事業収益	0	0	121,500	121,500	0	121,500
5. その他収益	0	0	6,944	6,944	48	6,992
<b>経常収益計</b>	<b>0</b>	<b>2,000,000</b>	<b>928,444</b>	<b>2,928,444</b>	<b>2,139,898</b>	<b>5,068,342</b>
<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	78,650	0	396,819	475,469	0	475,469
謝金	15,000	295,000	30,000	340,000	0	340,000
印刷製本費	0	9,700	110,520	120,220	5,786	126,006
会議費	0	4,400	0	4,400	0	4,400
旅費交通費	173,365	746,113	514,569	1,434,047	0	1,434,047
通信運搬費	20,410	7,905	89,057	117,372	43,687	161,059
消耗品費	16,508	108,261	77,208	201,977	45,330	247,307
賃借料	4,537	274,407	195,944	474,888	0	474,888
減価償却費	0	152,800	45,356	198,156	0	198,156
研修費	30,000	0	0	30,000	0	30,000
支払手数料	8,783	11,867	25,910	46,560	26,981	73,541
支払寄付金	150,000	0	0	150,000	0	150,000
その他経費計	<b>497,253</b>	<b>1,610,453</b>	<b>1,485,383</b>	<b>3,593,089</b>	<b>121,784</b>	<b>3,714,873</b>
<b>経常費用計</b>	<b>497,253</b>	<b>1,610,453</b>	<b>1,485,383</b>	<b>3,593,089</b>	<b>121,784</b>	<b>3,714,873</b>
<b>当期経常増減額</b>	<b>△ 497,253</b>	<b>389,547</b>	<b>△ 556,939</b>	<b>△ 664,645</b>	<b>2,018,114</b>	<b>1,353,469</b>

3. 使途等が制約された寄附金等の内訳  
 使途等が制約された寄附金等の内訳（正味財産の増減及び残高の状況）は以下の通りです。  
 当法人の正味財産は9,093,230円ですが、そのうち2,480,394円は、下記のように使途が特定されています。  
 したがって使途が制約されていない正味財産は6,612,836円です。

(単位：円)

内容	期首残高	当期増加額	当期減少額	備考
中国地方セミナー開催費用とし	994,408	0	0	前受金に含まず 感染症のリスクを見極めて実施
国際会議参加費用として	1,200,000	0	0	
国際会議参加費用として	85,986	0	0	
難病の子ども支援として	200,000	0	0	
合計	2,480,394			

4. 固定資産の増減内訳

(単位：円)

科目	期首取得価額	取得	減少	減価償却累計額	期末帳簿価額
有形固定資産					
一括償却資産					
マウスコンピューター	90,714		45,356	90,712	45,356
富士通ノートPC*	0	152,800	0	152,800	0
合計	90,714	152,800	45,356	243,512	45,356

\*少額減価償却資産の特例

## 2023年度 財産目録

特定非営利活動法人  
筋強直性ジストロフィー患  
者会

(単位：円)

科 目	金 額	小 計	合 計
<b>【A】 資 産 の 部</b>			
1 流動資産			
現金預金 ゆうちょ銀行当座預金 三井住友銀行普通預金	4,648,132 5,246,577	9,894,709	
前渡金 IDMC-14参加者3名	1,547,571	1,547,571	
流動資産合計・・・①			11,442,280
2 固定資産			
(1) 有形固定資産 一括償却資産 パソコン マウスコンピューター (2022年度)	45,358	45,358	
(2) 無形固定資産			
(3) 投資その他の資産			
固定資産合計・・・②			45,358
<b>【A】 資 産 合 計 ①+②</b>			11,487,638
<b>【B-1】 負 債 の 部</b>			
1 流動負債			
前受金 中国地方セミナー開催費用として (マリーゴールド財団) 国際会議参加費用として (IDMC-13組織委員会) 難病の子ども支援として (難病の子ども支援全国ネットワーク「いのちの輝き毎日奨励賞」)	994,408 1,200,000 200,000	2,394,408	
流動負債合計・・・③			2,394,408
2 固定負債			
固定負債合計・・・④			0
<b>【B-1】 負 債 合 計 ③+④</b>			2,394,408
<b>【B-2】 正 味 財 産 合 計 【A】 - 【B-1】</b>			9,093,230

## 2023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)		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		2023年 4月 1日	年 月 日
		簇野 あかね		2024年 3月 31日	年 月 日
2	○理事・監事	サトウ ミナコ		2023年 4月 1日	年 月 日
		佐藤 美奈子		2024年 3月 31日	年 月 日
3	○理事・監事	アケチ ユウジ		2023年 4月 1日	年 月 日
		明地 雄司		2024年 3月 31日	年 月 日
4	理事 ○監事	カンダ タカシ		2023年 4月 1日	年 月 日
		神田 尚		2024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

2024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