

2024 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

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、日本では治験が実施されない「ドラッグ・ロス」は患者にとって大きな課題である。4月、国際筋強直性ジストロフィー会議「IDMC-14」に参加し、海外製薬企業とコンタクトを持ち、情報を共有した。

今年度は「ハイブリッドセミナー（ウェブ・会場）」で筋強直性ジストロフィーの療養、社会サービスの活用、国際共同治験を視野に入れた患者登録・自然的研究、日本国内にて医師主導治験を終了した治療薬の紹介に併せて原因遺伝子への作用機序の説明いただくセミナーを設けた。同セミナーでは当会会員を通じ、専門病院への通院実例を交えてそのメリットも紹介した。

また、さらなる治療の可能性や薬事審査の一端を患者と家族が知ることも重要な点であるため、10月には筋ジストロフィー全般に起きる筋力低下に向けた治療についてのウェビナー、11月には医薬品医療機器総合機構（PMDA）から薬事審査を行う規制当局の取り組みについてのウェビナー、12月には会員内の要求者に向けて海外製薬企業からのプレゼンテーション（オンライン）を実施した。なお、このプレゼンテーションは薬機法68条に関する厚労省ガイドラインに準拠し、当会会員の要求者に限定して実施した。

加えて、昨年度から実施している「対話支援の探索研究」を継続し、患者と家族の心理サポートについて、パイロットテストにより実施可能性を検証した。

さらに、「国際筋強直性ジストロフィー啓発の日」に交流イベントを開催し、専門医の話やストレッチのワークショップを行い、世界各国の患者団体や研究所と同様に、このイベントの開催状況をソーシャルメディアで公開した。

この病気を持つ子どもが歩けるようになるまでの実例を会員内で共有し、親が積極的に子どもの療養にかかわることが大切であると、あらためて会員同士が共有できた。他にも、医療者・研究者からの研究協力、講演、取材、原稿提供などへの対応や、重篤な遺伝性疾患を対象とした着床前遺伝学的検査に関する意見書Cの提供も行った。

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【4,675】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会議（IDMC-14）参加	4月8日～13日	オランダ、ナイメーヘン	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	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	2,470
	日本神経学会学術大会患者会ブース出展	5月29日～6月1日	東京	9			

	日本小児神経学会患者会ブース出展	5月30日～6月1日	名古屋	8	企業、研究機関等	機関等、不特定多数	
	日本筋学会参加	9月12日～14日	奈良	2			
	長野県難病ケアシンポジウムでの講演	10月6日	長野	2			
	日本人類遺伝学会 患者会ブース出展	10月9日～12日	札幌	5			
	国立病院総合医学会での講演	10月18日～19日	大阪	2			
	筋ジストロフィー医療研究会参加	11月1日～2日	東京	3			
	アステラス製薬リーダーズサミットでの講演	11月11日	筑波	2			
	製薬企業からのプレゼンテーション	8月、12月、1月	オンライン	3			
患者と家族に向けた認知提供・患者交流事業	患者・家族に向けた「対話支援」に関する探索研究	～10月	全国	24	筋強直性ジストロフィー患者・家族	約270名	973
	父親と配偶者ミーティング	2月	東京	3		20名	
	着床前診断「意見書C」への対応	通年	書面	3		2名	
	メールマガジンによる情報提供	通年	オンライン	3		当会内会員約270名	
	研究協力者募集時の説明			3		国内推定患者数約1万人	
患者と家族に向けた認知提供・患者交流事業	患者・家族のための講演と交流会（啓発の日イベント）	9月15日	埼玉	10	筋強直性ジストロフィー患者・家族及び医療従事者、研究者、企業、研究機関等、先端医療の得たい方	144名	1,232
	ハイブリッドセミナー「これから変わる、筋強直ジストロフィー」	7月28日	広島／オンライン	10		183名	
	ウェビナー「わかる遺伝子と筋細胞」	10月初旬	オンライン	5		200名	

ウェビナー「PMDAを知ってみよう」	11月17月	全国	5		70名
「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	6月、8月、11月、3月	東京	5		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
ウェビナー・ミーティングアンケートシステム及び結果解析	7月、10月、11月	東京	4		
会報15号・16号発行	10月、3月	全国	6	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
ファーマストラテジサミットでの講演	3月	東京	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、先端医療を見たい方	国内製薬企業約200名
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	通年	東京	2		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
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 加盟	通年	全国	2		

2024年度 活動計算書

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
【A】 経常収益		
1 受取会費		
正会員受取会費	1,076,000	
賛助会員受取会費	123,000	
		1,199,000
2 受取寄附金		
受取寄附金	4,306,746	
施設等受入評価益		
		4,306,746
3 受取助成金等		
受取民間助成金	1,200,000	
		1,200,000
4 事業収益		
5 その他の収益		
受取利息	2,499	
雑収益	166,404	
		168,903
経常収益計		6,874,649
【B】 経常費用		
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	617,485	
謝金	254,000	
印刷製本費	193,392	
会議費	72,204	
旅費交通費	2,662,685	
通信運搬費	134,431	
消耗品費	42,348	
賃借料	244,154	
減価償却費	45,358	
研修費	48,165	
支払手数料	33,927	
支払寄付金	175,000	
雑費	152,800	
		4,675,949
事業費計		4,675,949
2 管理費		
(1) 人件費		
給料手当	0	
		0
(2) その他経費		
業務委託費	21,942	
印刷製本費	18,646	
旅費交通費	1,600	
通信運搬費	36,475	
消耗品費	36,740	
賃借料	72,336	
支払手数料	40,653	
		228,392
管理費計		228,392
経常費用計		
当期経常増減額【A】－【B】・・・①		1,970,308
【C】 経常外収益		
固定資産売却益		
過年度損益修正益		
経常外収益計		0
【D】 経常外費用		
固定資産売却損		
災害損失		
過年度損益修正損		
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		1,970,308
法人税、住民税及び事業税・・・④		
前期繰越正味財産額・・・⑤		9,093,230
次期繰越正味財産額③－④＋⑤		11,063,538

2024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
【A】 資 産 の 部			
1	流動資産		
	現金預金	11,266,798	
	流動資産合計・・・①		11,266,798
2	固定資産		
	(1) 有形固定資産		
	什器備品	0	
	固定資産合計・・・②		0
【A】 資 産 合 計 ①+②			11,266,798
【B-1】 負 債 の 部			
1	流動負債		
	未払金	3,260	
	前受金	200,000	
	流動負債合計・・・③		203,260
2	固定負債		
		0	
	固定負債合計・・・④		
負 債 合 計 ③+④			203,260
【B-2】 正 味 財 産 の 部			
	前期繰越正味財産額	9,093,230	
	当期正味財産増減額	1,970,308	
正 味 財 産 合 計			11,063,538
【B】 負 債 及 び 正 味 財 産 合 計 【B-1】 + 【B-2】			11,266,798

2024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) 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) 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
I 経常収益						
1. 受取会費	0	0	0	0	1,199,000	1,199,000
2. 受取寄附金	0	0	2,194,408	2,194,408	2,112,338	4,306,746
3. 受取助成金等	1,200,000	0	0	1,200,000	0	1,200,000
4. 事業収益	0	0	0	0	0	0
5. その他収益	0	0	166,000	166,000	2,903	168,903
経常収益計	1,200,000	0	2,360,408	3,560,408	3,314,241	6,874,649
II 経常費用						
(1) 人件費						
給料手当	0	0	0	0	0	0
人件費計	0	0	0	0	0	0
(2) その他経費						
業務委託費	314,600	0	302,885	617,485	21,942	639,427
謝金	0	92,000	162,000	254,000	0	254,000
印刷製本費	63,029	10,890	119,473	193,392	18,646	212,038
会議費	11,812	0	60,392	72,204	0	72,204
旅費交通費	1,780,912	614,474	267,299	2,662,685	1,600	2,664,285
通信運搬費	51,456	1,130	81,845	134,431	36,475	170,906
消耗品費	9,394	5,160	27,804	42,358	36,740	79,098
賃借料	16,500	86,728	140,926	244,154	72,336	316,490
減価償却費	0	0	45,358	45,358	0	45,358
研修費	48,165	0	0	48,165	0	48,165
支払手数料	9,735	9,405	14,787	33,927	40,653	74,580
支払寄付金	165,000	0	10,000	175,000	0	175,000
雑費	0	152,800	0	152,800	0	152,800
その他経費計	2,470,603	972,587	1,232,769	4,675,959	228,392	4,904,351
経常費用計	2,470,603	972,587	1,232,769	4,675,959	228,392	4,904,351
当期経常増減額	△ 1,270,603	△ 972,577	1,127,639	△ 1,115,541	3,085,849	1,970,308

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。

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11,063,538円ですが、そのうち200,000円は患者と家族に向けた知識提供・患者交流事業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10,863,538円です。

(単位：円)

内容	期首残高	当期増加額	当期減少額	備考
難病の子ども支援	200,000	0	0	時期未定
合計	200,000	0	0	

2024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
【A】資産の部				
1	流動資産			
	現金預金			
	ゆうちょ銀行（法人）	4,770,630		
	三井住友銀行（法人）	6,496,168		
			11,266,798	
	未収金	0		
	棚卸資産	0		
	流動資産合計・・・①			11,266,798
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			
【A】資産合計 ①+②				11,266,798
【B-1】負債の部				
1	流動負債			
	未払金			
	freeeカード Unlimited	3,260		
	前受金			
	難病の子ども支援	200,000		
	流動負債合計・・・③			203,260
2	固定負債			
		0		
	固定負債合計・・・④			0
【B-1】負債合計 ③+④				203,260
【B-2】正味財産合計 【A】－【B-1】				11,063,538

2024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 旗野 あかね		2024年 4月 1日 ～ 2025年 3月 31日	年 月 日 ～ 年 月 日
2	☒ 理事・ ☒ 監事	サトウ ミナコ 佐藤 美奈子		2024年 4月 1日 ～ 2025年 3月 31日	年 月 日 ～ 年 月 日
3	☒ 理事・ ☒ 監事	アケチ ユウジ 明地 雄司		2024年 4月 1日 ～ 2025年 3月 31日	年 月 日 ～ 年 月 日
4	☒ 理事・ ☒ 監事	カンダ タカシ 神田 尚		2024年 4月 1日 ～ 2025年 3月 31日	年 月 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

2025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	