

2025 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

治験について正しい理解がされておらず、ケアの知識にも格差があり、ただ漠然と「待っている」だけの日本の患者は世界から選ばれない。これはドラッグ・ロスの根底にある問題のひとつであり、患者と家族は努力する必要がある。そのため、患者と家族が海外の患者と同等またはそれ以上の知識を正しく学ぶ機会を提供した。

今年度は、7月にハイブリッドセミナー「治験について正しく知ろう」を開催し、筋強直性ジストロフィーだけでなく、さまざまな神経・筋疾患の患者と家族に、誤解されがちな事柄や、倫理についてまとめた知識提供を行った。

当会にとって初の取り組みとして、8月に未入会者に向けた懇談会を仙台市で実施した

また、9月には「国際筋強直性ジストロフィー啓発の日」に茶菓付きのイベントを実施し、専門医の講演などを行った。同日に世界各国の患者団体や研究所と同様に日本からもイベントの状況をソーシャルメディアによって公開した。

次に、10月には九州地方の患者・家族に向けたセミナーを行った。成人だけでなく、小児の患者に向けた医療者からのレクチャー、社会サービス、ストレッチ、患者登録と遺伝子および治療薬についてレクチャーとワークショップを行った。

11月にはこの病気の死因となる心臓について、そして現在研究されている骨格筋と心臓を標的とした治療薬のウェビナーを行った。

12月には会員内希望者に向けて海外製薬企業からのオンラインでプレゼンテーションを実施した。

昨年度末、3月6日に内閣府規制改革会議に出席し、患者団体からの未承認薬情報提供を可能にするよう訴えたことが内閣府の答申に盛り込まれ、閣議決定された。この件のために、他患者団体を含めた有志が製薬企業団体と会議を持ち、厚生労働省との会議を経て、本年度3月30日に「治験等に係る情報提供の取扱いについて」通知が発出され、併せて「患者団体等による治験等に係る情報提供に関するQ&Aについて」が公開された。厚生労働省は患者団体を「中立な立場」として、一定条件のもとに未承認薬の情報提供を行うことができるようになった。

他にも、医療者・研究者への研究協力、講演、原稿提供などに対応した。

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【4,328】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	日本神経学会 患者会ブース出展	5月21日～24日	大阪	13	筋強直性ジストロフィーおよび関連	患者（推計約1万人）、家族及び医療従事者、	812

する事業	日本小児神経学会 患者会ブース出展	6月4日～7日	米子	5	医療の医療従事者、製薬企業、研究機関等	研究に関わる企業、研究機関等特多数
	研究班「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」のアンケート配布	8月	全国	5		
	第16回日本製薬医学会年次大会	7月25日	東京	5		
	第11回日本筋学会参加	8月22日～23日	宮城	3		
	第44回東京都理学療法学会学術大会参加、講演	9月7日	東京	3		
	DIA 日本年会 講演	10月19日～21日	東京	1		
	第12回筋ジストロフィー医療研究会 講演、協賛	10月24日～25日	長野	5		
	第70回日本人類遺伝学会出展	12月17日～20日	横浜	5		
	国際筋強直性ジストロフィー会議 航空券手配	12月	カナダサグネ	2		全世界の難病患者、研究特約者など多数
患者と家族に向けた 識提供・患者交流事業	仙台交流会	8月24日	宮城	4	筋強直性ジストロフィー患者・家族	筋ジストロフィーの専門医療従事者約300名
	「国際筋強直性ジストロフィー啓発の日」イベント開催	9月15日	大阪	5		遺伝カウンセラー、臨床遺伝医など約2,000人
	「筋強直性ジストロフィーの心臓について知るべきこと」開催	11月9日	オンライン	5		全世界約15万人の患者と家族、研究者、製薬企業、医療従事者など
	海外製薬企業講演	12月	オンライン	3		21名
	「先天型親の会—“移行”について知ってみよう」開催	2月	オンライン	3		58名
	メールマガジンによる情報提供	通年		3		101名
						当会内会員約250名のうち要求者23名
				当会内会員約250名		

	研究協力者募集時の説明	通年		3		当会内（約250名）の内希望者	
	英文サイト制作	4月		2		全世界約15万人の患者、家族、製薬企業、医療従事者など	
筋強直性ジストロフィー啓発活動 患者及び一般社会関係者への啓発活動	米国筋強直性ジストロフィー財団 年次総会参加	5月1日～4日	米国インディアナポリス	3	筋強直性ジストロフィー患者及び家族、医療従事者、製薬企業、研究機関等、先端医療の知見を得たい方	全世界約15万人の患者、家族、製薬企業、医療従事者など	
	一般社団法人 医療開発基盤研究所の「JI4PEファンドレイジング Working Group オンラインセミナー」登壇	6月30日	オンライン	1		約300名	
	ハイブリッドセミナー「治療について正しく知ろう」開催	7月27日	東京／オンライン	10		350名	
	筋強直性ジストロフィー患者セミナーin福岡	10月5日	福岡／オンライン	10		112名	
	「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	6月、8月、11月、3月	全国	5		患者（国内推定1万人）及び家族、医療従事者、製薬企業、研究機関等、特定多数	3,439
	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	全国	2		患者（国内推定1万人）及び家族、医療従事者、製薬企業、研究機関等、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	通年		4			
	会報 17 号・18 号発行	10月3月		6		未承認薬の情報に関心を持つ方	
	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 加盟	通年		2		未承認薬の情報に関心を持つ方	
	「薬機法 68 条ガイドラインプロジェクト」勉強会	通年		2		患者団体、製薬企業など約100名	

2025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
(A) 経常収益		
1 受取会費		
正会員受取会費	149,000	
賛助会員受取会費	15,000	
		164,000
2 受取寄附金		
受取寄附金	2,376,118	
		2,376,118
3 受取助成金等		
受取民間助成金	2,662,426	
		2,662,426
4 その他の収益		
受取利息	12,717	
雑収益	114,167	
		126,884
経常収益計		5,329,426
(B) 経常費用		
1 事業費		
(1) 人件費	0	0
(2) その他経費		
業務委託費	625,257	
謝金	229,000	
印刷製本費	291,935	
会議費	21,037	
旅費交通費	1,311,527	
通信運搬費	584,939	
消耗品費	156,270	
賃借料	906,199	
諸会費	20,000	
研修費	10,000	
支払手数料	15,841	
支払寄付金	155,000	
新聞図書費	1,540	
		4,328,545
事業費計		4,328,545
2 管理費		
(1) 人件費	0	0
(2) その他経費		
業務委託費	5,694	
印刷製本費	12,597	
通信運搬費	35,721	
消耗品費	7,645	
賃借料	72,336	
支払手数料	33,554	
新聞図書費	1,275	
		168,822
管理費計		168,822
経常費用計		4,497,367
当期経常増減額 (A) - (B) . . . ①		832,061
(C) 経常外収益		
	0	0
経常外収益計		0
(D) 経常外費用		
	0	0
経常外費用計		0
当期経常外増減額 (C) - (D) . . . ②		0
繰引前当期増減額 ①+② . . . ③		832,061
法人税、住民税及び事業税 . . . ④		0
前期繰越正味財産額 . . . ⑤		11,063,538
当期繰越正味財産額 ③-④+⑤		11,895,599

2025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	15,058,239	
前渡金	727,403	
流動資産合計・・・①		15,785,642
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		0
【A】 資 産 合 計 ①+②		15,785,642
【B-1】 負 債 の 部		
1 流動負債		
未払金	42,150	
前受金	3,847,893	
流動負債合計・・・③	3,890,043	3,890,043
2 固定負債		
固定負債合計・・・④		0
負債合計 ③+④		3,890,043
【B-2】 正 味 財 産 の 部		
前期繰越正味財産額	11,063,538	
当期正味財産増減額	832,061	
正味財産合計		11,895,599
【B】 負 債 及 び 正 味 財 産 合 計 【B-1】 + 【B-2】		15,785,642

2025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	164,000	164,000
2. 受取寄附金	0	0	0	0	2,376,118	2,376,118
3. 受取助成金等	2,199,746	0	462,680	2,662,426	0	2,662,426
4. 事業収益	0	0	0	0	0	0
5. その他収益	0	0	109,500	109,500	17,384	126,884
経常収益計	1,200,000	0	572,180	2,771,926	2,557,502	5,329,428
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	89,650	0	535,607	625,257	5,694	630,951
謝金	0	45,000	184,000	229,000	0	229,000
印刷製本費	88,660	3,160	200,115	291,935	12,597	304,532
会議費	21,037	0	0	21,037	0	21,037
旅費交通費	384,160	0	927,367	1,311,527	0	1,311,527
通信運搬費	53,980	0	530,959	584,939	35,721	620,660
消耗品費	6,694	0	149,576	156,270	7,645	163,915
賃借料	4,180	27,399	874,620	906,199	72,336	978,535
諸会費	0	0	20,000	20,000	0	20,000
研修費	10,000	0	0	10,000	0	10,000
支払手数料	3,975	495	11,371	15,841	33,554	49,395
支払寄付金	150,000	0	5,000	155,000	0	155,000
新聞図書費	0	1,540	0	1,540	1,275	2,815
雑費	0	0	0	0	0	0
その他経費計	812,336	77,594	3,438,615	4,328,545	168,822	4,497,367
経常費用計	812,336	77,594	3,438,615	4,328,545	168,822	4,497,367
当期経常増減額	387,664	△ 77,594	△ 2,866,435	△ 1,556,619	2,388,680	832,061

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。
当法人の前受金は3,847,893円です。そのうち、使途等が制約された寄附に準じる前受金の内訳は、243,073円は国際会議参画事業、487,320円は筋強直性ジストロフィーFAQ事業、1,949,000円は先天型・小児型筋強直性ジストロフィーガイドブック制作・勉強会に使用される財産です。

(単位：円)

内容	期首残高	当期増加額	当期減少額	期末残高	備考
難病の子ども支援	200,000	0	0	200,000	時期未定
国際会議参画事業	2,891,319	0	2,648,246	243,073	2026年5月、カナダ・サグネ
筋強直性ジストロフィーFAQ事業	0	500,000	12,680	487,320	2026年度
先天型・小児型筋強直性ジストロフィーガイドブック制作・勉強会事業	0	1,949,000	0	1,949,000	2026年度～2027年度
合計	3,091,319	2,449,000	2,660,926	2,879,393	

4. その他特定非営利活動法人の資産、負債及び正味財産の状況並びに正味財産の増減の状況を明らかにするために必要な事項
- ・年会費の仕訳方法
- 次年度の年会費は、前期2月にクレジットカードによる決済を行い、前期3月末日に当会銀行口座に送金されるが、2025年度からは当会会費を前受金として扱うこととし、次年度に前受金から年会費に振替を行うこととした。そのため、2025年度期の報告では年会費が前年度よりも少なくなっている。

2025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	6,567,900		
	三井住友銀行	8,490,339		
	前渡金			
	FAQ制作（5月17日仙台）会場費	3,640		
	国際学会IDMC-15旅費（カナダ・サグネ、2名）	548,520		
	国際学会IDMC-15参加費（1名）	84,297		
	国際学会IDMC-15参加費（1名）	84,297		
	国際学会IDMC-15ファミリーデー参加費（カナダ・モントリオール、2名）	6,649		
	流動資産合計・・・①		15,785,642	15,785,642
2	固定資産			
	(1) 有形固定資産			
	什器備品	0		
	(2) 無形固定資産			
		0		
	固定資産合計・・・②		0	0
【A】資産合計 ①+②				15,785,642
(B-1) 負債の部				
1	流動負債			
	未払金			
	freeeカード Unlimited未決済分	40,925		
	謝金源泉未納付分	1,225		
	前受金			
	難病の子ども支援（毎日新聞社）	200,000		
	小林製薬青い鳥財団	1,949,000		
	アステラス製薬株式会社	487,320		
	Avidity Biosciences Inc.	243,073		
	2026年度年会費	968,500		
	流動負債合計・・・③		3,890,043	3,890,043
2	固定負債			
	固定負債合計・・・④		0	0
【B-1】負債合計 ③+④				3,890,043
【B-2】正味財産合計 【A】-【B-1】				11,895,599

2025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		2025年 4月1日	年 月 日
		簇野あかね		～ 2026年 3月31日	～ 年 月 日
2	☒ 理事 ☐ 監事	サトウミナコ		2025年 4月1日	年 月 日
		佐藤美奈子		～ 2026年 3月31日	～ 年 月 日
3	☒ 理事 ☐ 監事	アケチュウジ		2025年 4月1日	年 月 日
		明地雄司		～ 2026年 3月31日	～ 年 月 日
4	理事・ ☒ 監事	タムラケイイチ		2025年 4月1日	年 月 日
		田村桂一		～ 2026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
				年 月 日	年 月 日

社員のうち10人以上の者の名簿

2026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	