

# 2023年度事業報告書

2023年8月1日から 2024年7月31日まで

特定非営利活動法人 難病ネットワーク

## 1 事業の成果

2023年度は、2022年度で終了することができなかった田辺三菱製薬「第11期 手のひらパートナープログラム」の患者学の講演会（脊柱靭帯骨化症、機能性胃腸障害）をオンラインで行い、さまざまな分野の方にご参加をいただきました。

そしてまた、パルシステム東京から助成をいただいていた「難病をまとめたポータルサイトの作成事業」も大幅に進めることができました。今後は、テスト公開を行い運用して参ります。

医療関係者との面談、情報交換を行う中、医師から患者会設立の協力要請を受け、サポートを行っています。

2024年7月（7月20日～21日）には、中国北京で開かれた難病団体のフォーラムに招待していただき、日本の医療状況など発表。アジア地域の難病団体と情報交換を行いました。参加していたシンガポール、マレーシア、オーストラリア、中国の代表の方々と話をする中、アジアの難病団体が連携して活動しなければならない、アジア難病連合会の設立の話も出てまいりました。

2023年8月には、コロナ感染症のために中止していた「病気の子どものお泊り交流会」を山梨県白州にあるあおぞら共和国で、NPO法人筋無力症患者会と共催で開催することができました。交流会では、PCN多摩の方や大妻女子大学のボランティアの学生さんの協力で、「プログラミング教室」を開催しました。4年振りに会う子どもたちは成長しており、充実した時間を持つことができました。交流会では、思春期を迎えた子どもたちや保護者のサポートなど、コロナ禍で浮き彫りになった問題やニーズも出てきて、今後の活動の課題となりました。

2024年度は、ポータルサイトの運用を本格化し、疾患を問わず、難病に関わる情報の発信を充実させていくとともに、患者交流の充実、患者会支援を行っていく「つなげる年」にしたいと思います。

また、安定した事業の実施のための資金調達も考えていかなければならないと考えています。

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

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費の金額(千円)
<p>難病支援事業</p>	<p>個別相談、交流、相互協力事業            メール、SNS等を利用し、会員相互の交流を図り、情報の交換を行う。            電話、メールでの相談を随時受付            交流会、サロンの実施</p> <p>支援情報の提供と患者会支援事業            難病に関する諸々の情報の収集整理を行い、提供する。            医療講演会やセミナーの実施</p> <p>ピアサポート事業            難病当事者や家族へピアカウンセリングを行い、心の重りの軽減、意思決定の手助け等を行う。</p> <p>難病患者施策についての提言及び理解促進事業            障がい者基本法、障がい者総合支援法などを理解し対象者にどのような福祉サービスが提供できるか、今後どのような福祉サービスが必要なのか、そのためにはどのような法改正が必要なのかなどを考え、地域社会を啓蒙し、改善していく活動の準備</p> <p>難病患者問題についての社会啓発・普及事業            難病患者が健常者と共に、生きやすく住みやすい社会の実現に向けて、地域が抱える難病患者の諸問題(就学・就労・医療・福祉など)、を考えるとともに、地域社会格差改善を提案、啓発する。</p> <p>情報の蓄積及び提供と活用事業            難病患者を取り巻く社会・生活環境の実態調査を行い、情報の収集・解析・整理を行う。            整理した情報の提供と活用を行う。            バリアマップの作成と情報の提供を行うための基盤作り。</p> <p>難病基金の設立事業            難病基金設立準備を行う。</p> <p>難病についての国際交流事業            諸外国の患者会との交流、問合せなどに対応し、国際交流を図る。</p>	<p>随時</p>	<p>東京都及び近郊都内を中心に全国各地</p>	<p>10名</p>	<p>難病患者、家族及び、関係者。            不特定多数</p>	<p>746</p>

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス事業	障がい者総合支援法に基づく障がい福祉サービス事業の実施に向けての準備	随時	東京都及び近郊	3名	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	0
障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業	障がい者総合支援法に基づく障がい福祉サービス事業の実施に向けての準備	随時	東京都及び近郊	3名	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	0
児童福祉法に基づく障害福祉サービス事業	児童福祉法に基づく障がい福祉サービス事業の実施に向けての準備	随時	東京都及び近郊	3名	患者(児童)とその家族、医療関係者 不特定多数	0
児童福祉法に基づく自立支援事業	児童福祉法に基づく自立支援事業の実施に向けての準備	随時	東京都及び近郊	3名	患者(児童)とその家族、医療関係者 不特定多数	0

(2)その他の事業

事業名	事業内容	実施予定日	実施予定場所	従事者の予定人数	事業費の予定額(千円)
物品販売事業	物品を販売する	次年度より実施予定	東京都及び近郊	0	0
福祉サービス等、サービス提供に関する事業	目的ごとに合わせた冊子の作成、病気や福祉に関連するガイドブック・福祉サービス一覧などを作成、提供する事業	次年度より実施予定	法人事務所	0	0
難病に関するデータ集積及び活用に関する事業	難病に関する調査事業及び、難病患者の実態把握事業	次年度より実施予定	法人事務所	5	0
ホームページや会報誌などへの広告掲載事業	ホームページや会報誌、冊子などに広告掲載する。	次年度より実施予定	法人事務所	0	0
人材派遣及び人材紹介事業	難病患者の就職支援、フォローアップ事業	次年度より実施予定	法人事務所	2	0

## 2023年度 活動計算書

2023年8月1日から 2024年7月31日まで

## 特定非営利活動法人難病ネットワーク

(単位:円)

科目	特定非営利活動事業	その他の事業	合計
<b>I 経常収益</b>			
1 会費			
正会員会費	24,000		
賛助会員会費	0		
2 寄附金	381,000		
3 事業収益			
難病支援事業	0		
障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス事業	0		
障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業	0		
児童福祉法に基づく障害福祉サービス事業	0		
児童福祉法に基づく自立支援事業	0		
物品販売事業		0	
福祉サービス等、サービス提供に関する事業		0	
難病に関するデータ集積及び活用に関する事業		0	
ホームページや会報誌などへの広告掲載事業		0	
人材派遣及び人材紹介事業		0	
4 その他の収益			
助成金	0		
雑収			
収入合計	405,000	0	405,000
<b>II 経常収益計</b>			
1 事業費			
(1)人件費			
給料手当	0	0	
人件費計	0	0	0
(2)その他経費			
諸謝金	60,000		
旅費交通費	199,681	0	
外注費	309,580	0	
通信運搬費	46,816	0	
消耗品費	80,455	0	
会議費	34,774	0	
諸会費	3,000	0	
雑費	12,190	0	
その他経費計	746,496	0	746,496
事業費計	746,496	0	746,496
2 管理費			
(1)人件費			
給料手当	0		
人件費計	0	0	0
(2)その他経費			
諸会費	20,000		
旅費交通費	2,720		
消耗品費	17,157		
通信運搬費	630		
印刷製本	3,710		
雑費	160		
その他経費計	44,377	0	44,377
管理費計	44,377	0	44,377
経常費用計	790,873	0	790,873
当期経常増減額	△ 385,873	0	△ 385,873
<b>III 経常外収益</b>			
経常外収益計	36		36
<b>IV 経常外費用</b>			
経常外費用計			
税引前当期正味財産増減額		0	△ 385,873
法人税、住民税及び事業税			0
前期繰越正味財産額			2,992,324
次期繰越正味財産額			2,606,451

## 2023年度 貸借対照表

2024年 7月 31日現在

特定非営利活動法人難病ネットワーク

(単位:円)

科 目	金 額	
<b>I 資産の部</b>		
<b>1 流動資産</b>		
現金	45,853	
預金	2,290,634	
.....		
<b>流動資産合計</b>	2,336,487	
<b>2 固定資産</b>		
(1)有形固定資産		
.....		
有形固定資産計	0	
(2)無形固定資産		
.....		
無形固定資産計	0	
(3)投資その他の資産		
.....		
投資その他の資産計	0	
<b>固定資産合計</b>	0	
<b>資産合計</b>		2,336,487
<b>II 負債の部</b>		
<b>1 流動負債</b>		
未払金		0
預り金		0
.....		
<b>流動負債合計</b>		0
<b>2 固定負債</b>		
長期借入金		0
.....		
<b>固定負債合計</b>		0
<b>負債合計</b>		0
<b>III 正味財産の部</b>		
前期繰越正味財産	2,992,324	
当期正味財産増減額	△ 655,837	
<b>正味財産合計</b>		2,336,487
<b>負債及び正味財産合計</b>		2,336,487

## 2023年度 計算書類の注記

## 特定非営利活動法人難病ネットワーク

## 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 2011年11月20日一部改正 NPO法人会計基準協議会）によっています。

## (1) 消費税等の会計処理

消費税等の会計処理は、税込方式によっています。

## 2 事業別損益の状況

(単位：円)

科目	難病支援事業	障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス事業	障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業	児童福祉法に基づく障害福祉サービス事業	児童福祉法に基づく自立支援事業	物品販売事業	福祉サービス等、サービス提供に関する事業
I 経常収益							
1. 受取会費							
正会員受取会費	24,000						
賛助会員受取会費							
2. 受取寄附金	381,000						
3. 受取助成金等	0						
4. 事業収益							
5. その他収益							
経常収益計	405,000						
II 経常費用							
(1) 人件費							
.....							
人件費計	0	0	0	0	0	0	0
(2) その他経費							
諸謝金	60,000						
諸金費	3,000						
会議費	34,774						
旅費交通費	199,681						
外注費	309,580						
通信運搬費	46,816						
消耗品費	80,455						
印刷製本費	0						
雑費	12,190						
.....							
その他経費計	746,496	0	0	0	0	0	0
経常費用計	746,496	0	0	0	0	0	0
当期経常増減額							

科目	難病に関するデータ集積及び活用に関する事業	ホームページや会報誌などへの広告掲載事業	人材派遣及び人材紹介事業	事業部門計	管理部門	合計
I 経常収益						
1. 受取会費						
正会員会費					24,000	24,000
賛助会員会費						0
2. 受取寄附金				381,000		381,000
3. 受取助成金等				0		0
4. 事業収益						0
5. その他収益						0
経常収益計				381,000	24,000	405,000
II 経常費用						
(1) 人件費						
.....						
人件費計				0	0	0
(2) その他経費						
諸謝金				60,000	0	60,000
諸金費				3,000	20,000	23,000
会議費				34,774	0	34,774
旅費交通費				199,681	2,720	202,401
外注費				309,580	0	309,580
通信運搬費				46,816	630	47,446
消耗品費				80,455	17,157	97,612
印刷製本費				0	3,710	3,710
雑費				12,190	160	12,350
短期借入金						0
その他経費計				746,496	44,377	790,873
経常費用計				746,496	44,377	790,873
当期経常増減額						△ 385,873

### 3 借入金の増減内訳

(単位：円)

科目	期首残高	当期借入	当期返済	期末残高
	270,000		270,000	0
合計	270,000		270,000	0

## 2023年度 財産目録

2024年 7月 31日現在

特定非営利活動法人難病ネットワーク

(単位:円)

科 目	金 額		
<b>I 資産の部</b>			
<b>1 流動資産</b>			
現金預金			
手元現金	45,853		
銀行普通預金	2,290,634		
未収金			
.....			
<b>流動資産合計</b>	2,336,487		
<b>2 固定資産</b>			
(1)有形固定資産			
什器備品			
パソコン1台			
.....			
<b>有形固定資産計</b>	0		
(2)無形固定資産			
.....			
<b>無形固定資産計</b>	0		
(3)投資その他の資産計			
敷金			
.....			
<b>投資その他の資産計</b>	0		
<b>固定資産合計</b>			
<b>資産合計</b>	2,336,487		
<b>II 負債の部</b>			
<b>1 流動負債</b>			
未払金		0	
預り金		0	
.....			
<b>流動負債合計</b>		0	
<b>2 固定負債</b>			
長期借入金			
■■■■借入金		0	
.....			
<b>固定負債合計</b>		0	
<b>負債合計</b>			0
<b>正味財産</b>			2,336,487



## 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難病ネットワーク

## 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	ツネカワ シンイチ		2023年8月1日 ～ 2024年7月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		恒川 信一			
2	理事・監事	エノモト サトシ		2023年8月1日 ～ 2024年7月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		榎本 哲			
3	理事・監事	イソダ ヒデホ		2023年8月1日 ～ 2024年7月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		磯田 英穂			
4	理事・監事	カイトウ マサヒロ		2023年8月1日 ～ 2024年7月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		海東 誠博			
5	理事・監事	オカモト マコト		2023年8月1日 ～ 2024年7月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
		岡本 誠			
6					
7					

## 社員のうち10人以上の者の名簿

特定非営利活動法人難病ネットワーク

---

	氏名
1	恒川 信一
2	恒川 礼子
3	岡本 誠
4	神谷 敦史
5	榎本 哲
6	磯田 英穂
7	天野 耕治
8	元場 光男
9	海東 誠博
10	宮田 由実