

2024年度事業報告書

2024年8月1日から 2025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

1. 難病情報ポータルサイトの運用・情報発信事業

2024年度は、ポータルサイトの運用を本格的に開始し、プレスリリースを実施しました。

成果と重要性の確認: 医療関係者や企業から複数の問い合わせがあり、難病に関する情報へのニーズが高いことを確認しました。このことから、難病に関わる情報を疾患問わず充実して発信していくことの重要性を改めて感じています。

今後の課題:: 情報発信に加え、サイトの機能を活用した患者交流の充実や、患者会への支援を強化していく必要があります。

資金調達の必要性:: 今年度の運用費は、これまでのご支援による資金で賄うことができましたが、今後も安定した事業実施のために、資金調達を重要な課題として取り組んでまいります。

2. 病気の子どもの交流事業

2024年8月には、山梨県白州のあおぞら共和国にて、NPO法人筋無力症患者会との共催で「病気の子どものお泊り交流会」を開催しました。

成果(交流と学び):: 今年のテーマ「仲間づくり」のもと、参加した子どもたちが互いに交流し、楽しい思い出を作る機会を提供できました。また、本事業は初の試みとして、教育課程を学んでいる大妻女子大学の学生6名に企画・運営を任せ、学生の実践的な学びの場といたしました。保護者の皆様にとっては、日頃の思いを共有し、情報交換ができる貴重な交流の時間となりました。

今後の展望(連携拡大):: 病気を抱える子どもや家族と学生が触れ合う機会を増やすため、今後は看護学生や教育に関わる学生にも対象を広げ、周知活動を行ってまいります。

3. 患者会設立支援事業

医師からの依頼を受け、希少難病であるペンドレッド症候群の患者会設立を支援しました。

支援内容: 当会がこれまでに培ってきたノウハウを活用し、NPO法人設立の手続き、定款や規則などの作成方法について情報提供を行いました。

4. 法人運営基盤の整備（「難病ネットワーク」商標登録）

ポータルサイトの運営や事業を長期的に拡大していく上で、「難病ネットワーク」の商標登録が必要不可欠であるとの認識に至りました。

実施内容:: 費用のかかる課題ではありましたが、法人の信頼性とブランドを守るため、専門家に依頼し商標登録の申請を行いました。

財務への影響:: この専門家への依頼費用により、今年度の管理費の金額が増加しています。

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)
難病支援事業	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 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 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。 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 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。 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。 難病基金の設立事業 難病基金設立準備を行う。 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。	随時	東京都及び近郊都内を中心に全国各地	10名	難病患者、家族及び、関係者。 不特定多数	343

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	実施予定日時	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

2024年度 活動計算書

2024年8月1日から 2025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
I 経常収益			
1 会費			
正会員会費	24,000		
賛助会員会費	0		
2 寄附金	0		
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		105,000	
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	24,000	105,000	129,000
II 経常収益計			
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			
旅費交通費	27,500	0	
外注費	60,000	0	
印刷製本	2,937	0	
通信運搬費	47,892	0	
消耗品費	146,440	0	
会議費	9,085	0	
諸会費	38,500	0	
雑費	10,725	0	
その他経費計	343,079	0	343,079
事業費計	343,079	0	343,079
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	0		
旅費交通費	3,070		
消耗品費	0		
通信運搬費	0		
印刷製本	0		
雑費	1,002,818		
その他経費計	1,005,888	0	1,005,888
管理費計	1,005,888	0	1,005,888
経常費用計	1,348,967	0	1,348,967
当期経常増減額	△ 1,324,967	105,000	△ 1,219,967
III 経常外収益			
経常外収益計	1,404		1,404
IV 経常外費用			
経常外費用計			
税引前当期正味財産増減額		0	△ 1,218,563
法人税、住民税及び事業税			0
前期繰越正味財産額			2,606,451
次期繰越正味財産額			1,387,888

2024年度 貸借対照表

2025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		
I 資産の部			
1 流動資産			
現金	82,720		
預金	1,035,204		
.....			
流 動 資 産 合 計	1,117,924		
2 固定資産			
(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		
固 定 資 産 合 計	0		
資 産 合 計			1,117,924
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金		0	
預り金		0	
.....			
流 動 負 債 合 計		0	
2 固定負債			
長期借入金		0	
.....			
固 定 負 債 合 計		0	
負 債 合 計			
III 正味財産の部			
前期繰越正味財産		2,606,451	
当期正味財産増減額		△ 1,218,563	
正味財産合計			1,387,888
負債及び正味財産合計			1,387,888

2024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	0						
3. 受取助成金等	0						
4. 事業収益							
5. その他収益							
経常収益計	24,000						
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	0						
諸金費	38,500						
会議費	9,085						
旅費交通費	27,500						
外注費	60,000						
通信運搬費	47,892						
消耗品費	146,440						
印刷製本費	2,937						
雑費	10,725						
.....							
その他経費計	343,079	0	0	0	0	0	0
経常費用計	343,079	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				0		0
3. 受取助成金等				0		0
4. 事業収益	105,000			105,000		105,000
5. その他収益						0
経常収益計				105,000	24,000	129,000
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				0	0	0
諸金費				38,500	0	38,500
会議費				9,085	0	9,085
旅費交通費				27,500	3,070	30,570
外注費				60,000	0	60,000
通信運搬費				47,892	0	47,892
消耗品費				146,440	0	146,440
印刷製本費				2,937	0	2,937
雑費				10,725	1,002,818	1,013,543
短期借入金						0
その他経費計				343,079	1,005,888	1,348,967
経常費用計				343,079	1,005,888	1,348,967
当期経常増減額						#####

2024年度 財産目録

2025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		
I 資産の部			
1 流動資産			
現金預金			
手元現金	82,720		
銀行普通預金	1,035,204		
未収金			
.....			
流 動 資 産 合 計	1,117,924		
2 固定資産			
(1)有形固定資産			
什器備品			
パソコン1台			
.....			
有形固定資産計	0		
(2)無形固定資産			
.....			
無形固定資産計	0		
(3)投資その他の資産計			
敷金			
.....			
投資その他の資産計	0		
固 定 資 産 合 計			
資 産 合 計	1,117,924		
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金		0	
預り金		0	
.....			
流 動 負 債 合 計		0	
2 固定負債			
長期借入金			
借入金		0	
.....			
固 定 負 債 合 計		0	
負 債 合 計			0
正 味 財 産			1,117,924

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) 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	ツネカワ シンイチ		2024年8月1日 ～ 2025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		2024年8月1日 ～ 2025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		2024年8月1日 ～ 2025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		2024年8月1日 ～ 2025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		2024年8月1日 ～ 2025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	