

# 2017年度 事業報告会計報告



「情報は命を救う」「情報は生きる支え」  
特定非営利活動法人 日本マルファン協会



# ㊦㊦㊦㊦ 2017年度 事業報告 ㊦㊦㊦㊦

## ● 2017年度統括 ●

今年度特筆すべきことは、昨年度からの継続助成金事業でありました冊子パンフレットの作成と配布を無事終了することができたことです。この冊子は、マルファン症候群を理解してほしい方に気軽に配れるものであり、当会について知っていただくツールでもあります。発送先については、難病の子ども支援全国ネットワーク様をはじめ関連団体に相談にのっていただき、限られた予算の中で、より効果的に配布することができたと思います。発送作業には、堺市のサマーボランティア(夏のボランティア体験 2017)を利用することで、当会にとっては一般市民の方にマルファン症候群を知っていただくきっかけとなり、また実質的な体力作業のご協力を得ることができました。まだ少し在庫がありますので、医療機関や学校などにお配りいただける会員の方には、送料無料でお送りします。必要部数を事務局までご連絡ください。一般の方には送料のみご負担いただきます。

さて、2016年11月～2017年9月にかけて実施した「マルファン症候群およびその類縁疾患患者のうち、大動脈解離と診断された方、大動脈拡張症や大動脈瘤と診断された方に対する診断前後の就労状況調査」について、ご協力どうもありがとうございました。今回の調査結果としては予想通り、「疾患への職場からの理解」が就労継続の要因として有意に関連していました。このことから、今後の調査としては、どのように職場に疾患を開示し、理解を得ていくかというプロセスについて調べる必要性を感じます。研究者のみならずにもご教示いただき、患者ひとりひとりが研究協力することで、マルファン症候群や類縁疾患患者の就労環境が改善されることを目指します。どうぞよろしく願いいたします。

今年度は三重県支部ができました。地域支部を作ることで、地元の情報交換やつながりが広がります。今後も都道府県単位の支部ができるよう、お手伝いいただける方は、お申し出いただきたくお願いします。会員のみなさん、スタッフのみなさん、2017年度もご支援ご協力どうもありがとうございました。

## ● 2017年度の役員 ●

### 役 員

代表理事	関 良介	副代表理事	猪井 佳子
理事	大柄 嘉宏	理事	小竹 直樹
理事	萩野 弥生	監事	新野 秀幸

(理事 5 名、監事 1 名)

## 活動一覧

7月	21日	奈良県立医科大学公衆衛生学講座にてVoice of patient 講演
8月	5日	総会・函館交流会開催
9月	5日	日本マルファン協会の冊子パンフレット発送
	24日	会員スカイプ交流会
10月	11日	イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン参加開始
11月	16日	日本人類遺伝学会にてブース展示(ゲノム医療当事者団体連合会内)
	25日	全国患者家族集会2017にて患者スピーチ
	28日	会員スカイプ交流会
12月	18日	マルファン症候群の成長手帳発送(会員)
	20日	会報Fun12号発行
	27日	会員スカイプ交流会
1月	27～28日	日本成人先天性心疾患学会にてブース展示
2月	19～21日	日本心臓血管外科学会にてパンフレット設置
	24～25日	Rare Disease Day 2017(世界希少・難治性疾患の日:RDD)参加
3月	3日	堺市難病相談支援センター難病患者会交流会参加
	23～25日	日本循環器学会にてパンフレット設置
	25日	マルファン症候群等の妊娠・出産に関するアンケート報告会交流会開催
4月	16日	日本難病・疾病団体協議会(JPA)厚生労働省要請意見交換に参加
5月	12日	マルファン症候群などの大阪交流会開催
	16日	一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会総会に参加
	20日	日本難病・疾病団体協議会(JPA)総会参加
	21日	国会請願
	23日	難病の日 会員スカイプ交流会
	26日	難病のこども支援全国ネットワーク関西親の会参加
	28日	奈良県立医科大学公衆衛生学講座にて Voice of patient 講演

## 事業 その1

### 情報等の収集および提供事業

- |             |           |
|-------------|-----------|
| ① 国内情報      | ④ ホームページ等 |
| ② 海外情報      | ⑤ 会報／情報誌  |
| ③ 医療者／施設の紹介 | ⑥ パンフレット  |

#### ① 国内情報

- ▶ 「医学のあゆみ 264 巻 3 号 Marfan 症候群の診断と治療」をホームページと会報誌に掲載し、マルファン症候群や類縁疾患についての医学情報収集のため購入しました。
- ▶ マルファン症候群等の妊娠・出産に関するアンケート報告会第 1 弾女性編(2017 年 5 月 30 日開催)について、会報誌 Fun12 号に掲載しました。
- ▶ 研究班作成によるマルファン症候群成長手帳や関連疾患の成長手帳について、ホームページで紹介しました。発行の許可を得て、会員さんに配布。学会ブース展示で医療者に紹介しました。
- ▶ 第 20 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会で、マルファン症候群等に関する演題を聴講しました。
- ▶ 「マルファン症候群ガイドブック第 3 版」の紹介をホームページと会報誌に掲載しました。



#### ② 海外情報

- ▶ The 10th International Research Symposium on Marfan Syndrome and Related Disorders (マルファン症候群および関連疾患に関する第10回国際研究会議)が開催されました。
- ▶ Facebookやツイッターで、海外関連団体やマルファン症候群等のニュースをシェアしています。

#### ③ 医療者／施設情報

- ▶ 森崎隆幸先生より、東京大学医科学研究所附属病院のマルファン症候群等の診察と、マルファン症候群等の遺伝学的検査について伺い、会報誌とホームページに掲載しました。
- ▶ かずさDNAの遺伝学的検査について、ホームページで紹介しました。

- ▶ 東京女子医科大学病院心臓血管外科にてマルファン外来をされていた青見茂之先生が退職。2017年5月より、綾瀬循環器病院にて「マルファン・大動脈センター」を開設。ホームページに掲載しました。

#### ④ ホームページ・Twitter・Facebook

- ▶ マルファン症候群に関する情報をタイムリーに届けるために、ホームページやツイッター、フェイスブックを利用して国内情報・海外情報・イベントレポートなどを発信しました。



#### ⑤ 会報／情報誌など

- ▶ 会報誌 12 号を発行しました。編集長の入院手術等により、やむをえず発行が3ヶ月遅れました。編集委員のほとんどが患者であり、なおかつ、すべてボランティアでの作業のためご容赦ください。かねてより編集委員募集していますが、編集ソフトが使える方を急募いたします。
- ▶ 情報誌等、ご注文いただいた方にお送りしました。



#### ⑥ パンフレット

- ▶ アステラス・スターライトパートナー患者会助成を受け、冊子パンフレット(A5 16 ページ)作成。このパンフレットは、患者家族・医療・福祉関係者のみなさまに、マルファン症候群等と患者団体のことを知っていただく目的で作り、400 か所、下記のとおり全国各地にお送りしました。

- 難病相談支援センター
  - 難病連
  - 大学病院
  - こども病院
  - 都道府県～中核市の母子保健担当
- 発送作業は、堺市のサマーボランティアプログラムを利用し、一般の個人ボランティアさんにお手伝いいただきました。



### 事業 その2

### 調査研究およびそれらの支援事業

- ① アンケート
- ② 国や行政への働きかけ
- ③ 患者レジストリ

## ① アンケート

- ▶ 会員が通っている施設、紹介したい医師など、会員アンケートを行いました。回答されていない方は、ご協力をお願いいたします。
- ▶ マルファン症候群とロイス・ディーツ症候群、エーラス・ダンロス症候群など類縁疾患患者の就労状況に関するアンケート調査を行いました。  
「大動脈関連症状を経験したマルファン症候群患者のおよそ60%が同じ職場・同じ部署に復帰していた」ということがわかり、同じ職場・同じ部署に復帰できることに関連要因としては、「発作場所が会社でない」「疾患への職場からの理解がある」ことでした。

## ② 国や行政への働きかけ

- ▶ 東京のヒューリックホールにて「全国患者・家族集会 2017ー誰もが安心して医療が受けられる社会を目指してー」が開催され、患者・家族団体、地域患者団体連合組織、支援団体等 116 団体が集まり、当会は新しく指定難病となった疾患団体として患者スピーチをする機会をいただきました。  
障害者手帳の有無や重症度にかかわらず、疾患の実態把握や研究促進のためには、患者登録が必要。マルファン症候群についての認識や、遺伝子疾患でも就労は可能であることを社会に広める力添えをお願いしました。



- ▶ 日本難病・疾病団体協議会(JPA)と厚生労働省が話し合う機会に参加しました。マルファン症候群の類縁疾患「ロイス・ディーツ症候群」は、小児慢性特定疾病には一覧に疾患名が記載されるようになりましたが、指定難病については「マルファン症候群に含まれる疾患」として指定難病にはなるものの、未だ一覧に疾患名の記載がありません。そのため、医療者や行政担当者によっては、ロイス・ディーツ症候群は指定難病にならないという間違った認識を持っていたケースがあったため改善をお願いしました。
- ▶ 日本難病・疾病団体協議会(JPA)の「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願」の趣旨に賛同し、協力を呼びかけました。国会請願は、参議院、衆議院ともに採択され、内閣送付となりました。

## ③ 患者レジストリ

- ▶ 今年度も引き続き、マルファン症候群及び関連遺伝性疾患の患者レジストリ研究に参加しました。



## 事業 その3

### 教育および啓発事業

- ① 寺子屋マルファン
- ② 学会でのブース展示・資料配布
- ③ 講演会等開催
- ④ 講師派遣

#### ① 寺子屋マルファン

▶ 今年度、寺子屋マルファンは実施しませんでした。

#### ② 学会でのブース展示・資料配布

- ▶ 第 20 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会にて、ブース展示をしました。
- ▶ 第 65 回日本心臓病学会学術集会、第 82 回日本循環器学会学術集会にて、パンフレットを設置させていただきました。



#### ③ 講演会等開催

- ▶ 三重県支部主催により、マルファン症候群等の妊娠・出産に関するアンケート報告会第 2 弾を開催しました。藤田保健衛生大学病院遺伝カウンセリング



室認定遺伝カウンセラーの森山育実さんより、今回は男性の立場での報告をいただき、参加者で意見交換をしました。NTNシティーホール(桑名市民会館)にて、14 名が参加。出席できなかった方のために、会報 13 号にて詳細を報告しました。



▶ マルファン症候群等の大阪交流会を開催しました。大阪医科大学心臓血管外科神吉佐智子先生にご協力いただきました。グランフロント大阪にて、小学生から 60 代までの患者家族 12 名が参加。マルファン症候群や類縁疾患の診断や治療について情報交換をしました。

#### ④ 講師派遣

- ▶ 奈良県立医科大学公衆衛生学講座にて、医師目指す 2 回生(約 120 名)に Voice of patient の講演をしました。2017 年 7 月と 2018 年 5 月にお招きいただき、「マルファン症候群とは」「日本マルファン協会について」「自分の体験」「病院外での医師と患者会」「医師を目指すみなさま」などについてお話ししました。

#### ④ Rare Disease Day

- ▶ 世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day 2018 に賛同し、大阪、三重などでイベントに参加しました。



#### 事業 その 4

### ネットワーク構築及び交流支援事業

- ① 友の会の交流支援
- ② 他団体ネットワーク

#### ① 友の会の交流支援

- ▶ マルファンフレンズ SNS にて、掲示板やつぶやき等の書き込みを利用いただきました。ログインできない等、利用できなくてお困りの方は、事務局までご連絡ください。

- ▶ 交流会・親睦会を開催しました。

- ◆ 北海道・函館にて
- ◆ 三重・桑名にて
- ◆ 大阪・大阪にて



- ▶ 会員スカイプ交流会を開催しました。

5 月 23 日(難病の日)にも、スカイプ交流会を行いました。





## ② 他団体ネットワーク

▶ マルファン症候群や類似疾患の団体、遺伝や難病の団体、各種団体企業等と、交流・連携しながら、マルファン症候群を取り巻く環境改善の活動をすすめられるよう、ネットワーク作りに努めています。

### ◆国内加盟参加:

一般財団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)



難病の子ども支援全国ネットワーク関西親の会連絡会



VHO-net (ヘルスケア関連団体ネットワークの会)



一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会

### ◆海外加盟参加:

国際マルファン組織連盟 Marfan World

(前 International Federation of Marfan Syndrome Organizations)



アメリカのマルファン症候群支援団体 The Marfan Foundation



### ◆国内支部加盟参加:

愛知県支部: NPO 法人 愛知県難病団体連合会

三重県支部: NPO 法人 三重難病連

▶ 堺市難病相談支援センター難病患者会交流会等、関連団体の交流会や勉強会に参加し、情報交換をしました。

## 事務局

## お仕事報告

事務局では、メールや電話での問合せ対応、会員入退会の手続き、印刷物発注・発送、ホームページ管理 など行いました。

## ① 電話やメールでの問合せや相談への対応

お問合せ・相談内容は、「指定難病の申請について」「ロイス・ディーツ症候群は指定難病の対象かどうか」

「診断に遺伝学的検査は必要か」「病院について」「子どもの歯科矯正の料金について」「大切な人に通院を促す方法について」「就労相談について」「協会パンフレット送付希望」「海外から新生児型マルファン症候群について」「医師から子どもへのマルファン症候群の告知が唐突でデリカシーがなく悩んでいること」「大動脈解離の体験談」などでした。

以前に比べ、難病情報センターや行政窓口、大学病院からのお問い合わせが増えました。

## ② 会員の入退会手続き、更新手続き

入会・退会される方への連絡窓口、及び、年度替わりの会員更新手続きや名簿の管理をしています。  
※今年度も会費納入をお願いいたします。また、前年度会費が未納の方は、合わせて納付をお願いいたします。氏名や連絡先が変わった場合は、すみやかにお知らせください。

## ③ 印刷物等の発注

会報誌や封筒や名刺等の発注を行いました。パンフレットや資料の印刷を行いました。

## ④ 発送業務

会員への連絡物、その他問合せや注文の冊子資料などを発送しました。

## ⑤ 助成金書類の提出

平成 29 年度大和証券助成金に応募し、審査の結果、30 万円いただけることになりました。この助成により、新年度に東京で医療講演会を行い、内容を冊子にまとめて配布します。

おとりウイングス店イオン幸せの黄色いレシートキャンペーンに応募し、参加登録させていただけることになりました。



## ⑥ 会計

管理し、決算を行いました。



今年度、ご寄付や助成いただきましたみなさまに心より感謝申し上げます。

## ⑦ インターネットアンケートの準備と集計

インターネットでの参加者アンケートや会員アンケートフォームを作成しました。

## ⑧ 総会・理事会の開催準備

通常総会の開催の準備、理事会の開催準備をしました。

## 理事会

## 会議に関する報告

総会は通常総会を開きました。  
理事会は6回開催しました。



### ▶ 通常総会

日時:2017年8月5日(土曜日)13時15分～

会場:函館市総合福祉センター(あいよる21)1階会議室

議案:

第1号議案 2016年度(2016年6月1日より2017年5月31日まで)事業報告に関する件

第2号議案 2016年度会計および監査報告に関する件

第3号議案 2017年度(2017年6月1日より2018年5月31日まで)事業計画に関する件

第4号議案 2017年度予算計画に関する件

### ▶ 理事会

スカイプにて6回開催。主に金曜夜2～3時間程度。

**2017年度「特定非営利活動に係る事業会計」活動計算書**  
**2017年6月1日から2018年5月31日まで**

特定非営利活動法人日本マルファン協会

単位:円

科目	予算額	決算額	差異	備考
<b>(資金収支の部)</b>				
<b>I 経常収入の部</b>				
<b>1 会費・入会金収入</b>	<b>439,000</b>	<b>236,000</b>	<b>△ 203,000</b>	
1) 入会金収入	5,000	0	△ 5,000	
2) 正会員会費収入	180,000	155,000	△ 25,000	5,000×31口
3) 一般会員会費収入	219,000	81,000	△ 138,000	3,000×27口
4) 賛助会員会費収入	35,000	0	△ 35,000	
<b>2 事業収入</b>	<b>195,000</b>	<b>101,748</b>	<b>△ 93,252</b>	
1) 情報等の収集及び提供事業	5,000	28,140	23,140	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	30,000	28,525	△ 1,475	別紙参照
3) 教育及び啓発事業	50,000	16,545	△ 33,455	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	100,000	28,538	△ 71,462	別紙参照
5) 啓発資料等整備及び配布販売事業	10,000	0	△ 10,000	
<b>3 寄付金収入</b>	<b>200,000</b>	<b>22,000</b>	<b>△ 178,000</b>	
<b>4 助成金収入</b>	<b>0</b>	<b>368,000</b>	<b>368,000</b>	
<b>5 雑収入</b>	<b>5,000</b>	<b>640</b>	<b>△ 4,360</b>	
<b>経常収入合計</b>	<b>839,000</b>	<b>728,388</b>	<b>△ 110,612</b>	
<b>II 経常支出の部</b>				
<b>1 事業費</b>	<b>560,000</b>	<b>499,751</b>	<b>△ 60,249</b>	
1) 情報等の収集及び提供事業	250,000	374,489	124,489	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	80,000	38,588	△ 41,412	別紙参照
3) 教育及び啓発事業	80,000	48,650	△ 31,350	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	150,000	38,024	△ 111,976	別紙参照
5) 啓発資料等整備及び配布販売事業	0	0		
<b>2 管理費</b>	<b>293,000</b>	<b>64,663</b>	<b>△ 228,337</b>	
1) 役員報酬	0	0		
2) 給料手当	0	0		
3) 荷造運賃発送費	70,000	120	△ 69,880	総会資料、会計資料の送料など
4) 広告宣伝費	10,000	1,796	△ 8,204	名刺
6) 旅費交通費	100,000	32,800	△ 67,200	総会、スタッフ研修会、理事会など
7) 通信費	35,000	25,860	△ 9,140	電話料金、サーバー・ドメイン代
8) コピー印刷製本費	10,000	0	△ 10,000	総会資料、パンフレット印刷代など
9) 備品消耗品費	50,000	0	△ 50,000	パソコン、封筒、ファイルなど
10) 新聞図書費	0	0		
11) 支払手数料	3,000	2,705	△ 295	振込手数料など
12) 保険料	5,000	0	△ 5,000	
13) 賃借料	0	0		事務所賃借料など
14) 租税公課	0	0		
15) 雑費	10,000	1,382	△ 8,618	
<b>3 予備費</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		
1) 予備費	0	0		
<b>経常支出合計</b>	<b>853,000</b>	<b>564,414</b>	<b>△ 288,586</b>	
<b>経常収支差額</b>	<b>△ 14,000</b>	<b>163,974</b>	<b>177,974</b>	

Ⅲその他資金収入の部				
1 固定資産売却収入	0	0		FALSE
2 借入金収入	0	0		
その他資金収入合計	0	0		
Ⅳその他資金支出の部				
1 固定資産取得支出	0	0		
2 借入金返済支出	0	0		
その他資金支出合計	0	0		
当期収支差額	△ 14,000	163,974	177,974	
前期繰越収支差額	403,715	257,333	△ 146,382	
次期繰越収支差額	389,715	421,307	31,592	
(正味財産増減の部)				
V 正味財産増加の部				
1 資産増加額	0	163,974	163,974	
1) 当期収支差額	0	163,974	163,974	
2 負債減少額	0	0		
正味財産増加額合計	0	163,974	163,974	
VI 正味財産減少の部				
1 資産減少額	0	0		
2 負債増加額	0	0		
正味財産減少額合計	0	0		
当期正味財産増加額	0	163,974	163,974	
前期繰越正味財産額	0	257,333	257,333	
当期正味財産合計	0	421,307	421,307	

**2017年度特定非営利活動事業会計財産目録**  
2018年5月31日現在

特定非営利活動法人 日本マルファン協会

単位:円

科目・摘要	金額		
<b>1 資産の部</b>			
<b>1 流動資産</b>			
現金預金			
現金	146		
普通預金	331,498		
郵便貯金	53,891		
郵便振替	46,952		
PayPal口座	225,198		
仮払金	0		
<b>流動資産合計</b>		<b>657,685</b>	
<b>2 固定資産</b>			
<b>固定資産合計</b>		<b>0</b>	
<b>資産合計</b>			<b>657,685</b>
<b>2 負債の部</b>			
<b>1 流動負債</b>			
未払金		6	
立替費用未清算分	236,378		
前受金			
2016年度分会費等	0		
<b>流動負債合計</b>		<b>236,378</b>	
<b>2 固定負債</b>			
<b>固定負債合計</b>		<b>0</b>	
<b>負債合計</b>			<b>236,378</b>
<b>正味財産</b>			<b>421,307</b>

# 2017年度事業別収支報告書

(別紙)

		情報等の収集及び提供事業				調査研究及びそれらの支援事業			教育及び啓発事業				ネットワーク構築及び交流支援事業			合計
		協会パンフ	国内情報	会報／情報誌	合計	アンケート	患者会	合計	寺子屋マルファン	学会ブース・資料展示	講師派遣	合計	友の会の交流	他団体ネットワーク	合計	
収入の部	参加費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	旅費交通費支給	0	0	0	0	0	28,525	28,525	0	0	0	0	0	28,538	28,538	
	冊子頒布	0	0	28,140	28,140	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	講演料	0	0	0	0	0	0	0	0	0	16,545	16,545	0	0	0	
	収入合計	0	0	28,140	28,140	0	28,525	28,525	0	0	16,545	16,545	0	28,538	28,538	
支出の部	荷造運賃発送費	72,850	0	66,697	139,547	0	0	0	0	6,086	0	6,086	0	0	0	
	広告宣伝費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	会議費	813	1,134	0	1,947	0	0	0	0	0	0	0	1,544	1,544	3,491	
	旅費交通費	3,560	57,820	0	61,380	0	26,088	26,088	0	38,016	4,440	42,456	0	4,480	4,480	
	通信費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	コピー・印刷費	89,050	1,089	52,100	142,239	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	備品消耗品費	7,620	802	0	8,422	0	0	0	0	108	0	108	0	0	0	
	諸会費	0	0	0	0	0	12,500	12,500	0	0	0	0	0	32,000	32,000	
	支払報酬料	0	15,000	0	15,000	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	支払手数料	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	賃借料	0	4,550	0	4,550	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	新聞図書費	0	1,404	0	1,404	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	雑費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
合計	173,893	81,799	118,797	374,489	0	38,588	38,588	0	44,210	4,440	48,650	0	38,024	38,024		