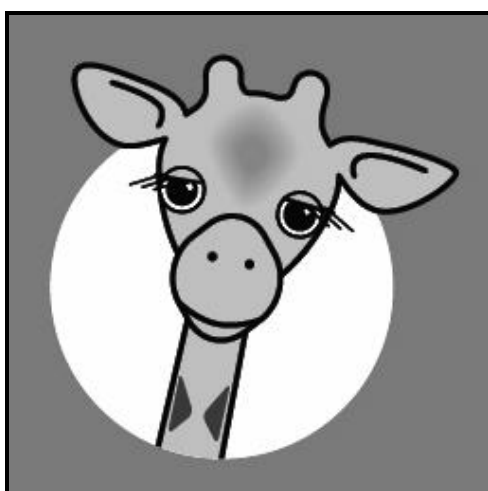


# 2010 年度 事業報告・会計報告



「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



# ㊦㊦㊦㊦ 2010 年度事業報告 ㊦㊦㊦㊦

## ● 2010 年度総括 ●

法人設立 4 年目の 2010 年度は、「集める・伝える・役立てる」をテーマに、情報の収集と提供に重点をおいて活動し、みなさんのご支援ご協力のもと、2010 年度の協会活動を無事終えることができました。

1)集める: 診断や治療に関する最新情報を集めるために、心臓血管外科の先生や、結合織外来(遺伝科)の先生を囲むイベントを 3 回開催しました。寺子屋マルファンは、開催できなかった地域がありました。「まるつぶ」というマルファンにまつわる体験や考えを投稿するフォームを作り、募集しました。

2)伝える: 新しいツールとして Twitter を取り入れました。会員向けには、マルファンフレンズ SNS をリニューアルしました。手段の会報 3 号の発行が遅れてしまい、編集員を増やして対応中です。

3)役立てる: ホームページリニューアルについては、検討したものの実現には至らず、翌年度以降に持ち越しとなりました。マルファンフレンズ SNS については、慣れない方も多いようですので、交流会などで使い方の説明をしていく必要があると思います。

東日本大震災では、なかなか思うような対応ができませんでしたが、ワーファリンメーカーに問い合わせ、会員サイトで報告し、厚生労働省に速やかな医薬品の供給を要望しました。緊急時の対応や困ったことについては、先生や他の患者団体と情報交換しながら学び、改善していきたいと思います。

| 年間スケジュール |         |  |
|----------|---------|--|
| 6 月      | 5 日     | 大阪交流会を梅田にて開催   |
|          | 13 日    | マルファン・ジャーナル VOL.73                                       |
| 7 月      | 12 日    | 日本マルファン協会正会員メルマガ第 9 号<br>佛教大学保健医療技術学部作業療法学科・理学療法学科の学生に講義 |
|          | 25 日    | マルファン・ジャーナル VOL.74                                       |
| 8 月      | 7 日     | 2010 年通常総会を名古屋にて開催                                       |
|          | 8 日     | 「心臓血管外科の先生 米田正始先生を囲む会」を名古屋にて開催                           |
|          | 22 日    | VHO-net 関西学習会に参加   |
|          | 31 日    | マルファン・ジャーナル VOL.75                                       |
| 9 月      | 5 日     | ひょうごセルフヘルプ支援センター10 周年イベントに参加                             |
|          | 11 日    | ウォーク&ランフェスタ 資料展示   |
|          | 11~14 日 | 第 8 回マルファン症候群関連疾患国際討論会にて資料展示                             |
|          | 27 日    | Twitter 開始   |
| 10 月     | 2 日     | マルファン・ジャーナル VOL.76                                       |
|          | 3 日     | 日本遺伝看護学会ブース展示  |
|          | 13 日    | 日本マルファン協会正会員メルマガ第 10 号                                   |
|          | 17 日    | 寺子屋マルファン in 札幌開催   |
|          | 21~23 日 | 日本先天異代謝異常学会ブース展示   |

|     |        |  |
|-----|--------|--|
|     | 24日    | 第7回「今後の難病対策」関西勉強会参加                          |
|     | 29～30日 | 日本人類遺伝学会ブース展示                                |
|     | 30日    | 関東交流会を東京にて開催                                 |
|     | 30～31日 | VHO-net ワークショップ参加                            |
| 11月 | 3日     | 愛知県難病連合団体定期大会に参加                             |
|     | 13日    | VHO-net 関西学習会に参加                             |
|     | 20日    | マルファン・ジャーナル VOL.77                           |
|     | 27日    | マルファン症候群交流会 in 大阪開催                          |
| 12月 | 11日    | イーザイ(株)との意見交換会・マルファンフレンズ東海交流会開催・会報誌 Fun2 号発行 |
|     | 25日    | マルファン・ジャーナル VOL.78                           |
|     | 28日    | 難病・慢性疾患全国フォーラムに賛同協力・日本マルファン協会正会員メルマガ第11号     |
|     | 29日    | 年忘れ居酒屋スカイブ                                   |
| 1月  | 20日    | 友の会会員専用サイト[Marfan Friends SNS]がリニューアル        |
|     | 23日    | 寺子屋マルファン in 福岡開催・マルファン・ジャーナル VOL.79          |
| 2月  | 27日    | マルファン・ジャーナル VOL.80                           |
|     | 28日    | RareDiseaseDay2011 に賛同協力                     |
| 3月  | 13日    | 震災に伴うワーファリンについてイーザイ(株)に問い合わせ                 |
|     | 14日    | 厚生労働省に被災地への速やかな医薬品供給を要望                      |
|     | 27日    | 第9回「今後の難病対策」関西勉強会参加                          |
|     | 29日    | マルファン・ジャーナル VOL.81                           |
| 4月  | 9日     | 「心臓血管外科の先生 米田正始先生を囲む会」を名古屋にて開催               |
|     | 10日    | VHO-net 関西学習会に参加                             |
| 5月  | 12日    | マルファン・ジャーナル VOL.82                           |
|     | 21～22日 | あいち健康プラザにてスタッフ研修会                            |

## ● 2010年度の役員 及び 事業責任者 ●

### 役員

代表理事 猪井 佳子  
 副代表理事 関 良介  
 理事 大柄 嘉宏  
 監事 濱本 鉄也  
 (理事3名、監事1名)

### 事業責任者 (事務局長：大柄)

- ・事務管理班：大柄
- ・広報班：猪井
- ・難病指定班：猪井
- ・寺子屋班：大柄
- ・外部委託班：大柄
- ・企画班：大柄
- ・交流会班：関
- ・国内班：猪井

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  |
| ② 海外情報    | ⑤ Twitter |
| ③ メールマガジン | ⑥ 会報／情報誌  |

を実施

### ① 国内情報

(担当:国内班)

#### ▶ 心臓血管外科の手術情報

「先生を囲む会」を開催し、講演内容や質疑応答をまとめ、会報等で公開しました。

#### ▶ 震災関連情報

日本循環器学会の『循環器ネットワーク受け入れ施設』の紹介をしました。

#### ▶ リンク「遺伝」と「遺伝子」を正しく知ろう

信州大学医学部付属病院遺伝子診療部の先生方が作った『「遺伝」と「遺伝子」を正しく知ろう』をリンクし、紹介しました。

### ② 海外情報

(担当:海外班)

#### ▶ アメリカ ジョンズ・ホプキンス大学デーツ博士の論文紹介

マルファン症候群患者の動脈瘤ができるメカニズムと、ロサルタンが作用するメカニズムの報告を紹介しました。

#### ▶ IFMSOのニューズレター翻訳

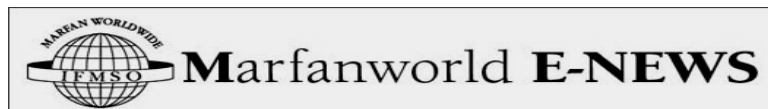
International Federation of Marfan Syndrome Organizations (IFMSO) のE-Newsletterを翻訳し、ホームページで紹介しました。

#### ▶ 海外のマルファン団体との連絡

##### ◆ National Marfan Foundation

(NMF)の寄附金獲得キャンペーンに協力しました。

◆IFMSOの代表であり、NMFの名誉会員であるプリシラさんの85歳のお誕生日にメッセージを送りました。



◆Canadian Marfan Association (CMA) のイン・マイ・ハンズ  
マルファンストーリーのイベント紹介をしました。



### ③ メールマガジン

(担当：広報班)

#### ▶メールマガジンを定期的に発行

情報を定期的に届けるためにメールマガジンを月1回発行しました。239部。(2011年5月現在)。  
マルファン症候群関係者、医療関係者、行政関係者、教育関係者、その他一般市民。  
正会員メルマガ、その他一斉メール随時発行。

### ④ ホームページ

(担当：広報班、国内班、海外班、外部委託班)

#### ▶協会ニュースで情報提供

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。

ホームページリニューアルの検討をしました。リニューアルについては、次年度に持ち越します。

#### ▶まるつぶ投稿フォーム

マルファン症候群にまつわる体験や考えなどを150文字くらいで投稿するフォームを開設しました。期間限定のお題では「入院や手術」「見かけ」「地震・原発・津波」について募集しました。

### ⑤ Twitter

(担当：広報班)

#### ▶Twitter 開始

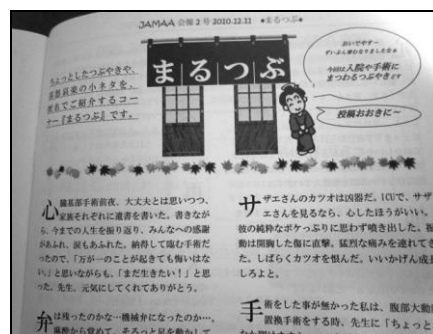
Twitter を始めました。イベントのお知らせや、作業状況などを発信しています。ホームページのトップからも見られるようにしました。

### ⑥ 会報／情報誌

(担当：広報班)

#### ▶会報誌「Fun」2号発行

12月に会報誌「Fun」2号を発行しました。特集は『心臓血管外科の先生を囲む会のレポート』。  
新コーナー「まるつぶ」が始まりました。会員は無料。500部発行。



## 調査研究およびそれらの支援事業

① 国や行政への働きかけ を実施

### ① 国や行政への働きかけ

(担当: 難病指定班)

#### ▶ 「今後の難病対策関西勉強会」に参加

第7回 みんなで楽しみながら本気で考える「患者団体の運営について」

1部 「最近の動向について」

2部 みんなで楽しみながら本気で考える「患者団体の運営について」

第9回 「災害時の対策や今後の要望・課題などについて意見交換」

1部 「最近の難病対策の動向」

2部 「災害時の対策や今後の要望・課題などについて意見交換」

色々な患者さんや専門職の方からお話を伺い、難病対策や障害認定や小児慢性疾患などの医療費制度、未承認薬や新薬など、様々なテーマで勉強会開催し、情報交換を行っています。



#### ▶ 第1回難病・慢性疾患全国フォーラムに賛同団体として参加

#### メッセージ(フォーラムに向けて、私たちの願い……)

マルファン症候群が抱える課題は、1団体の活動では改善することができません。適切な診断と治療・遺伝性疾患の問題・地域格差や医療の連携・福祉制度の狭間・身体的な特徴・就労など、多くの課題があるからです。

◆ 私たちは、早期診断が正しくなされ、重篤な症状が出る前に適切な対処療法をすべての患者が受けられることを求めます。

◆ 遺伝子研究が進み、内科的な治療が進むことを強く求めます。

◆ 同時に、国民への遺伝教育を求めます。特に、年輩の世代や地域性による偏った認識の改善が必要であり、患者当事者には遺伝カウンセリングを受けられる機会の拡充を求めます。

◆ 難治性疾患克服研究事業研究奨励分野の研究班の継続と、各医療施設及び患者団体が連携協力しあう体制作りを求めます。

◆ 生活モデルからの医療福祉制度の実現によって、制度の狭間をなくすことを求めます。

自分たちの疾患を伝えること、そしてたくさんの方の疾患を知ること、国の状況を知ること、こういう機会があることに賛同いたします。当事者だけの活動ではなく、医療者や一般のみなさんの大きな理解とご協力によって、今後も継続されることを願っています。

#### ▶ 難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願と募金の協力

日本難病・疾病団体協議会(JPA)からの依頼に、会員やホームページをご覧になるみなさまに協力を呼びかけました。ご協力いただいたみなさまにお礼申し上げます。当会所属の愛知難病連合会を通じて JPA に届け、JPA は 5 月 30 日に国会請願を行いました。

## 教育及び啓発事業

- ① 寺子屋マルファン
- ② イベントでのブース展示・資料配布
- ③ 関連学会でのブース展示・資料配布
- ④ 先生を囲む会
- ⑤ マルファン症候群交流会 in 大阪
- ⑥ 講師派遣

を実施

### ① 寺子屋マルファン

(担当：寺子屋班)

#### ▶ 勉強会「寺子屋マルファン」を開催

「寺子屋マルファン」とは、マルファン症候群の理解・知識を深めるために協会が主催する市民勉強会です。会員以外の方も参加できます。札幌・福岡にて、午前中：入門編、午後：こころと生活編を開催。参加者は10名でした。

#### 参加者アンケートより

- 色々な方のお話(特に社会生活・結婚・出産等)が聞けてよかった。これからの自分の人生のはげみになった。
- マルファンの方々に初めてお会いしたのに、以前からよく知っていたような不思議な思い(共感)を感じました。たくさんの経験や思いを聞くことができ本当に良かったです。
- 患者の方々の情報交換で、不勉強な私も、マルファンのことが少し理解できました。しかし、病気の不安に明確に答えられる専門の医師がいたら良いかなあ…と思いました。午後の「不安」「悩み」の話し合いは、とてもとても勉強になりました。

### ② イベントでのブース展示・資料配付

(担当：国内班)

#### ▶ 「ウォーク&ランフェスタ」にて資料展示

味の素スタジアム(東京都)で、難病を持つ人もそうでない人も、一緒に楽しめるイベント企画「ウォーク&ランフェスタ」が開催され、資料展示しました。

#### ▶ 第8回マルファン症候群関連疾患国際討論会にて資料展示

会報や「おしえて！マルファン」などの冊子を送り、展示配布していただきました。

#### ▶ Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日 難病の日)

毎年2月28日(2月最終日)は、Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日 難病の日)として、希少・難治性疾患・難病の患者さんの生活の質の向上を目指して、世界各国で啓蒙イベントが開催されています。2010年から日本でも初めてのイベント開催され、今回も賛同団体当会も参加しました。

### ③ 関連学会でのブース展示・資料配付

(担当：国内班)

▶ 第 9 回日本遺伝看護学会学術大会交流集会に参加

慶應義塾大学にて「遺伝看護の視座から：ケアの広がりと深まり」というテーマで開催されました。患者会や支援団体がひとつの部屋でブース展示を行い、たくさんの方がお立ち寄りくださいました。



▶ 第 52 回日本先天代謝異常学会総会にてブース展示

大阪国際会議場にて「稀少疾患の QOL 向上のために」というテーマで開催されました。関西の患者会さんと知り合う機会にもなりました。

▶ 第 55 回日本人類遺伝学会にて資料展示

「医学・医療・一般社会の共通言語：Genetics（遺伝継承と多様性の科学）」をテーマに10月27日から30日まで開催され、ブース展示を行いました。

④ 先生を囲む会

（担当：事務局・企画班・国内班）

▶ 「心臓血管外科の先生 米田正始先生を囲む会」を名古屋にて開催

8 月と 4 月に、名古屋ハートセンター副院長の米田先生を囲む会を開催しました。マルファン症候群に多い、心臓血管外科の手術や注意点などについてたくさんお話をいただきました。昼食をはさみ、午後からは交流会という形で様々な質問にお答えいただきました。内容については、会報等で公開しました。



⑤ マルファン症候群交流会 in 大阪

（担当：事務局・国内班）

▶ マルファン国際会議に出席された森崎裕子先生をお招きし、大阪で交流会を開催

11 月 27 日、大阪市ドーンセンターにて、交流会を開催しました。ゲントで作られたマルファン症候群の診断基準が、14 年ぶりに改定されました。9 月にはマルファン症候群と関連疾患の国際会議が 5 年ぶりに開催され、病因、診断、治療などについて、各国の研究発表がありました。国際会議に参加された国立循環器病研究センター病院遺伝相談室医長 森崎裕子先生をお招きし、色々なお話を伺いました。講演のあとは、2 グループに分かれ、森崎先生と京都大学遺伝子診療部診療副部長 沼部博直先生を囲んで、交流会を行いました。





▶ 佛教大学保健医療技術学部作業療法学科・理学療法学科の学生に講義

2回生の約50名の学生さんに講義をしました。『患者学』という患者中心医療について考える講義の時間で、マルファン症候群の現状や、患者団体の活動の実際、行政とのやりとり、体験談、医療者への要望などのお話をさせていただきました。

## 患者中心の医療について

### ☆選択肢の提供と、当事者が選ぶ力☆

それは十分な選択肢なの？ 知らされなければ患者は知らないまま。  
「患者(自分)が決めてください」 → 決められない人もいる。

ベストの治療を受けるためには

患者が理解する力を持つ・持てるようなサポート  
知りたいことや知って欲しいことを伝える力  
パートナーシップ  
主体的な生き方

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
- を実施

#### ① 友の会の交流支援

(担当:交流班)

##### ▶ 交流会の開催

6月大阪、10月東京、12月名古屋にて、交流会を開催しました。食事をしながらマルファン症候群や類似疾患のあれこれについてお話ししました。

##### ▶ 年忘れ居酒屋スカイプ

12月29日の夜、忘年会のスカイプをしました。各自飲み物やおつまみを用意して一年を振り返り、夜更けまで語りあいました。

### ▶ 会員専用サイト「マルファンフレンズ SNS」

#### リニューアル

2007 年9 月のマルファンフレンズ設立以来、  
会員のみなさまにご利用いただいておりますが、メンテナンス等、多少の不具合が生じてきたため、リニューアルいたしました。新しく地域コミュニティを作っています。新しいサイトでまたみなさんの交流や情報交換が進むことを願っています。わからないことはお気軽に事務局までご連絡ください。



### ▶ スタッフリーダー宿泊研修会

アステラス製薬の助成金により、5 月 21～22 日あいち健康プラザにて、スタッフリーダー宿泊研修会を行いました。地域支部作りや運営について話し合いました。全国に地域支部を作るには、人材と同時に活動拠点となる定期的集まれる場所が必要です。みなさんのご協力をお願いします。

## ③ 他団体ネットワーク

(担当：国内班)

### ▶ ひょうごセルフヘルプ支援センター10 周年イベントに参加

9 月 5 日兵庫県民会館にてひょうごセルフヘルプ支援センター10 周年イベントが開催されました。セルフヘルプグループの方々との交流会に参加しました。

### ▶ VHO-net(ヘルスケア関連団体ネットワークの会)学習会

ヘルスケア関連団体ネットワークの会とは、疾病や障がいの違い、立場の違いを越えて、ヘルスケア関連団体(患者団体、障害者団体、その他ヘルスケアに関係する団体)のリーダーたちが横につながる会です。学習会・ワークショップに参加しています。

◆ 関西学習会 11 月 13 日「効果的な広報誌の作り方」4 月 10 日「効果的なリーフレットの作り方」

◆ 東海学習会

◆ ワークショップ 10 月 30～31 日「集う・たのしむ・見つける～これまでを振り返り、未来のために～」

様々な立場にある団体のリーダーが垣根を越えて集まり、たのしみながら活動し、それぞれの課題の解決方法や進んでいく道を見つけていくという原点を見つめ直し、それぞれが今後を考える機会となりました。

### ▶ 第 38 回愛知県難病団体連合会定期大会に参加

愛知県医師会館にて開催された愛知県難病団体連合会定期大会に参加しました。

### ▶ エーザイ(株)との意見交換会

午前中：エーザイ(株)さんより、企業理念と J(Customer Joy)部が取り組んでおられることなどのお話を伺い、その後、当会からマルファン症候群と協会活動、エーザイさんへの要望などをお話しました。

午後：4 つのグループに分かれて意見交換をしました。薬の保管や管理、服薬忘れの対策、半割錠についてのあれこれそれぞれの方の生活や想いなど、フランクにお話しました。



## 事務局

### お仕事報告

事務局では、メールや電話での問合せに対応したり、会員の入退会の手続き、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

メールでの問合せ・相談は 件、電話・FAX は 件でした。「マルファン症候群について」「各症状の相談」「遺伝子検査について」「マルファン症候群の疑い」「病院について」「協会について」などでの問合せ・ご相談でした。 ※件数には、イベント参加、入退会申し込み、冊子注文は含まれていません。

#### 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。

#### ③ 印刷物発注

パンフレット、封筒、名刺など、印刷物備品の発注を行いました。

#### ④ 発送業務

会員への連絡やその他問合せの資料などを発送しました。

#### ⑤ ホームページ・Twitter の管理

最新のニュースを読んでいただけるように情報のアップに努めました。

#### ⑥ スタッフ・ボランティア対応、研修会

受付登録、誓約書などの対応をしました。また、5月にスタッフ研修会を行い、開催準備をしました。

#### ⑦ 助成金申請書類の提出

4月、独立行政法人福祉医療機構(WAM)の平成23年度社会福祉振興助成事業に応募しました。

#### ⑧ 会計

会計ソフトで管理し、年度末に決算を行いました。協会の年度末は5月末です。

#### ⑨ 総会・理事会の開催

通常総会の開催の準備、理事会の開催準備をしました。

# 会 議

## 会議に関する報告

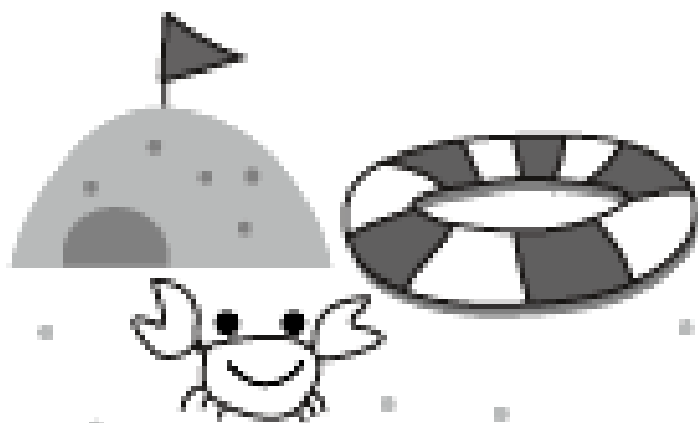
総会は通常総会を開きました。  
理事会は、8回開催しました。

### ① 総会

(担当：事務局)

#### ▶ 通常総会

| 日 付    | 時 間                                 | 場 所                |
|--------|-------------------------------------|--------------------|
| 8月7日   | 14時00分～15時30分                       | COMBI(コンビ)本陣 共同会議室 |
| 議 案    |                                     |                    |
| 第1号議案) | 2009年度(2009年6月1日より2010年5月31日まで)事業報告 |                    |
| 第2号議案) | 2009年度会計報告                          |                    |
| 第3号議案) | 2009年度会計監査報告                        |                    |
| 第4号議案) | 2010年度(2010年6月1日より2011年5月31日まで)事業計画 |                    |
| 第5号議案) | 2010年度収支予算                          |                    |
| 第6号議案) | 役員の承認に関する件                          |                    |



# ㊦㊦㊦㊦ 2010年度 会計報告 ㊦㊦㊦㊦

## 1. 2010年度「特定非営利活動に係る事業会計」収支計算書

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・入金収入</b>     | <b>380,000</b> | <b>289,000</b> | <b>△ 91,000</b>  |                |
| 1) 入金収入              | 5,000          | 4,000          | △ 1,000          |                |
| 2) 正会員会費収入           | 155,000        | 120,000        | △ 35,000         |                |
| 3) 一般会員会費収入          | 135,000        | 129,000        | △ 6,000          |                |
| 4) 賛助会員会費収入          | 85,000         | 36,000         | △ 49,000         |                |
| <b>2 事業収入</b>        | <b>144,000</b> | <b>81,800</b>  | <b>△ 62,200</b>  |                |
| 1) 情報等の収集及び提供事業      | 50,000         | 18,600         | △ 31,400         | 別紙参照           |
| 2) 調査研究及びそれらの支援事業    | 0              | 0              |                  |                |
| 3) 教育及び啓発事業          | 94,000         | 52,600         | △ 41,400         | 別紙参照           |
| 4) ネットワーク等構築及び交流支援事業 | 0              | 10,600         | 10,600           | 別紙参照           |
| 5) 啓発資料等整備及び配布販売事業   | 0              | 0              |                  |                |
| <b>3 寄付金収入</b>       | <b>200,000</b> | <b>93,000</b>  | <b>△ 107,000</b> |                |
| <b>4 助成金収入</b>       | <b>178,656</b> | <b>178,656</b> | <b>0</b>         |                |
| <b>5 雑収入</b>         | <b>7,500</b>   | <b>5,062</b>   | <b>△ 2,438</b>   |                |
| <b>経常収入合計</b>        | <b>910,156</b> | <b>647,518</b> | <b>△ 262,638</b> |                |
| <b>II 経常支出の部</b>     |                |                |                  |                |
| <b>1 事業費</b>         | <b>670,000</b> | <b>509,711</b> | <b>160,289</b>   |                |
| 1) 情報等の収集及び提供事業      | 200,000        | 132,372        | 67,628           | 別紙参照           |
| 2) 調査研究及びそれらの支援事業    | 45,000         | 4,280          | 40,720           | 別紙参照           |
| 3) 教育及び啓発事業          | 395,000        | 222,302        | 172,698          | 別紙参照           |
| 4) ネットワーク等構築及び交流支援事業 | 30,000         | 150,757        | △ 120,757        | 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>366,580</b> | <b>131,792</b> | <b>234,788</b>   |                |
| 1) 役員報酬              | 0              | 0              | 0                |                |
| 2) 給料手当              | 0              | 0              | 0                |                |
| 3) 荷造運賃発送費           | 8,000          | 14,270         | △ 6,270          | 総会資料、会計資料の送料など |

|                   |                  |                |                  |                  |
|-------------------|------------------|----------------|------------------|------------------|
| 4) 広告宣伝費          | 30,000           | 5,040          | 24,960           | 名刺               |
| 5) 交際費            | 5,000            | 0              | 5,000            |                  |
| 6) 旅費交通費          | 163,000          | 30,180         | 132,820          | 総会、理事会など         |
| 7) 通信費            | 20,080           | 9,498          | 10,582           | 電話料金、サーバー・ドメイン代  |
| 8) コピー印刷製本費       | 15,000           | 5,310          | 9,690            | 総会資料、パンフレット印刷代など |
| 9) 備品消耗品費         | 50,000           | 24,256         | 25,744           | 封筒、ファイルなど        |
| 10) 新聞図書費         | 5,000            | 0              | 5,000            |                  |
| 11) 支払手数料         | 7,500            | 5,238          | 2,262            | 振込手数料など          |
| 12) 保険料           | 5,000            | 0              | 5,000            |                  |
| 13) 賃借料           | 41,000           | 36,000         | 5,000            | 事務所賃借料など         |
| 14) 租税公課          | 0                | 0              | 0                |                  |
| 15) 雑費            | 17,000           | 2,000          | 15,000           |                  |
| <b>3 予備費</b>      | <b>168,150</b>   | <b>0</b>       | <b>168,150</b>   |                  |
| 1) 予備費            | 168,150          | 0              | 168,150          |                  |
| <b>経常支出合計</b>     | <b>1,204,730</b> | <b>641,503</b> | <b>563,227</b>   |                  |
| <b>経常収支差額</b>     | <b>△ 294,574</b> | <b>6,015</b>   | <b>△ 825,865</b> |                  |
| <b>Ⅲその他資金収入の部</b> |                  |                |                  |                  |
| 1 固定資産売却収入        | 0                | 0              |                  |                  |
| 2 借入金収入           | 0                | 0              |                  |                  |
| <b>その他資金収入合計</b>  | <b>0</b>         | <b>0</b>       |                  |                  |
| <b>Ⅳその他資金支出の部</b> |                  |                |                  |                  |
| 1 固定資産取得支出        | 0                | 0              |                  |                  |
| 2 借入金返済支出         | 0                | 0              |                  |                  |
| <b>その他資金支出合計</b>  | <b>0</b>         | <b>0</b>       |                  |                  |
| <b>当期収支差額</b>     | <b>△ 294,574</b> | <b>6,015</b>   |                  |                  |
| <b>前期繰越収支差額</b>   | <b>294,574</b>   | <b>294,574</b> | <b>0</b>         |                  |
| <b>次期繰越収支差額</b>   | <b>0</b>         | <b>300,589</b> | <b>300,589</b>   |                  |
| <b>(正味財産増減の部)</b> |                  |                |                  |                  |
| <b>V 正味財産増加の部</b> |                  |                |                  |                  |
| 1 資産増加額           | 0                | 6,015          | 6,015            |                  |
| 1) 当期収支差額         | 0                | 6,015          | 6,015            |                  |
| 2 負債減少額           | 0                | 0              |                  |                  |
| <b>正味財産増加額合計</b>  | <b>0</b>         | <b>6,015</b>   | <b>6,015</b>     |                  |
| <b>Ⅵ正味財産減少の部</b>  |                  |                |                  |                  |
| 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 | 6,015   | 6,015   |  |
| 前期繰越正味財産額 | 0 | 294,574 | 294,574 |  |
| 当期正味財産合計  | 0 | 300,589 | 300,589 |  |

2010年度特定非営利活動事業会計財産目録

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            | 43,402  |                |                |
| 普通預金          | 80,021  |                |                |
| 郵便貯金          | 4,024   |                |                |
| 郵便振替          | 1,440   |                |                |
| PayPal 口座     | 139,932 |                |                |
| 未収入金          | 3,000   |                |                |
| 仮払金           | 60,000  |                |                |
| <b>流動資産合計</b> |         | <b>331,819</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>331,819</b> |
| <b>2 負債の部</b> |         |                |                |
| <b>1 流動負債</b> |         |                |                |
| 未払金           |         |                |                |
| 立替費用未清算分      | 25,230  |                |                |
| 前受金           |         |                |                |
| 2010年度分会費等    | 6,000   |                |                |
| <b>流動負債合計</b> |         | <b>31,230</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>31,230</b>  |
| <b>正味財産</b>   |         |                | <b>300,589</b> |

| 別紙<br>事業別収支報告 |         | 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      |
|---------------|---------|--------------|---------|--------|----------------|--------|----------|------------|--------|---------|---------|------------------|-----------|----------------|---------|---------|
|               |         | ホームページ       | 会報／情報誌  | 合計     | 国や行政への働きかけ     | 合計     | 寺子屋マルファン | 学会ブース・資料展示 | 先生を囲む会 | 講師派遣    | 合計      | 友の会の交流           | 他団体ネットワーク | マルファン交流会 in 大阪 | 合計      |         |
| 収入の部          | 参加費     | 0            | 0       | 0      | 0              | 0      | 5000     | 0          | 23000  | 0       | 28,000  | 0                | 0         | 8000           | 8000    | 36,000  |
|               | 冊子頒布    | 0            | 18600   | 18600  | 0              | 0      | 5900     | 4300       | 0      | 0       | 10,200  | 0                | 0         | 2600           | 2600    | 31,400  |
|               | 講演料     | 0            | 0       | 0      | 0              | 0      | 0        | 0          | 0      | 14400   | 14,400  | 0                | 0         | 0              | 0       | 14,400  |
|               | 収入合計    | 0            | 18600   | 18600  | 0              | 0      | 10900    | 4300       | 23000  | 14400   | 52,600  | 0                | 0         | 10600          | 10600   | 81,800  |
| 支出の部          | 荷造運賃発送費 | 0            | 26,670  | 26,670 | 0              | 0      | 7,840    | 18,300     | 0      | 0       | 26,140  | 4,560            | 840       | 10,750         | 16,150  | 68,960  |
|               | 広告宣伝費   | 0            | 0       | 0      | 0              | 0      | 0        | 1,220      | 0      | 0       | 1,220   | 0                | 0         | 0              | 0       | 1,220   |
|               | 交際費     | 0            | 0       | 0      | 0              | 0      | 0        | 0          | 18,514 | 0       | 18,514  | 0                | 0         | 0              | 0       | 18,514  |
|               | 旅費交通費   | 0            | 0       | 0      | 4,280          | 4,280  | 60,240   | 46,960     | 26,600 | 4,620   | 138,420 | 56,050           | 0         | 6,000          | 62,050  | 204,750 |
|               | 通信費     | 14,175       | 0       | 14,175 | 0              | 0      | 250      | 0          | 0      | 0       | 250     | 16,280           | 0         | 0              | 16,280  | 30,705  |
|               | コピー・印刷費 | 0            | 53,820  | 53,820 | 0              | 0      | 4,050    | 3,270      | 1,840  | 600     | 9,760   | 150              | 0         | 310            | 460     | 64,040  |
|               | 備品消耗品費  | 0            | 37,077  | 37,077 | 0              | 0      | 0        | 0          | 0      | 0       | 0       | 0                | 0         | 0              | 0       | 37,077  |
|               | 諸会費     | 0            | 0       | 0      | 0              | 0      | 0        | 0          | 0      | 0       | 0       | 0                | 7,331     | 0              | 7,331   | 7,331   |
|               | 支払報酬料   | 0            | 0       | 0      | 0              | 0      | 0        | 0          | 20,000 | 0       | 20,000  | 0                | 0         | 10,000         | 10,000  | 30,000  |
|               | 支払手数料   | 0            | 630     | 630    | 0              | 0      | 210      | 0          | 0      | 0       | 210     | 0                | 0         | 210            | 210     | 1,050   |
|               | 賃借料     | 0            | 0       | 0      | 0              | 0      | 4,785    | 0          | 2,000  | 0       | 6,785   | 11,500           | 0         | 25,200         | 36,700  | 43,485  |
|               | 雑費      | 0            | 0       | 0      | 0              | 0      | 1,003    | 0          | 0      | 0       | 1,003   | 0                | 0         | 1,576          | 1,576   | 2,579   |
| 合計            | 14,175  | 118,197      | 132,372 | 4,280  | 4,280          | 78,378 | 69,750   | 68,954     | 5,220  | 222,302 | 88,540  | 8,171            | 54,046    | 150,757        | 509,711 |         |