

2016 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



㊦㊦㊦㊦ 2016年度 事業報告 ㊦㊦㊦㊦

● 2016年度統括 ●

今年度は、代表を交代し新しい運営体制となりましたが、年度途中で代表理事副代表理事が相次いで入院手術となり、みなさまにはご迷惑やご心配をおかけいたしました。

今年度の事業を振り返り、印象の大きいことは、厚生労働科学研究費難治性疾患政策研究事業の一環として、マルファン症候群や類縁疾患の就労に関するインターネットアンケート調査です。大動脈解離を経験された方、大動脈拡張症・大動脈瘤と診断された方に対する前後の就労状況の変化等、実態を把握することを目的としたアンケートですが、設問内容については、研究者の方や医療者、一部の会員さんにご協力いただいて実施しました。初めてのマルファン症候群等の就労調査です。2017年度には、郵送によるアンケート調査も行うことになりましたので、おひとりでも多くの方にご回答いただきたく、引き続きよろしく願います。日本マルファン協会は、その結果を、患者の就職活動や就労の仕方等 QOL 維持・向上に役立ててまいります。

新たな取組としては、スカイプ会員交流会を始めました。開催できなかった月もありますが、今まで交流会などの会員の集まりに参加できなかった方のご参加もあり、また、久しぶりにお話する方もあり、それなりの役割を果たしているのではと思われます。どのような開催スケジュールがよいのかは模索中で、今のところスタッフの都合を優先して行っている状況です。会員さんからご要望などありましたら、教えてください。スカイプ会員交流会は、新年度も継続していきたいと考えています。

事務局につきましては、正式に大柄理事宅(三重県)に登記を移しました。

会員のみなさん、スタッフのみなさん、2016年度もご支援ご協力どうもありがとうございました。

● 2016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)

年間スケジュール

6月	8日	製薬協患者団体アドバイザーボード会議出席
	19日	マルファンフレンズ大阪交流会開催・希少難病在宅療養福祉相談会参加
7月	9日	VHO-net関西学習会出席
	10日	RP患者会総会交流会参加
	23～24日	日本小児看護学会ブース展示とランチパフォーマンススピーチ
	20日	京都府医師会看護専門学校講演について打ち合わせ
	28日	京都府医師会看護専門学校にて講演
8月	8日	VHOまねきねこ取材
	10日	マルファン症候群等就労アンケート研究者・医療者面談打ち合わせ
	20日	NPO法人日本マルファン協会総会 & 就労に関する講演と交流会開催
	28日	患者レジストリJ-RARE班進捗会議出席
9月	～22日	マルファン症候群の妊娠・出産に関するアンケート調査協力
	23～25日	日本心臓病学会にてパンフレット設置
	24日	日本遺伝看護学会にてブース展示・難病の子ども親の会連絡会関西西部会出席
	29日～ 10月1日	日本胸部外科学会にてパンフレット設置
	27日	オスラー病患者会面談
10月	5日	オスラー病患者会と医療者との面談
11月	7日	スカイプ会員交流会開催
	10日～ 2017年3月	研究班によるマルファン症候群と類縁疾患の就労状況調査協力
	11日	奈良医科大学公衆衛生学講座にて講演
	12日	VHO-net 関西学習会参加
	15日	厚生労働省健康局難病対策課にパブリックコメント提出
	19日	会報Fun10号発行・東京交流会The Marfan Foundation参加報告会
	26日	日本ハンチントン病ネットワーク関西交流会にて講演
30日	製薬協患者団体アドバイザーボード会議出席・医療者面談	
12月	5日	スカイプ会員交流会開催
1月	9日	スカイプ会員交流会開催
2月	4日	難病のこども親の会連絡会関西西部会出席
	6日	スカイプ会員交流会開催
	15日	世界希少難治性疾患の日イベント打ち合わせ
5月	25日	Rare Disease Day2015(世界希少・難治性疾患の日:RDD)参加
	21日	マルファン症候群の妊娠出産アンケート報告会・交流会
	25日	会報Fun11号発行
	28日	日本難病・疾病団体協議会(JPA)総会委任状出席
	30日	難病仲間相談会研修会に参加

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

(担当:国内班)

▶ 大阪府希少難病在宅療養福祉相談会に参加しました。

2016年4月に発生した熊本県と大分県の大地震の時の難病患者さんたちが困ったこと、災害に備えることなどをお聞きました。日頃から最低72時間生きられる水や薬などを準備しておくこと、地域の難病支援センターにつながっておく、民生委員などに必要な支援を伝えておくことが大切。患者は周囲に知られたくないと思う人もいるようだが、知らせないためにより辛い状況になることもある。改めてエマージェンシーカードの携帯の必要性を感じました。

▶ 難病仲間相談研修会に参加しました。仲間相談というのは、同じ患者同士で相談に乗るということです。ポイントをまとめて、会報12号にてお知らせします。

② 海外情報

(担当:海外班)

▶ 国際マルファン組織連盟International Federation of Marfan Syndrome Organizations (IFMSO)、アメリカのマルファン症候群支援団体The Marfan Foundation (NMF)に加入しています。

▶ 会報10号に、西村由希子さん(日本マルファン協会代表代理・厚生労働省科学研究J-RARE班)の2014年NMF家族会総会の参加報告第2弾を掲載しました。

▶ ティエナご夫妻が2016年NMF家族会総会にボランティアで参加くださった報告会を開催し、会報11号に内容を掲載しました。

▶ Facebookやツイッターで、海外ニュースをシェアしています。



③ 医療者／施設情報

(担当:国内班)

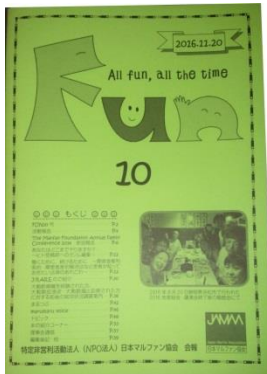
- ▶ マルフアン症候群専門医の森崎裕子先生が外来をはじめられたため、受診方法など掲載しました。
- ▶ 医療者との面談をさせていただきました。

④ ホームページ・Twitter・Facebook（担当：広報班、国内班、海外班、外部委託班）

- ▶ マルフア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（担当：広報班）

- ▶ 会報誌 10号、11号を発行しました。



⑥ パンフレット（担当：広報班）

- ▶ 三つ折りパンフレットを増刷しました。



- ▶ 助成金事業である冊子パンフレットの作成は、スタッフの体調不良のため、次年度に繰り越しとなりました。

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

（担当：国内班）

- ▶ 会員が通っている施設、紹介したい医師など、会員アンケートを始めました。
- ▶ 就労に関するアンケートを行いました。

② 国や行政への働きかけ

（担当：難病指定班）

▶ 厚生労働省健康局難病対策課に小児慢性特定疾病追加案に関するパブリックコメントを提出しました。2017年4月より、マルファン症候群の類縁疾患であるロイス・ディーツ症候群とビールズ症候群が小児慢性特定疾病に追加されました。

▶ 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)の「難病と長期慢性疾患、小児慢性特定疾患の総合的な対策の充実を求める請願」の趣旨に賛同し、協力を呼びかけました。

③ 患者レジストリ

(担当:国内班、海外班)

▶ 平成 26～28 年度 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患政策研究事業)横断的政策研究分野『患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータの収集・分析による難病患者の QOL 向上及び政策支援のための基礎的知見の収集』研究班に参加し、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を行いました。

※参加にあたっての主要な交通費宿泊費は研究班より支給いただいています。

- ・班会議
- ・マルファン症候群レジストリ打ち合わせ会議
- ・スカイプ会議
- ・研究班報告会

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 講演会開催
- ④ 講師派遣

① 寺子屋マルファン

(担当:国内班)

▶ 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

(担当:国内班)

▶ 日本小児看護学会第 26 回学術集会、日本遺伝看護学会第 15 回学術大会にて、ブース展示をしました。

▶ 第 64 回日本心臓病学会学術集会、第 69 回日本胸部外科学会にてパンフレット設置させていただきました。

③ 講演会開催

(担当：国内班)

▶ マルファン症候群妊娠出産アンケート報告会を開催しました。藤田保健衛生大学の森山さんが先に行いましたマルファン症候群妊娠出産アンケートについてご報告をいただき、質疑応答、グループに分かれての意見交換などを行いました。アンケート調査については今後も分析を続けられるとのことで、また機会があ



れば、追加の報告会開催を行いたいと思います。出席できなかった方のために、会報等で詳しくご報告いたします。

④ 講師派遣

(担当：国内班)

▶ 京都府医師会看護専門学校に、患者講師として約 80 名の学生さんにお話する機会をいただきました。患者団体 4 団体が順番に講演し、遺伝する病気、子どもの闘病、家族を亡くした経験、看護でうれしかったこと辛かったことなどを話しました。

▶ 奈良県立医科大学公衆衛生学講座にて講演しました。

▶ 日本ハンチントン病ネットワーク関西交流会にて講演しました。ハンチントン病はマルファン症候群と同じ常染色体優性遺伝形式の神経難病です。交流会は「他疾患から学ぶ」というテーマでした。同じ遺伝形式とはいえ病気が違うため、共通する悩みであろう「遺伝する病気を家族に話す」という体験や、病気を知った当時と今の考えなどをお話しました。

④ Rare Disease Day

(担当：国内班)

▶ Rare Disease Day 2017 に賛同し、愛知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

(担当：交流班)

▶ マルフアンフレンズ 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、お気軽に事務局までご連絡ください。

また、利用者が少ないため、会員アンケートにてニーズや改善案のご意見を集めています。

- ▶ 交流会・親睦会を開催しました。
 - ◆ マルフアン交流会（大阪・天王寺にて）
 - ◆ 親睦会（静岡・浜松にて）
 - ◆ マルフアン交流会・親睦会（東京・八丁堀にて）
 - ◆ 親睦会（愛知・名古屋にて）
 - ◆ 大阪にて医療講演会の後に親睦会
- ▶ スカイプ会員交流会を開催しました。11月～2月
- ▶ The Marfan Foundation 参加報告会を行いました。

② 他団体ネットワーク

(担当：国内班・海外班)

▶ マルフアン症候群や類似疾患の団体、また遺伝子疾患団体や難病団体、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。

◆ 他団体のイベント参加：VHO-net(ヘルスケア関連団体ネットワークの会)学習会

◆ 加盟参加：一般財団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)

NPO 法人 愛知県難病団体連合会

The Marfan Foundation(NMF)

International Federation of Marfan Syndrome Organizations (IFMSO)

難病の子ども支援全国ネットワーク関西親の会連絡会

- ▶ 関連団体の交流会への参加や面談を行い、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

お問合せ・相談内容は、「遺伝学的検査について」「マルファン症候群の男性患者さんの結婚について」「病院について」「小児慢性特定疾病の申請について」「専門外来について」「Tシャツ購入について」「指定難病の就労相談について」「子どもについて」などでした。

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。住所や氏名が変わった場合は、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。パンフレットや冊子の増刷、資料の印刷を行いました。
「Stop！大動脈解離」Tシャツを作成しました。

④ 発送業務

会員への連絡やその他問合せや注文の資料などを発送しました。会報が届かずに戻ってくる方が増えています。転居した場合は、事務局まで必ずお知らせください。

⑤ 助成金書類の提出

アステラス製薬(株)患者会支援助成第 10 回公募制活動資金は、翌年度に繰り越させていただくこととなりました。

⑥ 会計



管理し、決算を行いました。

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7回開催しました。



▶ 通常総会

日時：2016年8月20日(土曜日)10時30分～

場所:アクトシティ浜松 研修交流センター 501 会議室

議案:

第 1 号議案 2015 年度(2015 年 6 月 1 日より 2016 年 5 月 31 日まで)事業報告に関する件

第 2 号議案 2015 年度会計および監査報告に関する件

第 3 号議案 任期満了に伴う役員選任の件

第 4 号議案 2016 年度(2016 年 6 月 1 日より 2017 年 5 月 31 日まで)事業計画に関する件

第 5 号議案 2016 年度予算計画に関する件

2016年度「特定非営利活動に係る事業会計」活動計算書
2016年6月1日から2017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
(資金収支の部)				
I 経常収入の部				
1 会費・入会金収入	310,000	280,630	△ 29,370	
1) 入会金収入	5,000	0	△ 5,000	
2) 正会員会費収入	150,000	70,000	△ 80,000	
3) 一般会員会費収入	120,000	198,630	78,630	
4) 賛助会員会費収入	35,000	12,000	△ 23,000	
2 事業収入	195,000	150,730	△ 44,270	
1) 情報等の収集及び提供事業	5,000	1,600	△ 3,400	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	30,000	33,680	3,680	別紙参照
3) 教育及び啓発事業	50,000	40,028	△ 9,972	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	100,000	43,175	△ 56,825	別紙参照
5) 啓発資料等整備及び配布販売事業	10,000	32,247	22,247	
3 寄付金収入	150,000	236,000	86,000	
4 助成金収入	0	0		
5 雑収入	5,000	1	△ 4,999	
経常収入合計	660,000	667,361	7,361	
II 経常支出の部				
1 事業費	560,000	628,126	68,126	
1) 情報等の収集及び提供事業	250,000	294,618	44,618	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	80,000	75,574	△ 4,426	別紙参照
3) 教育及び啓発事業	80,000	80,931	931	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	150,000	177,003	27,003	別紙参照
5) 啓発資料等整備及び配布販売事業	0	0		
2 管理費	293,000	185,633	△ 107,367	
1) 役員報酬	0	0		
2) 給料手当	0	0		
3) 荷造運賃発送費	70,000	50,886	△ 19,114	総会資料、会計資料の送料など
4) 広告宣伝費	10,000	0	△ 10,000	名刺
6) 旅費交通費	100,000	51,460	△ 48,540	総会、スタッフ研修会、理事会など
7) 通信費	35,000	51,995	16,995	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	15,947	△ 34,053	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	4,395	1,395	振込手数料など
12) 保険料	5,000	0	△ 5,000	
13) 賃借料	0	10,950	10,950	事務所賃借料など
14) 租税公課	0	0		
15) 雑費	10,000	0	△ 10,000	
3 予備費	0	0		
1) 予備費	0	0		
経常支出合計	853,000	813,759	△ 39,241	
経常収支差額	△ 193,000	△ 146,398		

Ⅲその他資金収入の部				
1 固定資産売却収入	0	0		
2 借入金収入	0	0		FALSE
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	△ 193,000	△ 146,398		
前期繰越収支差額	403,715	403,715	0	
次期繰越収支差額	210,715	257,317	46,602	
(正味財産増減の部)				
Ⅴ正味財産増加の部				
1 資産増加額	0	△ 146,398		
1) 当期収支差額	0	△ 146,398		
2 負債減少額	0	0		
正味財産増加額合計	0	△ 146,398		
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	△ 146,398		
前期繰越正味財産額	0	403,715	403,715	
当期正味財産合計	0	257,317	257,317	

2016年度特定非営利活動事業会計財産目録
2017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		
1 資産の部			
1 流動資産			
現金預金			
現金	25,381		
普通預金	107,027		
郵便貯金	176,785		
郵便振替	112,869		
PayPal口座	196,169		
仮払金	0		
流動資産合計		618,231	
2 固定資産			
固定資産合計		0	
資産合計			618,231
2 負債の部			
1 流動負債			
未払金		6	
立替費用未清算分	360,914		
前受金			
2015年度分会費等	0		
流動負債合計		360,914	
2 固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			360,914
正味財産			257,317

2016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	
	ホームページ	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	200	200	0	300	300	500	
	旅費交通費支給	0	0	0	0	0	33,680	33,680	0	0	0	0	42,875	42,875	76,555	
	冊子頒布	0	1,600	32,247	33,847	0	0	0	0	9,400	0	9,400	0	0	43,247	
	講演料	0	0	0	0	0	0	0	0	0	30,428	30,428	0	0	30,428	
	収入合計	0	1,600	32,247	33,847	0	33,680	33,680	0	9,400	30,628	40,028	0	43,175	43,175	150,730
支出の部	荷造運賃発送費	0	0	63,195	63,195	0	0	0	0	6,396	0	6,396	0	1,160	1,160	70,751
	広告宣伝費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	交際費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	旅費交通費	0	12,740	0	12,740	0	71,504	71,504	0	23,410	7,070	30,480	68,040	70,295	138,335	253,059
	通信費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	コピー・印刷費	0	0	164,811	164,811	3,530	0	3,530	0	0	130	130	0	0	0	168,471
	備品消耗品費	0	0	1,016	1,016	0	0	0	0	8,435	0	8,435	0	0	0	9,451
	諸会費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	25,000	25,000	25,000
	支払報酬料	0	50,000	0	50,000	0	0	0	0	0	33,440	33,440	0	0	0	83,440
	支払手数料	0	0	648	648	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	648
	賃借料	0	0	1,020	1,020	0	0	0	0	0	2,050	2,050	5,400	0	5,400	8,470
	雑費	0	0	1,188	1,188	0	540	540	0	0	0	0	2,268	4,840	7,108	8,836
	合計	0	62,740	231,878	294,618	3,530	72,044	75,574	0	38,241	42,690	80,931	75,708	101,295	177,003	628,126