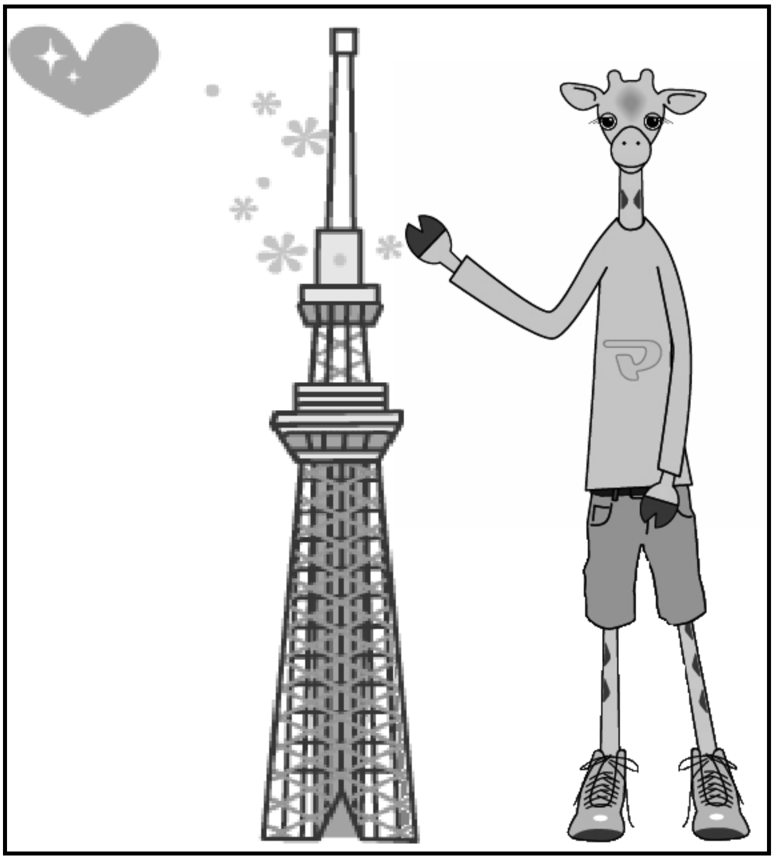
2011 年度
事業報告・会計報告



「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

⌘⌘⌘⌘　2011 年度事業報告　⌘⌘⌘⌘

●　2011 年度総括　●

法人設立 5 年目の 2011 年度は、「協働」をテーマに、医療者や他団体との連携に重点をおいて活動しました。

厚生労働省難治性疾患克服研究事業研究奨励分野におけるマルファン症候群及び類似疾患の研究班報告と、質疑応答、分科会、災害アンケートを大阪で行いました。また、東京でも医療者主催で同様のセミナーを開催していただけることになり、関連団体や先生方と実行委員形式での調整連絡を経験しました。いずれも参加者のみなさまの満足度は高く、今後の治療研究や交流に広がりを感じる事業となりました。しかしながら調整が多い分、それぞれの負担は大きく、次回以降どのように分担していくかが、今後の課題と感じました。

また、2010 年 5 月に加入した一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会（JPA）において、研究治療の推進と、制度の狭間をなくすことを目標に、国会請願や厚生労働省との意見交換会などに参加しました。

一方、従来の事業である寺子屋マルファンや地域交流会の開催、スタッフ研修会はできませんでした。原因の 1 番がマンパワー不足、2 番が資金不足です。

設立当初の中期目標「マルファン症候群の環境改善を、医療者や関連団体と共に活動する」が実現したことは、会員のみなさまはじめ、関係各位のご理解ご協力の賜物です。ありがとうございました。

●　2011 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：徳富）

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

年間スケジュール		
6 月	8 日	難病者激励金贈呈式に出席
	17 日～19 日	遺伝医学合同学術集会 2011 に参加
	25 日～26 日	第 10 回国際家族看護学会に参加
7 月	11 日	佛教大学保健医療技術部にて講義
	24 日	マルファン・ジャーナル VOL.83　発行
8 月	10 日	会報誌 Fun3 号を発行
	20 日	総会・マルファンフレンズ全体交流会を開催
9 月	9 日	第 21 回製薬協患者会セミナーに参加
	19 日	第 11 回「今後の難病対策関西勉強会」に参加
10 月	1 日	マルファン・ジャーナル VOL.84　発行
11 月	4 日	マルファン・ジャーナル VOL.85　発行
	12 日	難病・慢性疾患全国フォーラム 2011 に参加
	13 日	愛知県難病団体連合会定期総会に参加
	20 日	遺伝性結合織病市民公開セミナー【東京】 後援
	27 日	第 12 回「今後の難病対策関西勉強会」に参加
12 月	4 日	マルファンフレンズ中屋（中部地域）交流忘年会
	10 日	遺伝性結合織病市民公開セミナー【大阪】 主催
	29 日	Facebook ページを作成
	31 日	マルファン・ジャーナル VOL.86　発行
1 月	22 日	VHO-net 関西学習会　に参加
2 月	5 日	IFMSO（国際マルファン連盟）マルファンワールドニュースを掲載
	18 日	アステラス・ピアサポート研修参加
	23 日	地域・サークル・NPO のためのソーシャルメディア活用講座に参加
	28 日	Open Discussion for Orphan Drug Discovery（ODOD）参加
	29 日	Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）交流会を開催
	9 月～2 月	『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ご協力』呼びかけ
3 月	3 日	「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」の見直しに関するパブリック・コメント（意見公募）呼びかけ
	20 日	会報誌 Fun4 号・市民公開セミナー実施報告書を発行
	〃	臨時総会を開催
	31 日	第 14 回「今後の難病対策関西勉強会」に参加
4 月	8 日	JPA 幹事会に参加
	9 日	JPA 厚生労働省交渉に参加
	20 日	NPO 法改正勉強会に参加
	27 日	地域・サークル・NPO のためのソーシャルメディア活用講座に参加
5 月	27 日	JPA 総会に参加
	28 日	JPA 国会請願に参加

事 業
その１

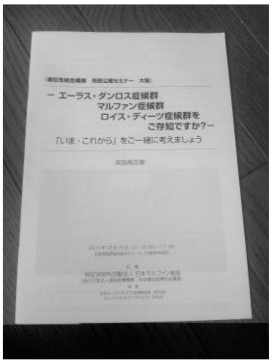
情報等の収集および提供事業

① 国内情報	④ ホームページ
② 海外情報	⑤ Twitter／ Facebook
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）

▶厚生労働省難治性疾患克服研究事業研究班情報

「遺伝性結合織病市民公開セミナー大阪～エーラスダンロス症候群、マルファン症候群、ロイス・ディーツ症候群をご存知ですか？～「いま・これから」をご一緒に考えましょう」を開催し、研究内容や診断治療について伺い、報告書を作成配布しました。



▶震災関連情報

第 21 回製薬協患者会セミナーに参加し、製薬会社と各患者会が情報共有しました。

▶Open Discussion for Orphan Drug Discovery（ODOD）

Open Discussion for Orphan Drug Discovery（ODOD）2012 に参加し、新薬の開発や希少疾患の研究について伺いました。

▶マルファン症候群の新たな治療戦略の可能性

東京理科大の斎藤正寛准教授や辻孝教授らは、「ADAMTSL６ベータ」と呼ばれるたんぱく質が、フィブリリン１を集めて微細線維につなぎ合わせ、組織を強化することを発見しました。齋藤先生よりコメントをいただき、ホームページや会報に掲載しました。

▶「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」の見直しに関するパブリック・コメント（意見公募）呼びかけ

平成 17 年に施行された「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」についての見直しについての意見公募が行われることになり、ホームページでお知らせしました。

②　海外情報　（担当：海外班）

▶IFMSOのニューズレター翻訳

International Federation of Marfan Syndrome Organizations (IFMSO) に加盟。E-Newsletterを翻訳し、ホームページで紹介しました。日本の情報として、遺伝性結合織病市民公開セミナーの様子を送り、ニューズレターに掲載していただきました。

Marfanworld E-NEWS

▶ **海外のマルファン団体との連絡**

National Marfan Foundation（NMF）に加盟。情報交換をしています。

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発行しました。245 部。（2012 年 5 月現在）.月に 1 回の発行予定でしたが、今年度は 4 号の発行のみになってしまいました。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予定でしたが、リニューアルについては次年度に持ち越します。マルファンフレンズ SNS として利用していた grouptube が、2011 年 12 月にサービス停止となり、こちらが優先課題となり、ホームページ作業が遅れてしまいました。

▶ **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期間限定のお題を設け、150 文字程度で、みなさんからの投稿を募集しました。「マルファン症候群を知ったとき」「救急車や救急外来にお世話になった体験」について募集しました。

⑤　Twitter／Facebook　（担当：広報班）

▶ **Twitter**

イベントのお知らせや、作業状況などを発信しています。

▶ **Facebook**

Facebook ページを作成しました。写真なども多くアップすることができるようになりました。

⑥　会報／情報誌　（担当：広報班）

▶ **会報誌「Fun」3・4 号を発行**

◆2011 年 8 月「Fun」3 号発行

特集：マルファン症候群交流会 in 大阪森崎裕子先生のお話

◆2012 年 3 月「Fun」4 号発行

特集：マルファン症候群市民フォーラム 2007 パネルディスカッション

会員は無料。各 500 部発行。

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　を実施

①　アンケート　（担当：国内班）

▶災害アンケート

遺伝性結合織病市民公開セミナー大阪にて、患者家族・医療関係者・一般を対象に災害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）

▶「今後の難病対策関西勉強会」に参加

◆第 11 回「どうなる新しい制度（総合福祉部会提言と厚労省の動き）」
◆第 12 回「どうなる難病対策の今後！」
◆第 14 回「障害者制度改革の動向」
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 2 回難病・慢性疾患全国フォーラムに賛同団体として参加

123 団体の賛同・協力があり、参加者 400 名のイベントでした。各々困っていることを資料として提出することになり、当会は下記 3 点を伝えました。

①　適切な対処療法を受けられずに亡くなったり、手術や入院を繰り返す患者がいること
②　年輩世代や地域性による偏った遺伝病への認識があり、国全体としての改善が進んでいないことからくる情報不足や、理解不足
②　大動脈（結合組織）の脆弱性に対する研究や支援制度の不足

▶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。（2011 年 9 月～1012 年 2 月）ご協力いただいたみなさまにお礼申し上げます。JPA に届け、5 月 30 日に JPA の加盟団体として、共に国会請願を行いました。

▶JPA 幹事会と厚生労働省交渉、JPA 総会に参加

疾患や症状が違っても、お互いを理解し、声をあわせて制度の谷間をなくすべく、参加しています。

事 業
その３

教育及び啓発事業

① イベントでのブース展示・資料配布

② 関連学会でのブース展示・資料配布

③ 講師派遣　　を実施

① イベントでのブース展示・資料配布 （担当：国内班）

▶遺伝性結合織病市民公開セミナー　東京・大阪にて資料展示配布
冊子や会報などを関連団体と共に、展示配布しました。

▶難病・慢性疾患全国フォーラム 2011 にて資料展示
パンフレットの展示を行いました。

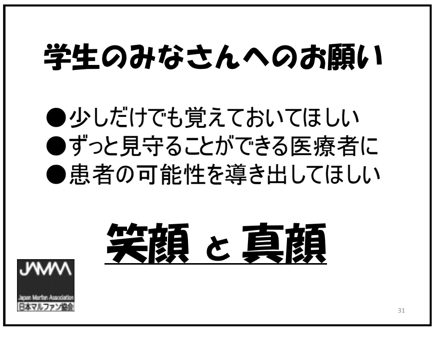
② 学会でのブース展示・資料配布 （担当：国内班）

▶遺伝医学合同学術集会 2011 にてブース展示
京都大学にて、「遺伝医学・遺伝医療におけるネットワークの活性化を目指して」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 10 回国際家族看護学会にて、スピーチと資料展示
京都国際会議場にて、「家族看護の可視化」というテーマで開催されました。オープンシンポジウムでは、「適切な遺伝カウンセリングについての提言」について発表しました。国際学会ということで、遺伝看護学会の先生方のご協力により、英訳した資料を作成し、会場内で配布しました。

③ 講師派遣 （担当：事務局）

▶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。



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

◆8 月京都にて、総会の後に交流会を開催。

救急救命士 田島典夫さん（応急手当指導員 2010 年度救急救命士養成所教官）より、救急救命士が資格取得のために勉強や訓練に励む様子や、一般市民が実施する胸骨圧迫と人工呼吸の方法、AED の使い方などのお話を伺い、実技指導していただきました。その後、お菓子をつまみながら救急の体験や、手術のことなどを話しました。

◆12 月名古屋にて、交流会忘年会を開催。

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話しました。

② 他団体ネットワーク （担当：国内班）

▶VHO-net（ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会）学習会

ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会とは、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 模擬講演「若年性特発性関節炎（JIA）」ってどんな病気？
新たな課題（医療者向け）」

関西学習会では、「患者の声を医療に活かす」をテーマに、毎回ひとつの患者模擬講演を行い、参加者で意見交換や改善提案を行っています。

▶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。

▶アステラス・ピアサポート研修参加

名古屋で行われたピアサポート研修に参加しました。ピアサポートの理論と、「気づき」「傾聴」を学び、そして、中部地方の患者・支援団体のリーダーと交流しました。

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

問合せ・相談は 83 件でした。「結婚したい人がマルファン症候群」「マルファン症候群の診断について」「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・Facebook 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

募集、登録、連絡、心得、誓約書などの対応をしました。

⑦　助成金申請書類の提出

2012 年度(第 7 回) アステラス製薬(株)患者会支援 活動資金助成に申請し、助成決定となりました。

⑧　会計

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。

⑩　運営・事務研修会に参加

「地域・サークル・NPO のためのソーシャルメディア活用講座」に参加しました。

2011 年 6 月 15 日に「特定非営利活動促進法の一部を改正する法律」（平成 23 年法律第 70 号）が成立し、2012 年 4 月 1 日に施行されるにあたり、NPO 法改正勉強会に参加しました。

会　議

会議に関する報告

総会は通常総会・臨時総会を開きました。
理事会は９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 20 日	10 時 30 分～12 時 30 分	京都府立総合社会福祉会館 ハートピア京都　第 4 会議室
議　案		
第 1 号議案）	2010 年度(2010 年 6 月 1 日～2011 年 5 月 31 日)事業報告	
第 2 号議案）	2010 年度会計報告	
第 3 号議案）	2010 年度会計監査報告	
第 4 号議案）	2011 年度(2011 年 6 月 1 日～2012 年 5 月 31 日)事業計画	
第 5 号議案）	2010 年度収支予算	

▶臨時総会

日　付	時　間	場　所
2012 年 3 月 20 日	11 時 00 分～11 時 30 分	日本難病・疾病団体協議会事務局 患者サポート事業相談・交流室
議　案		
第 1 号議案）	事務所移転に伴う定款第 2 条の変更について	
緊急動議）	特定非営利活動法人日本マルファン協会が特定非営利活動促進法第 2 条第 2 項第 2 号及び同法第 12 条第 1 項第 3 号に該当することの確認について	

2011年度「特定非営利活動に係る事業会計」活動計算書
2011年6月1日から2012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	*308,000*	386,000	78,000	
1）入会金収入	*4,000*	1,000	△ 3,000	
2）正会員会費収入	*120,000*	160,000	40,000	
3）一般会員会費収入	*129,000*	189,000	60,000	
4）賛助会員会費収入	*55,000*	36,000	△ 19,000	
2 事業収入	*46,000*	18,980	△ 27,020	
1）情報等の収集及び提供事業	*18,000*	18,980	980	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	*28,000*	0	△ 28,000	別紙参照
4）ネットワーク等構築及び交流支援事業	*0*	0		別紙参照
5）啓発資料等整備及び配布販売事業	*0*	0		
3 寄付金収入	*285,000*	437,750	152,750	
4 助成金収入	*585,000*	725,000	140,000	中日新聞／福祉医療機構
5 雑収入	*5,000*	41	△ 4,959	
経常収入合計	*1,229,000*	1,567,771	198,771	
Ⅱ経常支出の部				
1 事業費	*1,266,900*	1,138,293	128,607	
1）情報等の収集及び提供事業	*1,000,400*	899,751	100,649	別紙参照
2）調査研究及びそれらの支援事業	*45,000*	13,110	31,890	別紙参照
3）教育及び啓発事業	*157,000*	19,600	137,400	別紙参照
4）ネットワーク等構築及び交流支援事業	*64,500*	205,832	△ 141,332	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	*167,000*	278,165	△ 111,165	
1）役員報酬	*0*	0	0	
2）給料手当	*0*	0	0	
3）荷造運賃発送費	*15,000*	29,600	△ 14,600	総会資料、会計資料の送料など
4）広告宣伝費	*0*	0		名刺
5）参加費	*0*	2,000	△ 2,000	
6）旅費交通費	*40,000*	59,650	△ 19,650	総会、理事会など
7）通信費	*10,000*	37,005	△ 27,005	電話料金、サーバー・ドメイン代
8）コピー印刷製本費	*15,000*	51,150	△ 36,150	総会資料、パンフレット印刷代など
9）備品消耗品費	*15,000*	42,385	△ 27,385	封筒、ファイルなど
10）新聞図書費	*0*	0		
11）支払手数料	*6,000*	8,010	△ 2,010	振込手数料など
12）保険料	*5,000*	0	5,000	
13）賃借料	*44,000*	46,365	△ 2,365	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	
3 予備費	*104,949*	0	104,949	
1）予備費	*168,150*	0	168,150	
経常支出合計	*1,538,849*	1,416,458	122,391	
経常収支差額	*△ 309,849*	151,313	76,380	

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		
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	*△ 309,849*	151,313		
前期繰越収支差額	*294,574*	309,849	15,275	
次期繰越収支差額	*△ 15,275*	461,162	476,437	
（正味財産増減の部）				
Ⅴ正味財産増加の部				
1　資産増加額	*0*	151,313	151,313	
1）当期収支差額	*0*	151,313	151,313	
2　負債減少額	*0*	0		
正味財産増加額合計	*0*	151,313	151,313	
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*	151,313	151,313	
前期繰越正味財産額	*0*	309,849	309,849	
当期正味財産合計	*0*	461,162	461,162	