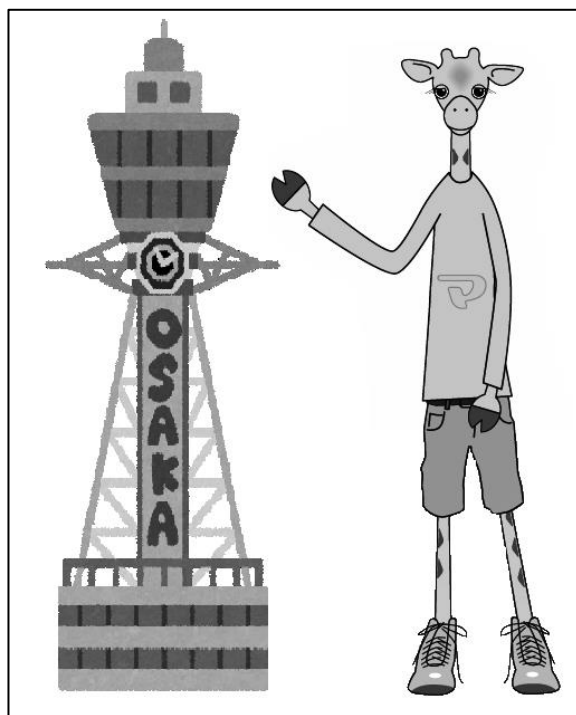


# 2014 年度 事業報告・会計報告



「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



# ㊦㊦㊦㊦ 2014年度 事業報告 ㊦㊦㊦㊦

## ● 2014年度統括 ●

法人設立8年目の2014年度、設立当初より取り組んでおりました、マルファン症候群を難病対策の対象疾患にする活動が、ようやく実を結びました。小児慢性特定疾病と指定難病の両方に、マルファン症候群(ロイスディーツ症候群含む)が入りました。みなさまには、署名活動やメッセージをお寄せいただく等、ご協力いただきまして、どうもありがとうございました。厚生労働省の会議傍聴や、陳情に同行くださった会員さんやスタッフのみなさん、お疲れ様でした。研究者の先生方にも大変お世話になりました。

難病対策の対象疾患に入った直接的な患者さんへのメリットは医療費助成ですが、マルファン症候群全体の大きなメリットは、全国の指定難病医が、マルファン症候群のことをより知ること。それが、適切な診断と治療の向上につながるのだと思います。各地の難病支援センターで、患者家族の相談受付、情報提供、就労などの支援体制が進むことが期待されます。課題はありますが、まずは大きな一歩になりました。

その他、前年度に引き続き、患者レジストリ J-RARE.net の厚生労働科学研究費補助金事業研究班へ参加しました。

また、サービスグラントというプロジェクト助成に応募し、申請通過による新ホームページへのリニューアル事業が開始しました。形になるのは2015年秋ですが、どうぞお楽しみに！

一方、スタッフの人員不足や体調不良などで、会報の発行ができず、会員のみなさまには大変ご迷惑をおかけいたしました。協力者を募り、早急に作業分担していく必要があります。

会員のみなさん、スタッフのみなさん、2014年度もご支援ご協力どうもありがとうございました。

## ● 2014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
監事	新野 秀幸

(理事3名、監事2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	今後の難病対策関西勉強会に参加
	14日	日本エーラスダンロス協会(友の会)総会・医療講演会・交流会賛同団体参加
	27～29日	第38回日本遺伝カウンセリング学会学術集会ブース展示
	27日	黄金まちNPOステーション臨時総会に参加
7月	6日	VHO-net合同世話人会議参加
	10～13日	アメリカマルファン団体The Marfan Foundation(NMF)家族会総会参加
	26日	平成26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』研究班会議参加
8月	13日	マルファンジャーナル No.97発行
	17日	マルファンフレンズ「中屋納涼会」実施
	19日	難病法・改正児童福祉法施行準備など患者団体等への説明会参加
	23日	2014年度定期総会・難病法、児童福祉法改正法についての疑問解消&交流会
	30日	JPA 近畿ブロック交流研修会(厚生労働省説明会あり)
9月	19日	指定難病および小児慢性疾患について厚生労働省に陳情
	25～27日	The 9th International Symposium for Marfan Syndrome and Related Disorders (フランス)
10月	11日	患者レジストリJ-RARE.net 会議参加
	12日	難病NET.RDing(リーディング)福岡交流会参加
	25～26日	VHO-net ワークショップ参加
11月	2日	VHO-net 関西学習会参加
	3日	患者レジストリJ-RARE.net 会議参加
	8日	難病・慢性疾患全国フォーラム2014 参加
	13日	奈良県立医科大学 講義
	20～22日	日本人類遺伝学会第59回大会 日本遺伝子診療学会第21回大会ブース展示
12月	2日	製薬協と面談
	7日	日本難病・疾病団体協議会(JPA) 幹事会出席
	8日	厚生労働省要請
	12日	マルファンジャーナル No.98 発行
	13日	マルファンフレンズ中屋交流会開催
	19日	大阪府立大学セルフヘルプ講演聴講
	27日	マルファン国際会議報告交流会開催
1月	23日	ゲノム ELSI ユニット国際ワークショップ「社会とともに進めるゲノム医学研究」参加
	24日	難病の子ども支援全国ネットワーク関西連絡会議出席
	31日	スカイプ交流会開催
2月	16日	厚生労働省疾病対策課へ要請
	20日	サービスグラント打ち合わせ(NPO ラウンドテーブル)
	22日	公開セミナー「倫理審査委員に求められるリテラシーとは?～医学研究の倫理審査委員会をめぐって～」参加
	28日	Rare Disease Day2015(世界希少・難治性疾患の日:RDD)参加
3月	8～9日	患者レジストリJ-RARE.net 研究班報告会議出席
	20日	サービスグラント打ち合わせ(ヒアリング)
	22日	希少難病の患者と家族への支援のあり方を検討する会大阪難病医療情報センタ

		ー参加
4月	12日	サービスグラント打ち合わせ(プロボノチームとのキックオフミーティング)
	14日	マルファンジャーナル No.98 発行
	19日	サービスグラント打ち合わせ(ヒアリング)
5月	9日	親の会連絡会関西支部会出席
	17日	日本人類遺伝学会・日本遺伝カウンセリング学会共催「遺伝医療関係者と報道関係者による合同シンポジウムーメディアに求めること、メディアが求めることー」参加
	21日	サービスグラント打ち合わせ(基礎的提案)
	24日	JPA総会出席

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

### ① 国内情報

(担当:国内班)

▶ 日本人類遺伝学会・日本遺伝カウンセリング学会共催「遺伝医療関係者と報道関係者による合同シンポジウムーメディアに求めること、メディアが求めることー」に参加し、レポートをホームページに掲載しました。



### 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。

▶ 7月10～13日NMF家族会総会に、日本マルファン協会代表代理として、厚生労働省科学研究J-RARE.net班でお世話になっている西村由希子さん(当時アメリカ在住)に参加していただきました。報告は会報9号掲載の予定です。



▶ Facebookやツイッターで、海外ニュースをシェアしています。



▶ The 9th International Symposium for Marfan Syndrome and Related Disorders(フランス)に、資料展示で参加しました。各国の研究者や患者団体が参加する4年に1度の会合だったため、ぜひ当会も参加したかったのですが、渡航費やスタッフの休暇調整が厳しく、資料展示という形での参加となりました。日本からのトピックとして、指定難病の動向と、患者自身が登録する患者レジストリ研究について紹介しました。

### ③ メールマガジン

(担当: 広報班)

▶ マルフアン症候群関係者、医療関係者、行政関係者、教育関係者、その他一般市民に、メールマガジン『マルファンジャーナル』97～99号を発行しました。

### 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。

▶ 協会のホームページは、任意団体のころから使い始め約10年。写真のアップができなくなったり、情報が整理できなかつたりと、見直しが必要な時期となりました。そこで、サービスグラントというプロジェクト助成(ウェブ制作)に応募し、審査の結果、ご支援いただけることになりました!! ウェブ制作に関するプロフェッショナルなスキルを持った社会人や、プロを目指す学生さんが、日本マルファン協会のためにプロボノワーカークラウドプロジェクトチームを作り、ホームページのリニューアル検討を進めてくださっています。



### ⑤ 会報/情報誌

(担当: 広報班)

▶ 編集スタッフの入院や、難病対策への注力による人手不足などの事情により、今年度は会報誌の発行ができませんでした。協会活動はすべてボランティアで行っておりますが、会員のみなさまにはご迷惑をおかけいたしました。

事業  
その2

## 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 ② 患者レジストリ研究

## ① 国や行政への働きかけ

(担当：難病指定班)

▶ 厚生労働省からの、難病法・改正児童福祉法施行準備などについての患者団体等への説明会に参加し、小児慢性特定疾病の症候群の分類について、下記の質問とお願いをしてきました。



1. 今回新たに「先天異常症候群」という区分ができることとあり、マルファン症候群はその中に入る予定となっております。しかし、一般的に「異常」という言葉は負のイメージがあり、「親が我が子を異常児と認めたくない」または「周囲から見られたくない」という思いを抱くことにより、家計の負担が大きくても制度を申請しないことが考えられます。また、公的制度の文書等が、一般社会に、疾患を持つ子どもの固定されたイメージを作り得るという点において、ご再考いただきたくお願い申し上げます。マルファン症候群は症状が多様で個人差があります。他の人とは違う見かけや症状により、当事者家族の悩みやいじめの原因となることがあります。小児慢性特定疾患という制度が、本人や家族はもちろん、一般社会の人が嫌悪を抱かない言葉を使っただけでより使いやすい制度となり、差別解消につながるよう期待しております。
2. 既に小児慢性特定疾病のエーラスダンロス・症候群とマルファン症候群は類縁疾患です。同じカテゴリには入らないのでしょうか。

▶ JPA 近畿ブロック交流研修会に参加。厚生労働省より、指定難病についての説明会がありました。研究者による iPS 細胞の研究の現状と今後の展望についての講演もありました。



▶ マルファン症候群の指定難病および小児慢性疾病について、厚生労働省に陳情に行きました。

研究班の先生方とともに厚生労働省に伺い、マルファン症候群の指定難病の要望書を提出しました。 要望内容は

- 1 マルファン症候群の指定難病認定
- 2 効果的な治療法の確立に向けた研究促進
- 3.就労及び相談支援の充実と疾患や難病についての啓発



▶ 難病・慢性疾患全国フォーラム 2014 に賛同団体として参加しました。東京、浅草橋にて、5回目となる難病・慢性疾患全国フォーラム2014が開催されました。

参加賛同155団体、当日参加350名。



▶ マルファン症候群の指定難病と治療研究の促進を求めるオンライン署名を実施し、26日間で2162筆の署名をいただきました。署名とお寄せいただいたメッセージを持って、再度、厚生労働省疾病対策課へ要請に行っていました。当会から4名と、エーラスダンロス症候群協会より1名。研究班の先生方は今回お時間があわず、ご同席はかなわなかったのですが、提出する要請書の内容について、事前に医学的な部分等でサポートいただきました。



▶大阪難病医療情報センター主催の希少難病の患者と家族への支援のあり方を検討する会に参加しました。今後の地域サポートや連携について話し合いました。

## ② 患者レジストリ

(担当:国内班、海外班)

▶平成 26 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 学会でのブース展示・資料配布
- ② マルファン国際会議報告会
- ③ 講師派遣
- ④ Rare Disease Day

## ① 学会でのブース展示・資料配布

(担当:国内班)

▶第 38 回日本遺伝カウンセリング学会学術集会にてブース展示

▶日本人類遺伝学会第 59 回大会 日本遺伝子診療学会第 21 回大会にてブース展示



## ② マルファン国際会議報告交流会

(担当:国内班・海外班)

▶マルファン国際会議報告交流会開催

The 9th International Symposium for Marfan Syndrome and Related Disordersに参加された国立循環器病研究センター森崎隆幸先生、森崎裕子先生、東北大学齋藤正寛先生のお話を伺う報告会を12

月27日に大阪で開催しました。また、患者レジストリJRARE.net の説明を研究者の荻島創一様よりお話をいただきました。



### ③ 講師派遣

(担当：国内班)

▶ 昨年度に引き続き、奈良県立医科大学 健康政策医学講座にて、講師としてお話をいただきました。医師を目指し、将来は政策に関わっていきたいという学生さん3名に、「知っていれば怖くないマルファン症候群にしたい！」というテーマでお話をしました。また、厚生労働省への働きかけや患者レジストリについてもお話をしました。



### ④ Rare Disease Day

(担当：国内班)

▶ Rare Disease Day 2015 に賛同に、愛知や大阪などでイベントに参加しました。当会は日本初開催より参加しています。難病法が成立したこともあり、今後ますます社会的なイベントになることでしょう。



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サイト交流

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、お気軽に事務局までご連絡ください。

▶ 交流会の開催



- ◆ マルフアンフレンズ「中屋納涼会」「中屋忘年会」開催
- ◆ 東京にて2014年度総会後に親睦会
- ◆ 大阪にて講演会後に親睦会



▶ スカイプ交流会

## 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キングの会)学習会

今後の難病対策関西勉強会

- ◆ 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連絡会

▶ 難病法、児童福祉法改正法についての疑問解消 & 交流会を開催しました。

「小児慢性特定疾患って何?」「指定難病って何?」「選ばれたらどうなるの?」「選ばれなかったらどうなるの?」ということを軸にした『疑問解消 & 交流会』を行い、JPA事務局長の水谷幸司様にご講演いただきました。また、患者レジストリJRARE.net の説明を研究者の西村邦裕様よりお話をいただきました。その後、グループに分かれて就労についての相談や、子どもやお孫さんへの伝え方、指定難病への期待や疑問などを話し合いました。



▶ 日本エーラスダロス協会(友の会)総会・医療講演会・交流会に賛同団体として参加しました。

▶ 難病NET.RDing(リーディング)福岡交流会に参加しました。

難病患者当事者による数名のスピーチを全員が聞き、それを踏まえてのグループトークなどが行われました。ひとつの疾患だけでなく、様々な疾患の患者や家族や支援者(専門職の方)などが集まり、病気と就労の折り合いなどをそれぞれの立場で話し合う機会でした。



▶ 大阪府立大学にて、患者講師による将来看護師になる学生さんへのセルフヘルプの授業を聴講しました。当事者から実体験を聞くことの意義や、話し方など今後の講演活動の参考になりました。

▶ ゲノム ELSI ユニット国際ワークショップ「社会とともに進めるゲノム医学研究」に参加しました。

海外の患者団体からの、研究を引っ張り主体的に研究に関わるメッセージには感銘を受けました。患者レジストリに通じる大規模レジストリなど興味深い内容でした。

▶ 「倫理審査委員に求められるリテラシーとは? ~ 医学研究の倫理審査委員会をめぐって ~」のシンポジウムに参加しました。倫理委員会は、医学研究者と法学や倫理学などを専門とする有識者や、一般市民

を代表する委員などで構成されています。臨床試験や研究で不正が行われなかったための倫理委員に求められるものについて、様々な立場でオープンな議論が行われました。

## 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、「マルファン外来の予約について」「ロイス・ディーツ症候群について」「マルファン症候群の子どもについて」「陳情の協力について」「マルファン症候群の新入社員への必要な配慮について」「取材の申し入れ」「遺伝子検査の施設を教えてください」「冊子について」などでした。

患者家族、医師や、難病相談支援センターなどからのお問い合わせが増えております。

#### 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。資料の印刷を行いました。

#### 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。

#### ⑤ 助成金書類の提出

サービスgrant情報発信支援プログラムプロジェクト型助成に申請し、助成いただけることになりました。アステラス製薬(株)患者会支援助成第10回公募制活動資金に申請し、助成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。

#### ⑦ オンライン署名の準備と集計

指定難病を求めるオンライン署名のセッティングと、とりまとめ(署名およびメッセージ)を行いました。

#### 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4回開催しました。



#### ▶ 通常総会

日時:2014年8月23日(土曜日)10時30分～

場所:エーザイ別館 101 会議室

議案:

- 第1号議案 2013年度(2013年6月1日より2014年5月31日まで)事業報告に関する件
- 第2号議案 2013年度会計および監査報告に関する件
- 第3号議案 2013年度(2013年6月1日より2014年5月31日まで)事業計画に関する件
- 第4号議案 2014年度予算計画に関する件
- 第5号議案 任期満了に伴う役員選任の件

**2014年度「特定非営利活動に係る事業会計」活動計算書**  
**2014年6月1日から2015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・入金収入</b>	<b>390,000</b>	<b>336,324</b>	<b>△ 53,676</b>	
1) 入会金収入	5,000	5,000	0	
2) 正会員会費収入	150,000	110,000	△ 40,000	
3) 一般会員会費収入	150,000	101,324	△ 48,676	
4) 賛助会員会費収入	35,000	0	△ 35,000	
5) 会費未収金	50,000	120,000	70,000	
<b>2 事業収入</b>	<b>116,000</b>	<b>243,736</b>	<b>127,736</b>	
1) 情報等の収集及び提供事業	3,000	20,308	17,308	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	30,000	122,120	92,120	別紙参照
3) 教育及び啓発事業	30,000	27,522	△ 2,478	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	50,000	73,786	23,786	別紙参照
5) 啓発資料等整備及び配布販売事業	3,000	0	△ 3,000	
<b>3 寄付金収入</b>	<b>150,000</b>	<b>89,752</b>	<b>△ 60,248</b>	
<b>4 助成金収入</b>	<b>0</b>	<b>250,000</b>	<b>250,000</b>	
<b>5 雑収入</b>	<b>5,000</b>	<b>38</b>	<b>△ 4,962</b>	
<b>経常収入合計</b>	<b>661,000</b>	<b>919,850</b>	<b>258,850</b>	
<b>II 経常支出の部</b>				
<b>1 事業費</b>	<b>380,000</b>	<b>575,777</b>	<b>△ 195,777</b>	
1) 情報等の収集及び提供事業	80,000	36,200	43,800	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	70,000	311,908	△ 241,908	別紙参照
3) 教育及び啓発事業	80,000	68,768	11,232	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	150,000	158,901	△ 8,901	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>323,000</b>	<b>250,733</b>	<b>72,267</b>	
1) 役員報酬	0	0		
2) 給料手当	0	0		
3) 荷造運賃発送費	30,000	30,546	△ 546	総会資料、会計資料の送料など
4) 広告宣伝費	10,000	6,480	3,520	名刺
5) 参加費	5,000	0	5,000	
6) 旅費交通費	100,000	58,067	41,933	総会、スタッフ研修会、理事会など
7) 通信費	35,000	30,360	4,640	電話料金、サーバー・ドメイン代
8) コピー印刷製本費	50,000	50,040	△ 40	総会資料、パンフレット印刷代など
9) 備品消耗品費	30,000	0	30,000	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	8,000	1,080	6,920	振込手数料など
12) 保険料	5,000	0	5,000	
13) 賃借料	40,000	72,000	△ 32,000	事務所賃借料など
14) 租税公課	0	0		
15) 雑費	10,000	2,160	7,840	
<b>3 予備費</b>	<b>304,134</b>	<b>0</b>	<b>304,134</b>	
1) 予備費	304,134	0	304,134	
<b>経常支出合計</b>	<b>1,007,134</b>	<b>826,510</b>	<b>180,624</b>	
<b>経常収支差額</b>	<b>△ 346,134</b>	<b>93,340</b>	<b>78,226</b>	

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	△ 346,134	93,340		
前期繰越収支差額	346,134	346,134	0	
次期繰越収支差額	0	439,474	439,474	
(正味財産増減の部)				
Ⅴ正味財産増加の部				
1 資産増加額	0	93,340	93,340	
1) 当期収支差額	0	93,340	93,340	
2 負債減少額	0	0		
正味財産増加額合計	0	93,340	93,340	
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	93,340	93,340	
前期繰越正味財産額	0	346,134	346,134	
当期正味財産合計	0	439,474	439,474	

**2014年度特定非営利活動事業会計財産目録**  
2015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	55,859		
普通預金	165,715		
郵便貯金	185,499		
郵便振替	78,084		
PayPal口座	141,083		
未収入金	120,000		
仮払金	0		
<b>流動資産合計</b>		<b>746,240</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>746,240</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	306,766		
前受金			
2015年度分会費等	0		
<b>流動負債合計</b>		<b>306,766</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>306,766</b>
<b>正味財産</b>			<b>439,474</b>

# 2014年度事業別収支報告

(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	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	合計	
収入の部	参加費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	旅費交通費支給	0	0	0	122,120	122,120	0	0	0	0	0	0	73,186	0	122,120
	冊子頒布	0	10,308	10,308	0	0	0	17,522	0	0	17,522	0	600	600	28,430
	講演料	0	10,000	10,000	0	0	0	0	0	10,000	10,000	0	0	0	20,000
	収入合計	0	20,308	20,308	122,120	122,120	0	17,522	0	10,000	27,522	0	73,786	73,786	243,736
支出の部	荷造運賃発送費	0	9,198	9,198	0	0	0	5,436	6,200	0	11,636	0	0	0	20,834
	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	5,860	5,860	0	0	0	0	0	0	0	0	5,860
	旅費交通費	5,400	2,420	7,820	296,636	296,636	0	3,350	0	0	3,350	0	129,501	129,501	437,307
	通信費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	コピー・印刷費	0	4,858	4,858	8,632	8,632	0	3,690	4,092	0	7,782	0	400	400	21,672
	備品消耗品費	0	324	324	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	324
	諸会費	0	0	0	780	780	0	0	0	0	0	0	29,000	29,000	29,780
	支払報酬料	0	14,000	14,000	0	0	0	0	30,000	0	30,000	0	0	0	44,000
	支払手数料	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	賃借料	0	0	0	0	0	0	0	16,000	0	16,000	0	0	0	16,000
	雑費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
合計	5,400	30,800	36,200	311,908	311,908	0	12,476	56,292	0	68,768	0	158,901	158,901	575,777	