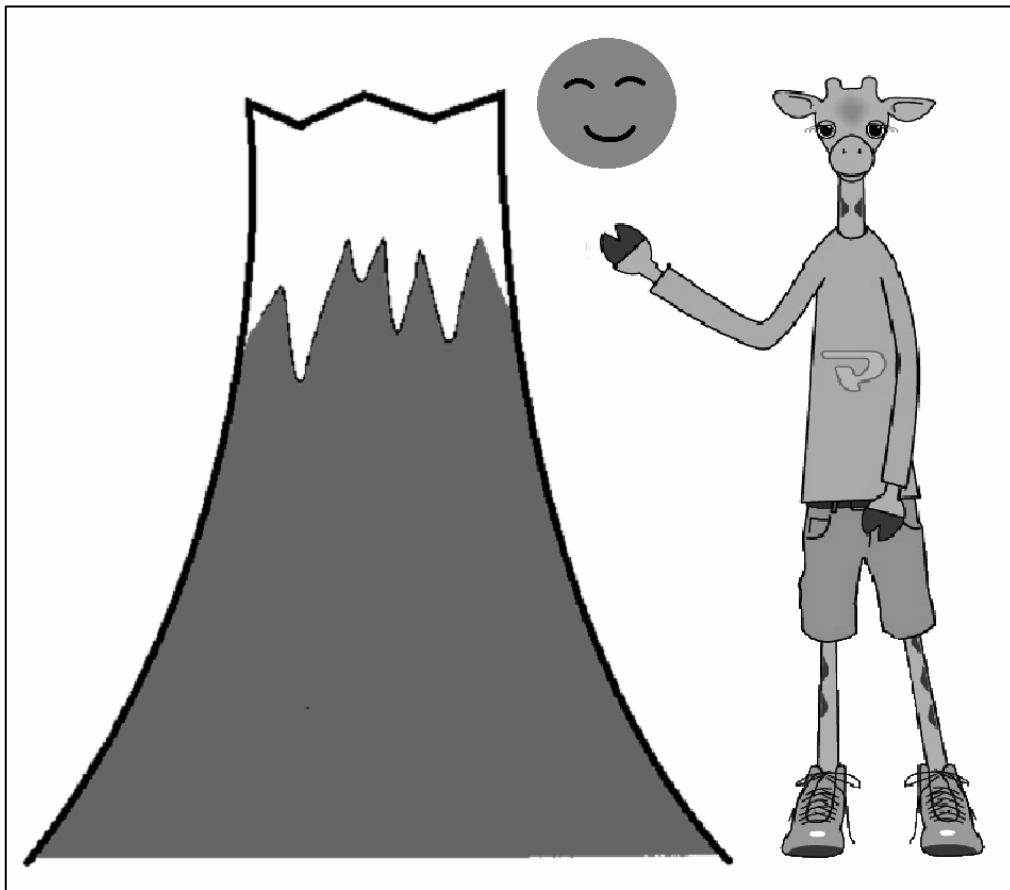


# 2012 年度 事業報告・会計報告



「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



# ㊦㊦㊦㊦ 2012年度 事業報告 ㊦㊦㊦㊦

## ● 2012年度統括 ●

法人設立6年目の2012年度は、より密に、きめ細かく、支援の輪を広げることを目標に「マルごとつながる」をテーマに活動しました。

マルファンフレンズ SNS を新しいサイトにし、つぶやきや写真の掲載が可能となりました。また、携帯端末機からのアクセスも便利になり、疾患だけでなく、日々の暮らしのやりとりも行われています。ご利用ありがとうございます。しかし、まだログインができない方がいらっしゃることや、利用者が少ないこと、検索が必要な事務について不便な点もあり、今後の課題です。

2012年度は、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)が、厚生労働科学研究費補助金事業「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」を行い、当会は、この事業の「マルファン症候群の患者レジストリ作成」を通じて協力しました。また、障害認定や小児特定慢性疾患について、直接国に要望を伝えるなどに力を注ぎました。なかなか成果の見えない活動ですが、積み重ねによって、将来の患者家族の治療や生活に役立つものと考えます。

しかし、予定していた東京・名古屋での「寺子屋マルファン」の準備開催ができませんでした。来年度は、この事業を優先的に考えて取り組む必要があると思います。

会員のみなさん、スタッフのみなさん、2012年度もありがとうございました。

## ● 2012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
- ・難病指定班：猪井
- ・広報班：徳富
- ・寺子屋班：大柄
- ・外部委託班：大柄
- ・交流会班：関
- ・国内班：猪井
- ・企画班：大柄
- ・海外班：猪井

## 年間スケジュール

6月	30日	日本エーラスダンロス症候群協会 2012年度 JEFA 総会・医療講演会・交流会 賛同団体として出席
7月	20日	マルファンフレンズ新サイト利用開始
	21～22日	VHO-net 地域学習会合同報告会に参加
8月	4日	平成24年度 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業）『患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究』JPA 研究班第1回班会議に参加
	18日	厚生労働省難病対策に関する意見交換会に参加
	19日	2012年度総会・交流会開催
9月	9日	第16回「今後の難病対策」関西勉強会に参加
	16日	第24回 VHO-net 関西学習会に参加
	18日	メールマガジン マルファンジャーナル VOL.88 発行
	25日	厚生労働省JPA研究班マルファン症候群打ち合わせ
	28～29日	日本遺伝看護学会第11回学術大会に参加・発表
10月	18日	メールマガジン マルファンジャーナル VOL.89 発行
	25日	会報誌 Fun5 号発行
	25～27日	日本人類遺伝学会第57回大会にてブース展示
	下旬	アンケート調査（医療費の経済的負担と精神的負担）への協力呼びかけ
11月	10～11日	第25回 VHO-net 関西学習会（拡大会議）に参加
	16～17日	第54回日本先天代謝異常学会にてブース展示
	20日	第23回製薬協患者団体セミナーに出席
	24日	難病フォーラム2013に賛同団体として参加
12月	1日	厚生労働省JPA研究班第2回班会議
	5日	メールマガジン マルファンジャーナル VOL.90 発行
	8～9日	第4回遺伝カウンセリングアドバンスセミナーにてブース展示
	9日	Open Discussion for Orphan Drug Discovery 2012に参加・発表
	9日	愛知県難病団体連合会第40回定期大会に参加
	10日	厚生労働省要請行動
	16日	マルファンフレンズ中屋忘年会
28日	年忘れ居酒屋スカイプ	
1月	11日	「小児慢性特定疾患治療研究事業に関する要望書」を厚生労働省に提出
	20日	第17回「今後の難病対策」関西勉強会に参加
	23日	ペースメーカー装着者と人工弁置換患者の身体障害者手帳の認定見直しについて、全国心臓病の子どもを守る会と共に厚生労働省へ要請
2月	12日	「身体障害者手帳認定見直しについての要望書」を厚生労働省に提出
	16日	厚生労働省JPA研究班研究報告会に参加
	27日	Rare Disease Day Eve 会員交流スカイプ
	28日	Rare Disease Day 2013 in TOKUSHIMA（とくしま難病支援ネットワーク主催）マルファン症候群の体験談で参加
3月	8日	会員交流居酒屋スカイプ
	16日	マルファンフレンズ中屋交流会
	20日	厚生労働省JPA研究班マルファン症候群打ち合わせ
4月	6日	メールマガジン マルファンジャーナル VOL.91 発行
	17日	メールマガジン マルファンジャーナル臨時号発行

4月	20日	スタッフ宿泊研修会
	21日	大阪医科大学附属病院心臓血管外科勝間田弘先生を囲む会・交流会
5月	25日	日本エーラスタンロス症候群協会 2013年度 JEFA 総会・医療講演会・交流会 賛同団体として出席
	〃	会報誌 Fun6 号発行
	26日	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 第3回定時総会に出席

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 を実施     |

### ① 国内情報

(担当:国内班)

#### ▶ 新型出生前診断についての資料

聖路加看護大学看護実践開発研究センターの有森直子教授より、2012年11月13日に開催された日本産婦人科学会・公開シンポジウム「出生前診断—母体血を用いた出生前遺伝学的検査を考える」にてご講演された時のスライドをご提供いただきました。

#### ▶ 第23回製薬協患者団体セミナーに出席

20の患者団体が参加しました。厚生労働省医薬食品局安全対策課安全使用推進室長より、患者・国民への情報提供について、薬害の反省を踏まえ患者向け情報提供資材の充実を図るなど、患者とのリスクコミュニケーションを円滑に実施する体制を構築すべきとする提言に至った経緯などの紹介がありました。また、独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)安全第一部長より、国の医薬品情報を「医薬品医療機器情報提供ホームページ」に掲載している紹介などがありました。

### 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。IFMSO 20周年のE-Newsletterを翻訳し、会報に掲載しました。



▶ National Marfan Foundation (NMF) 訪問記

JPA研究班西村由紀子さんのNMF訪問にあたって、アメリカの患者交流や臨床試験、出生前診断、運営などについて知りたいとリクエストしました。レポートをいただき、会報に掲載しました。



③ メールマガジン

(担当：広報班)

▶ メールマガジンを発行

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、その他一般市民に、メールマガジン『マルファンジャーナル』88～91号及び臨時号を発行しました。

また、「まぐまぐ」からのメルマガ配信は9月18日発行分を以て中止とし、新しい配信方法に切り替えることで、管理や配信作業を簡素化しました。

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

(担当：広報班)

▶ 会報誌「Fun」5・6号を発行

◆2012年10月「Fun」5号発行

- ・「JAMAA 2011年定期総会講演会」～救急救命士と心肺蘇生法のポイント～
- ・大動脈解離を経験した方のアンケート回答集

◆2013年5月「Fun」6号発行

- ・National Marfan Foundation (NMF) を訪問して
- ・遺伝サポートグループから看護についての提案

会員は無料。各 500 部発行しました。



事業  
その2

## 調査研究およびそれらの支援事業

- ① アンケート
- ② 国や行政への働きかけ

### ① アンケート

(担当：国内班)

▶ 看護に関するアンケートを実施

【通院した時】看護や看護師さんの言動について、よかったこと・よくなかったこと

【入院した時】看護や看護師さんの言動について、よかったこと・よくなかったこと

看護教育についてのご意見ご要望、質問など

集団検診や訪問看護など、地域看護についてのご意見ご要望、質問など

看護師さんへのメッセージ、当会へのメッセージなど

アンケートの結果は、日本遺伝看護学会にて発表する機会をいただき、会報にも掲載しました。

▶ アンケート調査(医療費の経済的負担と精神的負担)への協力呼びかけ

### ② 国や行政への働きかけ

(担当：難病指定班)

▶ 平成24年度 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患等克服研究事業)『患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究』JPA研究班の班会議に参加

参加にあたっての主要な交通費は研究費にて支給いただいています。

- ・班会議2回
- ・マルファン症候群レジストリ打ち合わせ2回
- ・スカイプ会議10回
- ・研究班報告会

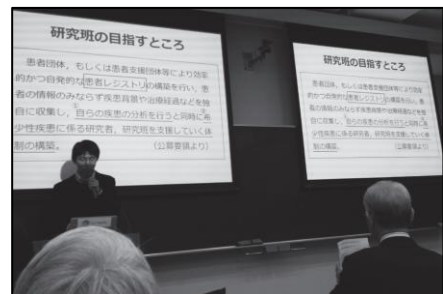
▶ 「今後の難病対策関西勉強会」に参加

◆ 第16回「今後の難病対策の在り方(中間報告)を受けて」意見交換会

◆ 第17回「新たな難病対策について」

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について、情報交換を行いました。

▶ 第3回難病・慢性疾患全国フォーラムに賛同団体として参加



- ▶ 厚生労働省難病対策に関する意見交換会に参加
- ▶ JPA 厚生労働省要請行動
- ▶ 「小児慢性特定疾患治療研究事業に関する要望書」を厚生労働省に提出

＜要望の趣旨＞

1 マルファン症候群及び類似疾患を、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象にしてください。

＜理由＞

1 マルファン症候群は、5,000 ～ 10,000 人に1 人といわれる遺伝性結合組織疾患です。マルファン症候群全体の75% は親からの遺伝ですが、25% は突然変異としてどの家庭からも生まれる可能性があります。

現在のところ、大動脈弁閉鎖不全症などひとつの症状として当てはまるマルファン症候群患者は、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となれます。しかし、小児期から他科(小児科・眼科・整形外科・呼吸器科など)にわたり症状が出る者でも対象になれない場合があり、経済的な負担を減らすことは、適切な治療と健全な育成に大きく寄与することが見込まれます。

2 類似疾患のエーラーズ・ダンロス(Ehlers-Danlos) 症候群が小児慢性特定疾患となっております。マルファン症候群も同様の医療サポートが必要であるにも関わらず、対象からはずれている理由も明らかではありません。

マルファン症候群(鑑別しにくい類似疾患含む)についても、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となり、子どもたちの将来のために、時期を逸しない医療につなげる必要があります。

3 「マルファン症候群」として症例が集まることにより、総合的な治療研究が進むことが期待されます。

4 希少疾患であることから、医療者や社会的認知度が低い現状があります。情報不足の解消、患者・保護者の孤独感や不安軽減のためには、地域での相談支援体制が必要です。小児慢性特定疾患治療研究事業が安定的な制度となり、相談支援や普及啓発が進むことによって、患者の命が守られ、QOL の向上、遺伝子疾患への理解が広がると考えます。

- ▶ ペースメーカー装着者と人工弁置換患者の身体障害者手帳の認定見直しについて、全国心臓病の子どもを守る会と共に厚生労働省へ要請

- ▶ 「身体障害者手帳認定見直しについての要望書」を厚生労働省に提出

＜要望の趣旨＞

障害認定見直しについて、マルファン症候群及び類似疾患患者の実態にあった基準であるよう要望いたします。

＜理由＞

1 マルファン症候群は、5,000 ～ 10,000 人に1 人といわれる遺伝性結合組織疾患です。結合組織が脆弱な体質のために、心臓血管、骨格、目、肺など他科にわたって症状があらわれます。

マルファン症候群や類似疾患患者は、人工弁となる場合が少なくありませんが、いわゆる高齢者の弁膜症とは違う点を考慮する必要があると考えます。

2 等級が変わることで、医療費負担の増額となれば、医療機関への受診をためらったり、生計を維持しようと無理をして悪化する等の懸念があります。マルファン症候群の場合、10代後半から40 代という働き盛りの頃に障害者となることが多いです。その後も重度化しないように治療を受けられることが、患者の命と生活を守り、全体の医療費を安くすることにつながるのではと考えます。

3 医療費補助については、地域差があり、これをなくすことも重要な課題と考えます。

4 医療機器の向上により、「障害認定を装着後の状態で評価する」という観点もあります。しかしながら、普段は健常者と変わりのないような患者でも、常に管理が必要であること、出血しやすいこと、災害時等の薬の供給など、十分ご考慮いただきたいです。

5 腹部の大動脈が解離した場合や、大動脈が相当に拡張している患者などは、日常生活に相当の制限がありながら、弁置換をしていない状況では障害認定に至りません。体調に合わせた仕事に就きたくても、障害者枠に当てはまらず、生活の基盤を整えることが難しい現状があります。大動脈の病態について、内部障害として認定する等、何らかの救済措置が必要です。

税と社会保障の一体改革について様々な検討が行われています。マルファン症候群や類似疾患が抱える課題解決となるよう、行政に働きかけます。

▶ 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。

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 先生を囲む会
- ③ 講師派遣

### ① 学会でのブース展示・資料配布

(担当:国内班)

▶ 日本人類遺伝学会第57回大会にてブース展示



▶ 第54回日本先天代謝異常学会にてブース展示

▶ 第4回遺伝カウンセリングアドバンスセミナーにてブース展示



専門職の方が参加される関連学会においてブース展示や資料配布の機会をいただき、マルファン症候群に対する理解を深めていただくよう働きかけました。



## ② 先生を囲む会

(担当：事務局、企画班、寺小屋班)

▶ 大阪医科大学附属病院心臓血管外科勝間田弘先生を囲む会・交流会

医療者を招き、普段病院などで聞けないことや、最新医療情報などを伺いました。その後、昼食をとりながらフランクな交流タイム。先生がご持参くださった実物の人工血管や人工弁をさわらせていただいたり、材質の違いなども伺うことができました。



## ③ 講師派遣

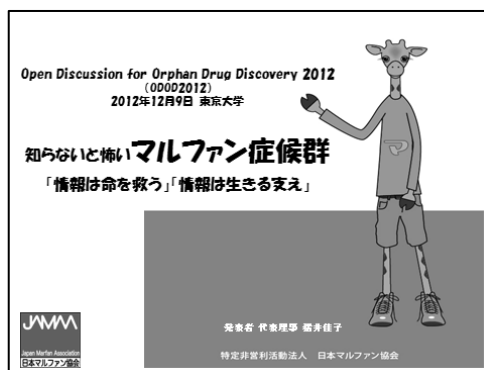
(担当：事務局)

▶ 日本遺伝看護学会第11回学術大会に参加・発表  
遺伝サポートグループから看護への提案ということ話の機会をいただきました。会員アンケートや今まで患者家族から聞いた看護体験について発表しました。



▶ Open Discussion for Orphan Drug Discovery (ODOD)

大学研究者・企業研究者・臨床系研究者・患者及び関係者・企業開発従事者・当該分野投資関係者・政府関係者による原則主催者 (PRIP Tokyo) による招待制のシンポジウム Open Discussion for Orphan Drug Discovery (ODOD) 2012 に参加。患者と創薬研究者との「つながり」の場において講演する機会をいただき、マルファン症候群の体験談と創薬の希望についてお話ししました。



▶ Rare Disease Day 2013 in TOKUSHIMA (とくしま難病支援ネットワーク主催)

徳島県での世界希少疾患の日のイベントにお招きをいただき、マルファン症候群の体験談をお話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

### ① 友の会の交流支援

(担当:交流班)

▶ マルフアンフレンズ新サイト利用開始

マルファンフレンズ SNS は grouptube というサービスを利用していましたが、12 月に SNS サービスが廃止されることになり、新サイトに移行しました。

▶ 会員交流スカイプ

実際に会う交流会の機会が少なかったことや寺子屋マルファンが実施できなかったことから、スカイプでの交流の機会を持ちました。

年忘れ居酒屋スカイプ

Rare Disease Day Eve

会員交流スカイプ

会員交流居酒屋スカイプ



▶ 交流会の開催

- ◆ 名古屋にて 2012 年度総会・交流会
- ◆ マルフアンフレンズ中屋忘年会・交流会

### ② 他団体ネットワーク

(担当:国内班・海外班)

◆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
- ・National Marfan Foundation(NMF)
- ・International Federation of Marfan Syndrome Organizations (IFMSO)

▶ JPA 幹事会、JPA 総会に参加

疾患や症状が違って、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。



▶ 日本エーラスダンロス症候群協会JEFA総会・医療講演会・交流会 賛同団体として出席

▶ VHO-net(ヘルスケア関連団体ネットワークの会)学習会に参加  
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。

◆ 地域学習会合同報告会参加

◆ 第24回・第25回関西学習会に参加

関西学習会では、「患者の声を医療に活かす」をテーマに、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。これは、講師派遣時の講演やプレゼンテーションに役立っています。VHO-net参加にあたっての交通費・宿泊費はファイザー製薬から全額支援いただいています。



▶ 第40回愛知県難病団体連合会定期大会に参加

## 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91件でした。内容は、「子どもの就職について」「大動脈解離後の障害について」「マルファン症候群のお子さんの成長についての不安」「診断について」「各症状の相談」「遺伝子検査について」「病院について」「協会について」などでした。

※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。今年度は会費徴収の督促ができなかったため、納付率が例年よりも低くなっています。2012年度の会費が未納の方は、2013年度と合わせて納付をお願いいたします。

#### ③ 印刷物等の発注

会報誌の発注を行いました。また、事務局移転に伴う新住所の封筒、名刺、ゴム印など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や注文の資料などを発送しました。

#### ⑤ スタッフ・ボランティア対応、研修会

▶ スタッフ宿泊研修会

アステラス製薬患者会支援活動公募制助成金事業にて、2年ぶりのスタッフ宿泊研修会を行いました。設立当初の理念、やりたかったこと、疾患を取り巻く環境変化をスタッフそれぞれが確認することができました。

## ⑥ 助成金書類の提出

アステラス製薬患者会支援活動公募制助成金事業報告書の作成提出を行いました。

## ⑦ 会計

管理し、年度末に決算を行いました。

## 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6回開催しました。

#### ▶ 通常総会

日時: 2012年8月19日(日曜日) 11:15~12:45

場所: あいちNPO交流プラザ会議室

議案:

第1号議案 2011年度(2011年6月1日より2012年5月31日まで)事業報告に関する件

第2号議案 2011年度会計および監査報告に関する件

第3号議案 2012年度(2012年6月1日より2013年5月31日まで)事業計画に関する件

第4号議案 2012年度予算計画に関する件

第5号議案 定款の変更に関する件

第6号議案 正会員のSNS利用に関する件

第7号議案 任期満了に伴う役員選任の件



**2012年度「特定非営利活動に係る事業会計」活動計算書**  
**2012年6月1日から2013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>370,000</b>	<b>177,000</b>	<b>△ 193,000</b>	
1) 入会金収入	5,000	1,000	△ 4,000	
2) 正会員会費収入	150,000	80,000	△ 70,000	
3) 一般会員会費収入	180,000	96,000	△ 84,000	
4) 賛助会員会費収入	35,000	0	△ 35,000	
<b>2 事業収入</b>	<b>38,000</b>	<b>217,948</b>	<b>179,948</b>	
1) 情報等の収集及び提供事業	18,000	49,168	31,168	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	0	80,800	80,800	
3) 教育及び啓発事業	20,000	0	△ 20,000	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	0	68,660	68,660	別紙参照
5) 啓発資料等整備及び配布販売事業	0	19,320	19,320	
<b>3 寄付金収入</b>	<b>250,000</b>	<b>88,460</b>	<b>△ 161,540</b>	
<b>4 助成金収入</b>	<b>150,000</b>	<b>0</b>	<b>△ 150,000</b>	
<b>5 雑収入</b>	<b>5,000</b>	<b>9,039</b>	<b>4,039</b>	
<b>経常収入合計</b>	<b>813,000</b>	<b>492,447</b>	<b>△ 170,553</b>	
<b>II 経常支出の部</b>				
<b>1 事業費</b>	<b>521,000</b>	<b>402,036</b>	<b>118,964</b>	
1) 情報等の収集及び提供事業	150,000	69,660	80,340	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	60,000	110,800	△ 50,800	別紙参照
3) 教育及び啓発事業	120,000	103,810	16,190	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	191,000	102,766	88,234	別紙参照
5) 啓発資料等整備及び配布販売事業	0	15,000	△ 15,000	
<b>2 管理費</b>	<b>342,000</b>	<b>404,652</b>	<b>△ 62,652</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	20,000	26,370	△ 6,370	総会資料、会計資料の送付など
4) 広告宣伝費	0	5,040	△ 5,040	名刺
5) 参加費	3,000	29,000	△ 26,000	
6) 旅費交通費	100,000	129,330	△ 29,330	総会、スタッフ研修会、理事会など
7) 通信費	10,000	24,915	△ 14,915	電話料金、サーバー・ドメイン代
8) コピー印刷製本費	70,000	60,800	9,200	総会資料、パンフレット印刷代など
9) 備品消耗品費	80,000	73,492	6,508	パソコン、封筒、ファイルなど
10) 新聞図書費	0	800	△ 800	
11) 支払手数料	8,000	5,805	2,195	振込手数料など
12) 保険料	5,000	0	5,000	
13) 賃借料	36,000	39,500	△ 3,500	事務所賃借料など
14) 租税公課	0	0	0	
15) 雑費	10,000	9,600	400	
<b>3 予備費</b>	<b>411,162</b>	<b>0</b>	<b>411,162</b>	
1) 予備費	411,162	0	411,162	
<b>経常支出合計</b>	<b>1,274,162</b>	<b>806,688</b>	<b>467,474</b>	
<b>経常収支差額</b>	<b>△ 461,162</b>	<b>△ 314,241</b>	<b>△ 638,027</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	△ 461,162	△ 314,241		
前期繰越収支差額	294,574	461,162	166,588	
次期繰越収支差額	△ 166,588	146,921		
(正味財産増減の部)				
Ⅴ正味財産増加の部				
1 資産増加額	0	△ 314,241		
1) 当期収支差額	0	△ 314,241		
2 負債減少額	0	0		
正味財産増加額合計	0	△ 314,241		
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	△ 314,241		
前期繰越正味財産額	0	461,162	461,162	
当期正味財産合計	0	146,921	146,921	

**2012年度特定非営利活動事業会計財産目録**  
2013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	76,499		
普通預金	151,996		
郵便貯金	19,755		
郵便振替	7,280		
PayPal口座	159,034		
未収入金	0		
仮払金	0		
<b>流動資産合計</b>		<b>414,564</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>414,564</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	267,643		
前受金			
2011年度分会費等	0		
<b>流動負債合計</b>		<b>267,643</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>267,643</b>
<b>正味財産</b>			<b>146,921</b>

# 事業別収支報告(2012年6月1日～2013年5月31日まで)

(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			啓発資料等及び配布販売事業		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	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	テキスト販売	合計	
収入の部	参加費	0	0	0	80800	80800	0	0	0	0	0	68660	68660	0	0	149,460
	冊子頒布	0	24168	24168	0	0	0	0	0	0	0	0	0	19320	19320	43,488
	講演料	0	25000	25000	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	25,000
	収入合計	0	49168	49168	80800	80800	0	0	0	0	0	68660	68660	19320	19320	217,948
支出の部	荷造運賃発送費	0	20,000	20,000	0	0	5,090	0	0	5,090	0	0	0	6,075	6,075	31,165
	広告宣伝費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	交際費	0	0	0	6,000	6,000	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6,000
	旅費交通費	0	0	0	104,400	104,400	54,160	0	21,360	75,520	0	81,266	81,266	0	0	261,186
	通信費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	コピー・印刷費	0	48,400	48,400	400	400	400	720	0	1,120	0	0	0	8,400	8,400	58,320
	備品消耗品費	0	1,260	1,260	0	0	720	0	0	720	0	0	0	525	525	2,505
	諸会費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	21,500	21,500	0	0	21,500
	支払報酬料	0	0	0	0	0	0	15,000	0	15,000	0	0	0	0	0	15,000
	支払手数料	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	賃借料	0	0	0	0	0	0	6,360	0	6,360	0	0	0	0	0	6,360
	雑費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
合計	0	69,660	69,660	110,800	110,800	60,370	22,080	21,360	103,810	0	102,766	102,766	15,000	15,000	402,036	