

● 2019 年度事業活動方針 ●

法人設立 13 年目となる 2019 年度です。当会は特定非営利活動法人（NPO 法人）であるため、広く社会一般の利益のために活動しています。

<今年度の重点項目>

1. マルファン症候群（ロイス・ディーツ症候群含む）は「指定難病」として、2015 年 1 月に施行された難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）に基づき、医療費助成や難病医療体制の中に入っています。その難病法では、附則において「施行後 5 年以内を目途に、施行状況を勘案して必要があれば見直しに向けた検討を行う」旨が規定されていることから、厚生労働省は、施行から 5 年後である 2020 年 1 月を目途に、見直しに向けた検討を開始する考えを示しています。
小児の難病である小児慢性特定疾患（小慢）対策を規定する児童福祉法についても、同様に 2020 年 1 月に向けての見直し検討が行われます。
そのため、今年度は見直しに向けた患者側の意見を集めてまとめ、厚生労働省に伝えたいと思います。
2. 東京都には「緊急大動脈疾患に対しより効率的な患者搬送システムを構築し、時間依存性の本症への迅速な外科治療等の実施体制を設け、死亡例を減少させ、都民の健康維持に寄与すること」を目的とした「急性大動脈スーパーネットワーク」があります。当会はこのようなネットワークを他の地域にも作ってほしいと考え、昨年度より大阪で活動を始めています。
昨年度に引き続き、大阪での急性大動脈スーパーネットワーク構築に向けて、現状把握や大阪府や府内政令都市への要望を行います。大阪府内にて世界大動脈デーの啓発イベントを行い、急性大動脈解離や大動脈瘤についての認識度向上を図りつつ、マルファン症候群等を知っていただく活動を行います。
3. 学会でのブース展示やパンフレット配布の際にお配りする新たなパンフレットを作成します。

今年度も、会員のみなさまのご理解ご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

● 2019 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
監事	新野 秀幸		

（理事 4 名、監事 1 名）

活動予定一覧			
7月	27～28日	総会・鳥羽交流会・ゆるり観光	三重
8月	2～4日	第43回日本遺伝カウンセリング学会パンフレット設置	北海道
	13日	会員スカイプ交流会	スカイプ
	30～31日	第45回日本整形外科スポーツ医学会パンフレット設置	大阪
9月	7日	難病のこども支援全国ネットワーク関西親の会参加	大阪
	10日	会員スカイプ交流会	スカイプ
	13～15日	第67回日本心臓病学会学術集会パンフレット設置	愛知
	14日	NCDアライアンス・ジャパン当事者とのワークショップ参加	東京
	19日	世界大動脈デー啓発	
	中旬	大動脈デー啓発関連の医療講演会開催	大阪
10月	2日	愛知医科大学患者講師	愛知
	8日	会員スカイプ交流会	スカイプ
	16日	NCDアライアンス・ジャパンリニューアル公開グローバルフォーラム参加	東京
11月	9日	難病・慢性疾患全国フォーラム2019	東京
	12日	会員スカイプ交流会	スカイプ
	未定	会報15号発行・発送	大阪
12月	1日	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）幹事会	東京
	1日	VHO-net関西学習会参加	大阪
	10日	会員スカイプ交流会	スカイプ
1月	7日	会員スカイプ交流会	スカイプ
2月	7～8日	日本総合健診医学会第48回大会パンフレット設置	東京
	11日	会員スカイプ交流会	スカイプ
	22～28日	Rare Disease Day 2019（世界希少・難治性疾患の日：RDD）参加	各地
3月	10日	会員スカイプ交流会	スカイプ
	13～15日	第83回日本循環器学会学術集会パンフレット設置	京都
	未定	会報16号発行・発送	大阪
4月	8～10日	第63回日本形成外科学会総会・学術集会パンフレット設置	愛知
	12日	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）幹事会	東京
	14日	会員スカイプ交流会	スカイプ
5月	12日	会員スカイプ交流会	スカイプ
	23日	難病の日啓発	
	24日	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）幹事会総会	東京

※ 上記以外に、支部のある愛知・三重・大阪での活動や交流会を行う予定です。
 その他ご要望がありましたら、随時検討します。

※ 会員スカイプ交流会について

毎月第2火曜日 20時30分から開催することといたします。参加希望の方は、事前にスカイプアカウントを事務局までお知らせください。事務局は、開催日にスカイプ会員交流アカウントでスカイプを立ち上げます。なお、20時45分を過ぎても、参加者がいらっしゃらない場合は、その日は中止とさせていただきます。ご了承ください。

その他の交流希望やご相談などありましたら、事務局にお気軽にご連絡ください。

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 |

計 画

① 国内情報

日本国内のマルファン症候群やその類似疾患についての最新の情報を集め、提供します。先生方のご協力をいただきながら行います。

② 海外情報

海外のマルファン症候群やその類似疾患についての情報を集めます。

③ 医療者／施設一覧の作成

マルファン症候群の診断・診察・検査・手術を受け入れている病院・医師を「メディカルマルファンリンク(仮称)」として登録させていただき、各地で病院・医師を探している患者さんのために情報発信をします。

④ ホームページ・Twitter・Facebook

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す。

⑤ 会報／情報誌

インターネットに繋がっていない方や、誰もが自分の手元で気軽に読める情報として、会報「Fun」を発行します。

⑥ パンフレット

マルファン症候群等に関連する各学会や難病相談センター等で、パンフレットの設置をお願いします。知り合いの医療者や学校関係者等に配布したい会員さんは、希望部数を事務局までお申し出ください。

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

計 画

① アンケート

会員内外のアンケートを行います。難病法施行後 5 年の見直しに向けて、みなさまから意見を集めます。

また、大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻看護実践開発科学講座清水安子教授・清水知子様による「マルファン症候群患者のおかれている医療環境と支援ニーズ」の調査研究に協力し、対象者に調査書をお送りします。みなさまのご協力をお願いいたします。

② 国や行政への働きかけ

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。難病法施行後 5 年の見直しには、マルファン症候群やロイス・ディーツ症候群等類縁疾患について、現状制度の改善要望をまとめ、厚生労働省へ伝えます。

③ 患者レジストリ

今年度も引き続き、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す。

教育および啓発事業

- ① 寺子屋マルファン・でんでん
- ② イベントでのブース展示・資料配布
- ③ 学会でのブース展示・資料配布
- ④ 講演会開催
- ⑤ 講師派遣

計 画

① 寺子屋マルファン

地域での交流機会に、「みんなで学ぼう～マルファン症候群」「わたらしい子育てを考える」を

テーマに、患者家族の情報交換の場を提供します。

② イベントでのブース展示・資料配布

啓発イベントに参加して、ブース展示と資料配布を、疾患に関する理解を深めるよう働きかけます。

③ 学会でのブース展示・資料配布

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をし、マルファン症候群等に対する理解を働きかけていきます。

④ 講演会開催

北川奨励賞の助成金事業として 9 月に大阪にて、世界大動脈デーの啓発と急性大動脈スーパーネットワークのない大阪の状況についての講演会を開催する予定です。質疑応答やグループ交流の時間も設けます。

⑤ 講師派遣

大学や専門学校、その他、団体及び企業等の講演依頼について対応します。

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

計 画

① 友の会の交流支援

友の会会員どうしの交流を促すために、マルファンフレンズ SNS の管理運用・地域交流会の開催支援を行います。既存の地域支部（愛知・三重・大阪）支援と、新たな支部設立支援を行います。

② 他団体ネットワーク

マルファ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キングの会）学習会、今後の難病対策関西勉強会、日本エーラス・ダンロス症候群協会

◆加盟参加：一般財団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）、地域難病連、難病の子ども支援全国ネットワーク関西連絡会、一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会、国際マルファン組織連盟 Marfan World、アメリカのマルファン症候群支援団体 The Marfan Foundation

事務局予定

業務内容は前年度同様

事務局

① 電話やメールでの問合せや相談への対応

メール、ファックス、電話からの問合せや相談、また会員さんの連絡の窓口業務を行います。

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を行います。また、年度替わりの会員更新手続きや名簿の管理をします。

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す。

④ 発送業務

会員への連絡やその他問合せの資料、会報などを発送します。

⑤ スタッフ・ボランティア対応

募集、受付登録、誓約書、ボランティア心得などの対応や、ボランティア保険への加入手続きをします。

⑥ 助成金申請書類の提出

次年度事業に向けて、助成金を申請します。

⑦ 会計

管理し、年度末に決算を行います。協会の年度末は5月末です。

⑧ 総会・理事会の開催準備

総会開催準備をします。スカイプでの理事会は随時開催します。

2019年度「特定非営利活動に係る事業会計 活動予算書

2019年6月1日から2020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	金 額 (円)			備 考
1 収入の部				
1 会費収入				
2)正会員会費収入	200,000			個人会員5000円×40口
3)一般会員会費収入	180,000			個人会員3000円×60口
4)賛助会員会費収入	15,000			個人会員3000円×5口
		395,000		
2 事業収入				
1)情報等の収集及び提供事業	10,000			
2)調査研究及びそれらの支援事業	30,000			
3)教育及び啓発事業	30,000			
4)ネットワーク構築等及び交流支援事業	30,000			
5)啓発資料等整備及び配布販売事業	10,000	110,000		
3 寄付金収入		100,000		
4 助成金収入		150,000		
5 雑収入		5,000		
当期収入合計(A)			760,000	
前期繰越収支差額			297,772	
収入合計(B)			1,057,772	
2 支出の部				
1 事業費				
1)情報の収集と提供事業	250,000			
2)調査研究及びそれらの支援事業	30,000			
3)教育及び啓発事業	100,000			
4)ネットワーク構築及び交流支援事業	150,000			
5)資料整備事業	0	530,000		
2 管理費				
1)役員報酬	0			
2)給料手当	0			
3)荷造運賃発送費	5,000			資料の送料など
4)旅費交通費	100,000			総会など
5)通信費	35,000			電話・サーバー代など
6)広告宣伝費	6,000			名刺印刷など
7)コピー印刷製本費	3,000			総会及び資料など
8)備品消耗品費	30,000			パソコン等備品購入
9)支払手数料	5,000			振込み手数料など
10)保険料	5,000			ボランティア保険
11)賃借料	0			事務所、理事会会場賃借料
12)諸会費	0			
13)租税公課	0			
14)雑費	10,000	199,000		
支出小計			729,000	
3 予備費		30,000		
当期支出合計(C)			759,000	
当期収支差額(A)-(C)			1,000	
次期繰越収支差額(B)-(C)			298,772	