

2018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



● 2018 年度統括 ●

みなさんこんにちは、代表理事の関です。昨年は体調から総会をわたしの住む新潟で行うこととなり、8 月に総会と交流会を開催しました。理事のメンバーや地元会員、それに新潟大学医学部保健学科の学生さんたちが参加してくれました。

また、公益財団法人日本バスケットボール協会（JBA）とマルファン症候群の啓発等について意見交換の場を設けていただき、ジュニア選手育成に関わる文書等について話し合うことができました。

10 月は日本矯正歯科学会で発言の場を与えていただき、事前に会員より募集した内容を基に猪井副代表理事が発言しました。11 月には大和証券福祉財団第 24 回ボランティア活動助成金で医療講演会を開き、遺伝科、心臓血管外科、心臓リハビリ科の先生方より講演をいただき、当日参加された方より質問を書面で受け、すべて先生方から回答していただきました。これに先立って交流会も同じ会場で行いましたが、少し時間が窮屈でしたね。

その他にも学会にパンフレットを置いていただく、会合への参加、講師として招かれる等、様々な活動を行いました。

会員同士での交流の機会が少し足りない気がします。新年度そうした場を増やせるとよいなあと思っています。

私事になりますが、2 月～4 月末まで 2 度目の心不全で入院し、今回はバイパス手術を受けました。2017 年の最初の心不全のときはバルーンで血管を膨らませたのですが、このときは障碍者の医療助成で入院し、月に 7 万円ほどの支払いがありました。今回は指定難病の手続きを終えた後なので、難病の医療助成で月 5 千円ほどの支払いで済みました（私の上限額が 5000 円なので）。その違いの大きさに少々驚きました。みなさんもお留意ください。

今年度は大阪支部ができました。地域支部を作ることで、地元の情報交換やつながりが広がります。今後も都道府県単位の支部ができるよう、お手伝いいただける方は、お申し出いただきたく願います。

会員のみなさん、スタッフのみなさん、2018 年度もご支援ご協力どうもありがとうございました。

● 2018 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 一 覧		
7 月	10 日	会員スカイプ交流会
	13 日	第 23 回日本冠動脈外科学会学術大会市民公開講座聴講
	19 日	京都府医師会看護専門学校で講師
	21 日	VHO-net 関西学習会に参加
	21～22 日	日本小児看護学会第 28 回学術集会にてブース展示
	24 日	会報誌 Fun13 号発行・発送
8 月	14 日	会員スカイプ交流会
	26 日	総会・新潟交流会
	29 日	公益財団法人日本バスケットボール協会 (JBA) にて面談
	31～1 日	第 22 回日本気胸・嚢胞性肺疾患学会総会パンフレット設置
9 月	7～9 日	第 44 回日本整形外科スポーツ医学会学術集会パンフレット設置
	7～9 日	第 66 回日本心臓病学会学術集会パンフレット設置
	11 日	会員スカイプ交流会
	13 日	異分野連携による大動脈解離・大動脈瘤破裂での死亡撲滅－情報ネットワーク構築の重要性－聴講
	19 日	世界大動脈デー啓発
10 月	9 日	会員スカイプ交流会
	10～13 日	日本人類遺伝学会第 63 回大会パンフレット設置
	28 日	イオンイエローレシートキャンペーン贈呈式
	31～1 日	第 77 回日本矯正歯科学会学術大会ブース展示・スピーチ
11 月	3 日	マルファン症候群等医療講演&交流会
	21 日	脳卒中・循環器病対策基本法の今国会での成立を求める患者・家族・医療関係者の会参加
	22 日	会員スカイプ交流会
	24 日	難病のこども支援全国ネットワーク関西親の会参加
	25 日	「今後の難病対策」関西勉強会参加
12 月	1 日	JPA 理事会参加
	2 日	JPA 幹事会参加
	8 日	会員スカイプ交流会
	21 日	会報誌 Fun14 号発行・発送
	22 日	大阪府健康福祉常任委員会委員長に陳情
	27 日	大阪府庁健康医療部保険医療室長他、担当部局に大阪府急性大動脈スーパーネットワーク(仮称)設立に関する陳情
1 月	8 日	会員スカイプ交流会
2 月	12 日	会員スカイプ交流会
	24～2 日	Rare Disease Day 2019 (世界希少・難治性疾患の日: RDD) 参加
3 月	3 日	奈良県小慢相互交流事業講演
	9 日	マルファン福岡交流会
	17 日	北川奨励賞授賞式
	26 日	脳卒中・心臓病その他の循環器病セッション参加
4 月	13 日	会員スカイプ交流会
	21 日	イオンイエローレシートキャンペーン贈呈式
5 月	9～12 日	第 92 回日本整形外科学会パンフレット設置
	14 日	会員スカイプ交流会
	25 日	日本エーラス・ダンロス症候群協会総会医療講演会賛同団体参加
	25～26 日	大阪府立大学「友好祭」に大阪難病連加盟団体として参加
	27 日	奈良県立医科大学医学科講義「VOP 講座」講師

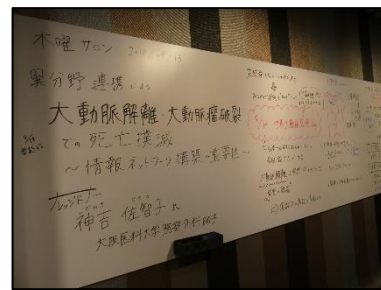
事業 その1

情報等の収集および提供事業

- ① 国内情報
- ② 海外情報
- ③ 医療者／施設の紹介
- ④ ホームページ等
- ⑤ 会報／情報誌

① 国内情報

- ◆ マルファン症候群の原因遺伝子 FBN1 の変異型が大動脈瘤・解離症の進展に及ぼす影響について、東京大学医学部附属病院と国立研究開発法人日本医療研究開発機構より、プレスリリース発表があり、マルファン症候群の原因遺伝子 FBN1 の遺伝子型（種類）によって、主要な大血管障害（Stanford A 型急性大動脈解離、大動脈基部置換術および関連死）の発症時期に違いがあること、FBN1 の遺伝子変異は、早発型と遅発型に分類できること等、今後の治療研究につながる発表が書かれています。東京大学医学部附属病院 循環器内科助教 武田憲文先生より、マルファン症候群患者家族にメッセージをいただき、内容をホームページに掲載しました。
- ◆ 東京逋信病院院長 平田恭信先生より、マルファン症候群の患者さんに、高血圧についてのメッセージをいただき、ホームページに掲載しました。
- ◆ 6 月 18 日に起きた大阪府北部地震や 7 月豪雨。指定難病や小児慢性特定疾病などの医療受給者証や保険証を失くした方、家から持ち出せないまま避難された方へ、受診方法をホームページに掲載しました。
- ◆ グランフロント大阪にて、大阪医科大学胸部外科 神吉佐智子先生による「異分野連携による大動脈解離・大動脈瘤破裂での死亡撲滅—情報ネットワーク構築の重要性—」のご講演がありました。9 月 19 日は、「世界大動脈デー（Aortic Disease Awareness Day）」。国際的に大動脈疾患と大動脈解離に対する意識を高める日ですが、日本ではほとんど知られておらず、神吉先生にご相談させていただいたことがきっかけで実現。発表内容のスライドをいただき、ホームページで公開しました。



- ◆ 「世界大動脈デー（Aortic Disease Awareness Day）」に何をすべきか、ホームページに掲載し、周知しました。

※3つ質問を身近な方にしてください。～大阪医科大学胸部外科学 神吉佐智子先生より～

1. 高血圧ではないですか？

→→ 内科を受診してください

2. タバコを吸っていませんか？

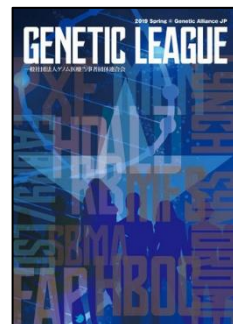
→→ タバコは大動脈疾患のリスクをかなり高めます。やめましょう！

3. 家族に大動脈瘤の人はいませんか？

→→ 大動脈疾患のリスクが高いです。禁煙し、高血圧は治療してください。

- ◆ 厚生労働省からマルファン症候群等の患者に対するニューキノロン系の抗生物質の「使用上の注意」の改訂について通達が出され、森崎隆幸先生（東京大学医科学研究所附属病院）よりコメントをいただき、ホームページに掲載しました。

- ◆ 当会は、遺伝性疾患の患者会が当事者としてゲノム医療が抱える問題に参画する「一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会（ゲノム連）」に加盟していますが、ゲノム連の紹介冊子を作成するとのことで寄稿しました。



② 海外情報

- ◆ Facebookやツイッターで、海外関連団体やマルファン症候群等のニュースをシェアしています。
- ◆ アメリカ食品医薬品局（Food and Drug Administration:FDA）からの警告として、アメリカのマルファン財団（The Marfan Foundation）からマルファン症候群等の患者に対するニューキノロン系の抗生物質について注意喚起のメールが届き、これを受け、日本の専門医にご意見を伺っていたところ、厚生労働省より使用上の注意改訂について通達がありました。

③ 医療者／施設情報

- ◆ 旭川医科大学マルファン外来（毎週月曜日） 担当：紙谷寛之先生（心臓外科 科長）をホームページ医療機関の紹介に掲載しました。

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した。

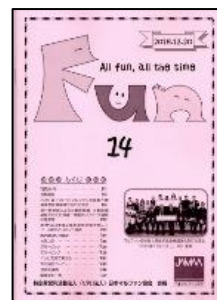


⑤ 会報／情報誌など

- ◆ 会報誌 13 号を発行しました。
発行：2018 年 7 月 43 ページ B5 サイズ
FUN13 号／活動報告／マルファン症候群の妊娠出産アンケート報告会・交流会 第 2 弾 開催／マルファン症候群およびその類縁疾患患者のうち、大動脈解離と診断された方、大動脈拡張症や大動脈瘤と診断された方に対する診断前後の就労状況調査報告／「マルファン症候群などの大阪交流会」に参加して／まるつぶ／でかトピック／ぷちトピック／テレビを見て考える／本の紹介コーナー／理事会通信／編集後記・他



- ◆ 会報誌 14 号を発行しました。
発行:2018 年 12 月 67 ページ B5 サイズ
FUN14 号 /活動報告/2018 年 11 月 3 日講演「マルファン症候群と類縁疾患 研究と診療の現状」/異分野連携による大動脈解離・大動脈瘤破裂での死亡撲滅-情報ネットワーク構築の重要性-/第 77 回日本矯正歯科学会学術大会にてブース展示とコメント発表 /marumaru voice/まるつぶ/ぷちトピック/でかトピック/テレビを見て考える/本の紹介コーナー/理事会通信/編集後記・他



- ◆ 情報誌等、ご注文いただいた方にお送りしました。

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
- ③ 患者レジストリ

① アンケート

- ◆ 会員が通っている施設、紹介したい医師など、会員アンケートを実施中。回答されていない方は、ご協力をお願いいたします。
- ◆ 大きなサイズの靴と服の情報を集めるアンケートを、ホームページにて実施中です。
- ◆ 一般社団法人ペイシェントフッドによる「心臓弁膜症をもつ人へのWEBアンケート調査」、国立研究開発法人国立成育医療研究センターによると「慢性疾患をもつお子さまとそのご家族のQOL（生活の質）に関する全国調査（生活実態調査）」への協力依頼をホームページに掲載しました。

② 国や行政への働きかけ

- ◆ 日本難病・疾病団体協議会（JPA）の「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願」の趣旨に賛同し、協力を呼びかけました。国会請願は、参議院、衆議院ともに採択され、内閣送付となりました。

- ◆ 「脳卒中・循環器病対策基本法の今国会での成立を求める患者・家族・医療関係者の会」に出席しました。当会は 2016 年よりこの法案の賛同団体として参加していましたが、ようやく、2018 年 12 月 10 日に、脳卒中や心臓病など循環器病の予防などの総合的な推進を目的とした「健康寿命の延伸等を図るための脳卒中、心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法（略称：循環器病対策基本法）」が成立しました。



- ◆ 大動脈解離などの急性大動脈疾患は死亡率が高く、一刻も早く対処ができる病院への搬送が必要であり、迅速な診断と治療を要します。大動脈解離や大動脈瘤破裂を代表とする急性大動脈疾患は、マルファン症候群などの患者ではない方でも、動脈硬化や高血圧症、喫煙を原因として発症し、近年、わが国の死因の上位になっています。東京には 2010 年から急性大動脈スーパーネットワークがあり、循環器病対策基本法成立を機に、まずは大阪府に対して要望を伝えました。
 - 大阪府健康福祉常任委員会委員長
 - 大阪府庁健康医療部保険医療室長他、担当部局

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に参加しました。



事業 その3

教育および啓発事業

- | | |
|-----------------------|--------------------|
| ① 寺子屋マルファン | ④ 講師派遣 |
| ② 学会等でのブース展示
・資料配布 | ⑤ Rare Disease Day |
| ③ 講演会等開催 | ⑥ 難病の日 |

① 寺子屋マルファン

- ◆ 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

- ◆ 和歌山で行われた第23回日本冠動脈外科学会学術大会市民公開講座「患者学～病気とともに明るく生きる～」に当会員がスピーチされ、聴講しました。

- ◆ 難病の子ども支援全国ネットワークのお声がけにより、名古屋で行われた日本小児看護学会第28回学術集会にてブース展示しました。



- ◆ 日本人類遺伝学会第63回大会において、一般社団法人ゲノム医療当事者団体連合会のブースにて、パンフレットを配布させていただきました。

- ◆ 明海大学歯学部形態機能成育学講座歯科矯正学分野教授の須田直人先生のお声がけにより、第77回日本矯正歯科学会学術大会にてブース展示と患者団体スピーチをさせていただきました。



- ◆ 第22回日本気胸・嚢胞性肺疾患学会総会・第44回日本整形外科学スポーツ医学会学術集会・日本学校保健学会第65回学術大会・第66回日本心臓病学会学術集会にてパンフレット設置させていただきました。

- ◆ 第92回日本整形外科学会において、日本エーラス・ダンロス症候群協会のブースにて、パンフレットを設置させていただきました。

- ◆ 大阪府立大学「友好祭」に大阪難病連加盟団体として参加し、パンフレットを設置させていただきました。



- ◆ 日本医療政策機構主催の「市民社会のためのNCDグローバルフォーラム 脳卒中・心臓病その他の循環器病セッション『脳卒中・心臓病その他の循環器病 ワークショップ』『脳卒中・心臓病その他の循環器病 グローバル専門家会合』」にお声がけいただき、参加しました。メンバーは、国内外の患者・当事者リーダー、学術関係者、企業関係者、医療従事者、政策立案者等。脳卒中・循環器病対策基本法制定までの道のりや、先行事例となるがん対策推進基本計画の政策実現に患者・当事者の声をどのように反映させていったのかを学び、今後の患者参画についてディスカッションしました。



③ 講演会等開催

- ◆ マルファン症候群と類縁疾患医療講演会及び交流会～マルファン症候群と大動脈解離のいまとこれから～を、EAファーマ株式会社の会議室をお借りして、東京で開催しました。

内容：第1部 患者・家族の交流会、第2部 医療講演会と質疑応答等

講演：森崎隆幸先生（東京大学医科学研究所附属病院 総合診療科）

マルファン症候群等の診断や遺伝子学的検査・マルファン国際会議の報告など
荻野均先生（東京医科大学病院 心臓血管外科）

マルファン症候群等の大動脈瘤や大動脈解離に関する最新治療・待機手術と緊急手術の違いなど

齊藤正和先生（榊原記念病院 リハビリ科 理学療法士）

マルファン症候群等の心臓リハビリについて・病院や生活の中でできること、注意点

また、NPO 法人 Asrid 西村邦裕副理事長から「マルファン症候群と類縁疾患患者の就労状況調査」について報告もありました。この調査は、2017年に当会も参加して実施したアンケートです。先生方への質問が数多く集まりましたが、そのすべてにお答えいただきました。



④ 講師派遣

- ◆ 京都府医師会看護専門学校で、看護師を目指す約 80 名の学生さんに、遺伝性疾患の各患者会 3 名が講師となり、疾患やお話しました。「マルファン症候群について」「自分がマルファン患者として」「子どもの病気」「看護師さんに求めたいこと」「日本マルファン協会について」お話ししました。
- ◆ 第 77 回日本矯正歯科学会学術大会で「知っておきたい先天異常の特徴『マルファン症候群』」のセッションにて、患者会とともに話す機会をいただきました。



患者の声

- ・長期間矯正をするのは、費用も見た目も苦しい。
- ・市役所担当者や医療関係者が理解しておらず申請に苦労した。手続きをわかりやすく示して。
- ・なぜマルファン症候群の患者は歯科矯正したほうがよいのか。治療のモチベーションのためにも丁寧に説明して。
- ・歯の生え方も悪いが、質も悪く、虫歯になりやすい。手術の時、虫歯があると命に関わるのが怖い。障害者手帳を持っている人のように虫歯の治療費も安くしてほしい。



歯科医の声かけで守られる命

マルファン症候群の患者が成長し、親元から離れると、循環器の定期検査から離れてしまうことが少なくありません。

大動脈が膨らんでいても自覚症状がなくある日突然裂けてしまうという悲劇を防ぐために、歯科医が、歯科矯正に通って来る患者（親御）さんに、必ず循環器の定期検査を受けるように毎回声をかけてください。



- ◆ 奈良県立医科大学公衆衛生学講座にて、医師を目指す2回生（約120名）にVoice of patientの講演をしました。「マルファン症候群とは」「日本マルファン協会について」「自分の体験」「病院外での医師と患者会」「医師を目指すみなさま」などについてお話ししました。
- ◆ 奈良県小児慢性特定疾病児童等相互交流会講演会「先輩ママさんの体験談～病気は違っても気持ちは一緒～」でお話する機会をいただきました。どのような疾患で、どのように日常生活を送ってきたか、マルファン症候群を知った当時や今の気持ち、疾患の受け止め、活動状況などをお話しました。その後、交流会で参加者の若いお母さんお父さんのお話をお聞きしました。

⑤ Rare Disease Day

- ◆ 世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day 2019 に賛同し、イベントに参加しました。
愛知会場ではマルファン症候群の親の立場からスピーチ、大阪会場では三線演奏、2月19日東京新聞朝刊「希少疾患の知識広がれ28日は啓発の日」の記事に掲載されました。



⑥ 難病の日

- ◆ 当会が加盟している一般財団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）が、公募を通じて、難病に関心を寄せていただくことを目的として「5月23日の難病の日」のポスターデザインを公募ガイドにて募集。ホームページで周知しました。

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

- ◆ 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、事務局までご連絡ください。
- ◆ 交流会・親睦会を開催しました。
新潟・東京・大阪・福岡など
- ◆ 月1回、会員スカイプ交流会を開催しました。各回の参加者は3～6名でした。話題は、入院・手術・病院・妊娠・子どもの頃の思い出・視覚障碍の通信機器・近況報告など様々でした。



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、遺伝や難病の団体、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。

＜国内加盟参加＞

- 一般財団法人
日本難病・疾病団体協議会 (JPA)



- 難病の子ども支援全国ネットワーク
関西親の会連絡会



- VHO-net
ヘルスケア関連団体ネットワークの会



- 一般社団法人
ゲノム医療当事者団体連合会



＜海外加盟参加＞

- 国際マルファン組織連盟 Marfan World
(前 International Federation of Marfan Syndrome Organizations)



- アメリカのマルファン症候群支援団体
The Marfan Foundation



＜国内支部加盟参加＞

- 愛知県支部:NPO 法人 愛知県難病団体連合会
- 三重県支部:NPO 法人 三重難病連
- 大阪府支部:NPO 法人 大阪難病連

- ◆ 公益財団法人日本バスケットボール協会 (JBA) を訪問し、マルファン症候群に関する周知・啓発について意見交換をしました。「高身長」がマルファン症候群の主な身体的特徴のひとつであることから、バスケットボールの選手にマルファン症候群の患者がいる可能性もあります。マルファン症候群は、自分自身の疾患を正しく理解して、定期的な医師の診察を受けることがとても大切です。



なお、今回の意見交換には森崎裕子先生 (榊原記念病院) と長岡健太郎弁護士 (和歌山県) にご同行いただき、それぞれの専門分野からご意見賜りました。

- ◆ 日本エーラス・ダンロス症候群協会総会医療講演会に賛同団体として参加しました。

事務局

お仕事報告

事務局では、メールや電話での問合せ対応、会員入退会の手続き、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、「手術について」「遺伝学的検査について」「指定難病の申請について」「シュプリンツェン・ゴールドバーグ症候群の難病指定について」「セカンドオピニオンについて」「協会パンフレット送付希望」「大動脈解離の体験談」「講演依頼」などでした。

担当スタッフの体調不良により、回答をお待たせしてしまった期間があったため、体制を見直しました。

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。会費滞納の方々からのご入金いただき、財政が少し持ち直しました。

※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。氏名や連絡先が変わった場合は、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

会員への連絡物、その他問合せや注文の冊子資料などを発送しました。

⑤ 助成金書類の提出

- ◆ 第20回北川奨励賞に応募し、審査の結果、10万円いただけることになりました。この助成により、新年度に厚生労働省への陳情や大阪での医療講演会を行い、内容を冊子にまとめて配布する予定です。授賞式ではプレゼンテーションを行いました。



- ◆ 2017 年 9 月より、おおとりウイングス店にて「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」に参加登録。今年度も前期・後期の参加申請を行い、当会にご投函いただいた黄色いレシートの総額の 1%に相当する商品（印刷用紙・プリンターインク・ファイル等）の贈呈をいただきました。



⑥ 会計

管理し、決算を行いました。

今年度、ご寄付や助成いただきましたみなさまに心より感謝申し上げます。

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6回開催しました。

◆ 通常総会

日時:2018 年 8 月 26 日(日)9 時 30 分～10 時 30 分

場所:新潟市万代市民会館 401 研修室

議案:

- 第 1 号議案 2017 年度(2017 年 6 月 1 日より 2018 年 5 月 31 日まで)事業報告に関する件
- 第 2 号議案 2017 年度会計および監査報告に関する件
- 第 3 号議案 2018 年度(2018 年 6 月 1 日より 2019 年 5 月 31 日まで)事業計画に関する件
- 第 4 号議案 2018 年度予算計画に関する件

◆ 理事会

スカイプにて 8 回開催。主に金曜夜2～3時間程度。

2018年度「特定非営利活動に係る事業会計」活動計算書
2018年6月1日から2019年5月31日まで

特定非営利活動法人日本マルフアン協会

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・入金収入	290,000	387,080	97,080	
1) 入会金収入	5,000	0	△ 5,000	
2) 正会員会費収入	180,000	150,680	△ 29,320	5,000 × 30口
3) 一般会員会費収入	90,000	225,400	135,400	3,000 × 75口
4) 賛助会員会費収入	15,000	11,000	△ 4,000	5000 × 1 3000 × 2
2 事業収入	110,000	112,277	2,277	
1) 情報等の収集及び提供事業	10,000	11,310	1,310	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	30,000	0	△ 30,000	別紙参照
3) 教育及び啓発事業	30,000	98,767	68,767	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	30,000	600	△ 29,400	別紙参照
5) 啓発資料等整備及び配布販売事業	10,000	1,600	△ 8,400	別紙参照
3 寄付金収入	200,000	219,713	19,713	
4 助成金収入	150,000	355,390	205,390	
5 雑収入	5,000	2	△ 4,998	
経常収入合計	755,000	1,074,462	319,462	
II 経常支出の部				
1 事業費	560,000	966,936	406,936	
1) 情報等の収集及び提供事業	250,000	510,366	260,366	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	80,000	3,340	△ 76,660	別紙参照
3) 教育及び啓発事業	80,000	226,068	146,068	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	150,000	227,162	77,162	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	231,071	△ 61,929	
1) 役員報酬	0	0		
2) 給料手当	0	0		
3) 荷造運賃発送費	70,000	2,252	△ 67,748	総会資料、会計資料の送料など
4) 広告宣伝費	10,000	3,092	△ 6,908	名刺
6) 旅費交通費	100,000	72,875	△ 27,125	総会、スタッフ研修会、理事会など
7) 通信費	35,000	34,300	△ 700	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	114,104	64,104	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	4,448	1,448	振込手数料など
12) 保険料	5,000	0	△ 5,000	
13) 賃借料	0	0		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	1,198,007	345,007	
経常収支差額	△ 98,000	△ 123,545		

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	0	△ 123,545		
前期繰越収支差額	0	421,307	421,307	
次期繰越収支差額	0	297,762	297,762	
(正味財産増減の部)				
Ⅴ正味財産増加の部				
1 資産増加額	0	△ 123,545		
1) 当期収支差額	0	△ 123,545		
2 負債減少額	0	0		
正味財産増加額合計	0	△ 123,545		
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	△ 123,545		
前期繰越正味財産額	0	421,307	421,307	
当期正味財産合計	0	297,762	297,762	

2018年度特定非営利活動事業会計貸借対照表
2019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		45,565		
普通預金		87,158		
郵便貯金		407,721		
郵便振替		102,772		
PayPal口座		269,618		
仮払金		0		
流動資産合計			912,834	
2 固定資産				
固定資産合計			0	
資産合計				912,834
2 負債の部				
1 流動負債				
未払金				
立替費用未清算分		615,062		
前受金				
2018年度分会費等		0		
流動負債合計				
2 固定負債				
固定負債合計			615,062	
負債合計				615,062
正味財産				297,772

2018年度事業別報告書

(別紙)

		事務局	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			啓発資料販売事業	合計
		事務局 総会	大和証券 助成 講演会	国内情報	会報/ 情報誌	合計	行政	合計	イベント	学会ブ 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	配布 販売	
収入 の部	参加費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	600	0	600	0	600
	旅費交通費支給	0	0	0	0	0	0	0	0	0	68,166	68,166	0	0	0	0	68,166
	冊子頒布	0	0	0	11,310	11,310	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1,600	12,910
	講演料	0	0	0	0	0	0	0	0	0	30,601	30,601	0	0	0	0	30,601
	収入合計	0	0	0	11,310	11,310	0	0	0	0	98,767	98,767	600	0	600	1,600	112,277
支出 の部	荷造運賃発送費	2,252	80,622		61,851	142,473	0	0	480	12,076	0	12,556	0	0	0	0	157,281
	広告宣伝費	3,092	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3,092
	交際費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	13,091	13,091	0	13,091
	旅費交通費	72,875	94,880	30,088	1,500	126,468	3,340	3,340	600	32,965	175,909	209,474	58,248	50,768	109,016	0	521,173
	通信費	34,300	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	34,300
	コピー・印刷費		4,361	0	164,230	168,591	0	0	0	1,000	0	1,000	0	0	0	0	169,591
	備品消耗品費	114,104	11,742	0	22,374	34,116	0	0	0	938	0	938	0	0	0	0	149,158
	諸会費	0	0	1,500	0	1,500	0	0	2,100	0	0	2,100	0	35,175	35,175	0	38,775
	支払報酬料	0	30,000	0	0	30,000	0	0	0	0	0	0	0	67,870	67,870	0	97,870
	支払手数料	4,448	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4,448
	賃借料	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1,200	0	1,200	0	1,200
	雑費	0	7,218	0	0	7,218	0	0	0	0	0	0	810	0	810	0	8,028
	合計	231,071	228,823	31,588	249,955	510,366	3,340	3,340	3,180	46,979	175,909	226,068	60,258	166,904	227,162	0	1,198,007