

# 2020 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



# ㊦㊦㊦㊦ 2020年度 事業報告 ㊦㊦㊦㊦

## 1. 事業報告

新型コロナウイルス蔓延の状況が落ち着かない2020年度でした。そのため、総会や講演会はオンラインにて開催いたしました。直接みなさまとお会いすることはできませんでしたが、ご自宅から無料で参加することができたことで、遠方の方や体調によって外出が難しい方、医療関係者や学生のみなさまにもお気軽に参加いただくことができました。その後も交流会を開催したかったのですが、実現することができず申し訳ございませんでした。

また、日本産科婦人科学会による着床前診断「PGT-Mに関する倫理審議会」が開催され、特定の遺伝子の異常によって起きる遺伝疾患の着床前診断の対象疾患が広がる様々なことについて審議されました。PGT-Mがマルファン症候群やロイス・ディーツ症候群についても対象になるかどうか、その場合の患者家族への影響、また対象疾患が増えることの社会的影響等、深く考える機会となり、意見を提出しました。

患者講師についても、今年度はオンライン講義となりました。自宅からの接続のため、ネット環境に影響されたり、聴講者の様子がわかりにくい点があったりと、やってみて気が付くことがあり、今後に生かしていきたいと思っております。

新型コロナウイルスは変異しながら今も蔓延しております。みなさまもどうぞお気を付けください。

## 2. 実施事業

活動一覧		
7月18日	理事会	Skype
7月23日	COVID-19(新型コロナウイルス感染症)についてHPにて情報提供	HP
8月16日	理事会	Skype
8月22日	VHO-net 関西学習会参加	WEB
8月22日	理事会	Skype
9月10日	「循環器病対策推進基本計画(案)」に意見提出	
9月10日	医療関係者専用大動脈ホットライン:大阪医科大学付属病院についてHPにて情報提供	HP
9月13日	理事会・総会開催	Skype
9月16日	世界大動脈啓発ウィーク打ち合わせ会議(以後複数回)	Zoom
9月19~26日	世界大動脈啓発ウィーク	HP
9月30日	愛知医科大学プロフェッショナルリズム2患者さんより学ぶ講師	Zoom
10月13日	2020年改訂版 大動脈瘤・大動脈解離診療ガイドラインについてHPにて情報提供	HP
10月17日	ゲノム医療当事者団体連合会総会参加	Zoom
10月25日	オンライン講演会「大動脈シンポジウム2020」開催	Zoom

10月27日	日本側弯症学会(編)「知っておきたい脊柱側弯症」についてHPにて情報提供	HP
10月29日	循環器病対策推進基本計画についてHPにて情報提供	HP
11月1日	日本産科婦人科学会「着床前診断「PGT-Mに関する倫理審議会(第2部)」視聴	WEB
11月7日	難病慢性疾患全国フォーラム2020賛同	WEB
11月7日	理事会	Zoom
11月14日	VHO-net 関西学習会参加	Webex
11月26日	with Heart プロジェクト キックオフミーティング参加	Zoom
12月6日	日本難病・疾病団体協議会 JPA 幹事会参加	Zoom
12月8日	希少・難治性疾患患者情報 J-rare 会議参加	Google Meet
2月1日	厚生労働省「治験臨床研究参画コーディネートモデル事業(パイロット調査)」協力	
2月3日	奈良医科大学 VOP 講座(Voice of Patients:患者の声を聴く講座)講師	Microsoft Teams
2月7日	日本産科婦人科学会「着床前診断 PGT-Mに関する倫理審議会(第3部)」視聴	WEB
2月10日	日本循環器連合と日本医師会の合同で「新型コロナウイルス感染症緊急事態宣言下の心血管病診療に関する緊急声明」についてHPにて情報提供	HP
2月21日	理事会	Zoom
2月27日	理事会	Zoom
2月28日	Rare Disease Day2021 参加	Zoom
3月5日	理事会	Zoom
3月7日	with Heart プロジェクト 医療技術セミナー②参加	Zoom
3月9日	希少・難治性疾患患者情報 J-rare 会議参加	Google Meet
3月15日	会報 Fun15号発行	
3月15日	対話イベント「全ゲノム解析と患者・市民参画～ゲノム医療の基盤づくりに向けて、私たちが望むこと～①」参加	Zoom
3月22日	対話イベント「全ゲノム解析と患者・市民参画～ゲノム医療の基盤づくりに向けて、私たちが望むこと～②」参加	Zoom
3月28日	理事会	Zoom
4月11日	日本難病・疾病団体協議会JPA幹事会参加	Zoom
5月12日	「PGT-Mに関する倫理審議会」最終報告書への意見公募についてHPにて情報提供	HP
5月15日	理事会	Zoom
5月16日	日本難病・疾病団体協議会 JPA 総会	書面
5月22日	VHO-net 関西学習会参加	Webex
5月23日	理事会	Zoom

<加盟>

日本難病・疾病団体協議会 (JPA)、地域難病連 (愛知・三重・大阪・堺)、ゲノム医療当事者団体連合会等の加盟による情報交換や啓発活動に参加

<プロジェクト参加>

大阪大学コモンズプロジェクト、一般社団法人 ピーベック with Heart プロジェクト

<アンケート調査協力呼びかけ>

国立成育医療研究センター研究所「ヒト受精卵に対するゲノム編集の臨床利用に関する意識調査」、遺伝性疾患プラス「マルファン症候群と類縁疾患の医療や生活についての日常のお困りごとアンケート調査」、名古屋大学「マルファン症候群、エーラス・ダンロス症候群、ロイス・ディーツ症候群の排泄と性機能に関する研究」

<取材対応>

NHK、朝日新聞

<助成金申請など>

大塚商会ハートフル基金助成金申請、イオン黄色いレシートキャンペーン事務用品贈呈

## ㊦㊦㊦㊦ 2020年度 会計報告 ㊦㊦㊦㊦

1. 活動計算書

<b>2020年度「特定非営利活動に係る事業会計」活動計算書</b> 2020年6月1日から2021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>				
1 会費・入会金収入	230,000	328,220	98,220	
1) 入会金収入	5,000	0	△ 5,000	
2) 正会員会費収入	120,000	183,420	63,420	5,000×36口
3) 一般会員会費収入	90,000	144,800	54,800	3,000×48口
4) 賛助会員会費収入	15,000	0	△ 15,000	
2 事業収入	100,000	122,590	22,590	
1) 情報等の収集及び提供事業	20,000	0	△ 20,000	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	20,000	0	△ 20,000	別紙参照
3) 教育及び啓発事業	20,000	85,000	65,000	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	20,000	0	△ 20,000	別紙参照
5) 啓発資料等整備及び配布販売事業	20,000	37,590	17,590	別紙参照
3 寄付金収入	50,000	29,311	△ 20,689	
4 助成金収入	50,000	304,115	254,115	
5 雑収入	5,000	0	△ 5,000	
経常収入合計	435,000	784,236	349,236	

<b>II 経常支出の部</b>				
<b>1 事業費</b>	<b>180,000</b>	<b>285,056</b>	<b>105,056</b>	
1) 情報等の収集及び提供事業	20,000	0	△ 20,000	別紙参照
2) 調査研究及びそれらの支援事業	20,000	0	△ 20,000	別紙参照
3) 教育及び啓発事業	20,000	49,240	29,240	別紙参照
4) ネットワーク等構築及び交流支援事業	20,000	25,500	5,500	別紙参照
5) 啓発資料等整備及び配布販売事業	100,000	210,316	110,316	
<b>2 管理費</b>	<b>171,000</b>	<b>52,182</b>	<b>△ 118,818</b>	
1) 役員報酬	0	0		
2) 給料手当	0	0		
3) 荷造運賃発送費	5,000	0	△ 5,000	総会資料、会計資料の送料など
4) 広告宣伝費	10,000	0	△ 10,000	名刺
6) 旅費交通費	100,000	0	△ 100,000	総会、スタッフ研修会、理事会など
7) 通信費	35,000	47,840	12,840	電話料金、サーバー・ドメイン代
8) コピー印刷製本費	3,000	0	△ 3,000	総会資料、パンフレット印刷代など
9) 備品消耗品費	5,000	0	△ 5,000	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	3,000	4,342	1,342	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	5,000	0	△ 5,000	
<b>3 予備費</b>	<b>30,000</b>	<b>0</b>	<b>△ 30,000</b>	
1) 予備費	30,000	0	△ 30,000	
経常支出合計	<b>381,000</b>	<b>337,238</b>	<b>△ 43,762</b>	
経常収支差額	<b>54,000</b>	<b>446,998</b>	<b>392,998</b>	
<b>III その他資金収入の部</b>				
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		
<b>IV その他資金支出の部</b>				
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	<b>446,998</b>	<b>446,998</b>	
前期繰越収支差額	0	<b>386,949</b>	<b>386,949</b>	
次期繰越収支差額	0	<b>833,947</b>	<b>833,947</b>	
<b>(正味財産増減の部)</b>				
<b>V 正味財産増加の部</b>				
1 資産増加額	0	<b>446,998</b>	<b>446,998</b>	
1) 当期収支差額	0	446,998	446,998	
2 負債減少額	0	0		
正味財産増加額合計	0	<b>446,998</b>	<b>446,998</b>	
<b>VI 正味財産減少の部</b>				
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	<b>446,998</b>	<b>446,998</b>	
前期繰越正味財産額	0	<b>386,949</b>	<b>386,949</b>	
当期正味財産合計	0	<b>833,947</b>	<b>833,947</b>	

## 2. 貸借対照表

## 2020年度特定非営利活動事業会計貸借対照表

2021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	103,334		
普通預金	367,843		
郵便貯金	164,667		
郵便振替	100,607		
PayPal口座	183,761		
仮払金	0		
<b>流動資産合計</b>		920,212	
<b>2 固定資産</b>			
固定資産合計		0	
<b>資産合計</b>			920,212
<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	86,265		
前受金	0		
<b>流動負債合計</b>			
<b>2 固定負債</b>			
固定負債合計		86,265	
<b>負債合計</b>			86,265
<b>正味財産</b>			833,947



### 3. 事業別報告書

2020年度 事業別報告書															(別紙)
	事務局 総会	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	
		国内情報	会報/ 情報誌	合計	行政	合計	イベント	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	0	0	
	旅費交通費支給	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	冊子頒布	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	37,590	37,590	
	講演料	0	0	0	0	0	0	85,000	85,000	0	0	0	0	85,000	
	収入合計	0	0	0	0	0	0	85,000	85,000	0	0	0	37,590	122,590	
支出 の部	荷造運賃発送費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	85,615	85,615	
	広告宣伝費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	交際費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	旅費交通費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	通信費	47,840	0	0	0	0	29,240	0	29,240	0	0	0	0	77,080	
	コピー・印刷費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	112,200	112,200	
	備品消耗品費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	12,501	12,501	
	語会費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	25,500	25,500	25,500	
	支払報随料	0	0	0	0	0	20,000	0	20,000	0	0	0	0	20,000	
	支払手数料	4,342	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4,342	
	賃借料	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	雑費	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
	合計	52,182	0	0	0	0	0	49,240	0	49,240	0	25,500	25,500	210,316	337,238