

## 2021年度

## 事業報告書

特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク

## 1 事業の成果

2021年度も、新型コロナウイルス(Covid-19)の影響によって、相談活動・交流活動、啓発活動、地域活動の多くが、休止・中止もしくは延期・変更となるなどの大きな影響を受ける年となりました。引き続き、安心と安全を重視しつつ、できることを手探りで進めざるを得ない一年だった。

## 2 事業の実施に関する事項

## (1)特定非営利活動に係る事業

(事業費の総費用 47,193千円)

定款に記載された事業名	事業内容	日時	場所	従事者人数	受益対象者範囲	受益対象者人数	事業費(千円)
講演会、座談会、研修会、相談会の開催	難病や慢性疾病・障害のある子どもをもつ親たちを主たるメンバーとする親の会が経験交流や情報交換のために親の会連絡会を開催した。	通年	法人事務所	3名	難病の子どもをもつ親の会	68団体	568
	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会、公益社団法人日本リウマチ友の会とともに、世話人として全国患者・家族集会を開催した。	11月6日	リモート	3名	難病当事者と家族、支援者	297名	3
	医療・教育・福祉の専門職、そして親たちを中心とした当事者が一堂に会して、それぞれの立場から難病や慢性疾病、障害のある子どもの“いのちの輝き”(QOL)の維持・向上を図るために、こどもの難病シンポジウムを開催した。	7月10日	リモート	3名	難病当事者と家族、支援者	150名	190

	病弱教育の現状や、病気の種類とその特徴、医療の現場の実際、入院や在宅をしている子どもたちの実情などを学ぶ場として、病弱教育に携わる教員や医療・福祉の現場で難病や慢性疾病、障害のある子どもたちと接している人を対象として病弱教育セミナーを開催した。	1月8日	リモート	3名	難病当事者と家族、支援者	48名	262
	自立支援員として地域で活躍できる人材を育成するために、制度やしぐみを学び、小慢児とその家族からの話題提供を受け、全国各地の先進事例を紹介し、顔の見える情報交換を通して、全国各地においてこの事業を有効かつ円滑に進めるために自立支援員研修会を開催した。	10月27日と3月9日	法人事務所・リモート	3名	難病の子どもとその家族への活動に感心のある人	135名	203
	東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、交流会を行った。	12月から3月	法人事務所・リモート	3名	都内在住の小児慢性特定疾病の子どもと家族	8,000名	206
相談所の開設	医師、看護師、社会福祉士、精神保健福祉士、認定遺伝カウンセラーなど専門職の相談員が難病や慢性疾病・障害のある子どもを育てる家族からの医療・教育・福祉などに関する電話相談を行った。	通年	法人事務所	6名	難病の子どもの親	全国で25万家族以上	1,061
	難病や慢性疾病・障害のある子どもを育てた経験のある人たちをピアサポーターとして養成し、その体	通年	法人事務所、神奈川県立こども医療センター、埼玉	60名	難病の子どもの親	全国で25万家族以上	2,198

	験的な知識を活かしたピアサポート相談活動を行った。		県立小児医療センター				
	東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、電話相談、ピアサポート、自立支援員による支援を行った。	通年	法人事務所、リモート	66名	都内在住の小児慢性特定疾病の子どもと家族	8,000名	11,634
	情報インフラとして幅広い年代に普及をしているLINE(ライン)を利用して、電話相談員とピアサポーターが難病や慢性疾患・障害のある子どもを育てる家族からの医療・教育・福祉などに関する相談に応じた。	通年	法人事務所、リモート	3名	都内在住の小児慢性特定疾病の子どもと家族	全国で25万家族以上	3,410
レクリエーション活動の実施と援助	難病や慢性疾患、障害のある子どもたちとその家族を対象に「友だちつくり」を合い言葉にしてサマーキャンプ“がんばれ共和国”を開催した。	8月8日	法人事務所・リモート	6名	難病の子どもとその家族、ボランティア	220名	2,785
	全国の医療機関にプレゼントとサンタクロースの接せり動画の配布を行った。	12月	神奈川県立こども医療センター、埼玉県立小児医療センター、東京都立小児総合医療センター、宮城県立こども病院、静岡県立こども病院、大阪府立母子保健総合医療センターなど	5名	入院中の子ども	2,500名	124
	異国情緒にあふれるハロ	10月31	法人事務所・	4名	難病の子	9家族	28

	ウィーンパーティを行った。	日	リモート		子どもとその家族、ボランティア		
ボランティアの要請と派遣	長期入院中や在宅療養中の子どもたちと遊びを通じて楽しく過ごすことのできる遊びのボランティアを養成し、その活動が継続するよう支援する。プレイリーダーが自宅や病院を訪問して、在宅療養中や長期入院中の子どもたちと遊びを通じて楽しく過ごすとともに、地域から孤立しがちな家族に対する支援を行った。	通年	法人事務所・リモート	4名	難病の子どもとその家族への活動に感心のある人	102名	3,967
	東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、プレイリーダーの訪問を行った。	通年	法人事務所・リモート	4名	都内在住の小児慢性特定疾病の子どもと家族	38名	1,145
常設キャンプ場の建設と運営	レスパイト施設“あおぞら共和国”では、宿泊ロッジが5棟建ち、65名が宿泊できる施設となっている。	通年	山梨県北杜市白州町鳥原	6名	難病の子どもとその家族、ボランティア	489名	13,425
難病の子どもと家庭の福祉に関する調査・研究	いのちの輝き毎日奨励賞として、毎日新聞社会事業団の小児がん征圧募金からの寄附金をもとに、小児がん以外の難病や慢性疾病、障害のある子どもたちへの支援のために、有意義な活動を行なう親の会を主たる対象として助成先を公募し、選考委員会の審議を経て6団体に贈呈した。	5月から7月	法人事務所・リモート	1名	難病の子どもと親の会	6団体	1,201
広報活動	機関誌「がんばれ!」の発行、ホームページの開設お	通年	法人事務所	1名	難病の子どもとその	全国で25万家	4,782

	よび運営を行なう。				家族への活動に感心のある人	族以上	
--	-----------	--	--	--	---------------	-----	--

(2)その他の事業

(事業費の総費用 0 千円)

実施しなかった。

## 2021年度 活動計算書

2021年4月1日から 2022年3月31日まで

特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク  
(単位:円)

科 目	金 額	
I 経常収益		
1 受取会費		
正会員受取会費	2,800,000	
賛助会員受取会費	3,620,000	
購読会員受取会費	858,000	
.....		7,278,000
2 受取寄附金		
受取寄附金	45,542,884	
夢プロジェクト寄附金	4,226,440	
.....		49,769,324
3 受取助成金等		
受取助成金	18,017,000	
.....		18,017,000
4 事業収益		
ピアサポーター養成講座受講料	35,000	
キャンプ参加料他	0	
病弱教育セミナー受講料	132,000	
プレイリーダー養成講座受講料	130,000	
自立支援員研修会受講料	0	
親の会連絡会研修旅行参加料	0	
東京都小慢自立支援事業収入	12,985,000	
.....		13,282,000
5 その他収益		
受取利息	1,622	
雑収入	231,088	
.....		232,710
経常収益計		88,579,034
II 経常費用		
1 事業費		
(1) 人件費		
給料手当	19,684,800	
日当・謝金	3,223,500	
.....		
人件費計	22,908,300	
(2) その他経費		
会議費	143,528	
旅費交通費	1,732,649	
出張旅費	236,138	
通信運搬費	3,684,833	
家賃地代	2,008,920	
水道光熱費	734,542	
消耗品費	202,728	
印刷製本費	3,444,242	
会費等	15,000	

資料代	105,154		
研修費	593,500		
備品費	664,019		
保険料	1,439,080		
イベント費用	1,223,359		
建築費他	3,894,000		
ホームページ作成・更新料	1,004,355		
奨励金支出	1,200,000		
リース料	623,086		
租税公課	39,500		
雑費	1,296,139		
.....			
その他経費計	24,284,772		
事業費計		47,193,072	
2 管理費			
(1)人件費			
給料手当	9,265,200		
退職給付費用	840,000		
法定福利費	4,455,245		
福利厚生費	26,605		
.....			
人件費計	14,587,050		
(2)その他経費			
旅費交通費	960,810		
通信運搬費	298,105		
水道光熱費	392,439		
家賃地代	3,777,840		
消耗品費	108,171		
備品費	14,426		
会議費	99,755		
リース料	149,160		
租税公課	△20,206		
雑費	295,846		
.....			
その他経費計	6,076,346		
管理費計		20,663,396	
経常費用計			67,856,468
当期経常増減額			
III 経常外収益		0	
経常外収益計			0
IV 経常外費用		0	
経常外費用計			0
税引前当期正味財産増減額			20,722,566
法人税、住民税及び事業税			0
前期繰越正味財産額			172,445,864
次期繰越正味財産額			193,168,430

その他の事業は実施しなかった。

## 貸借対照表

2022年3月31日現在

(単位:円)

科 目	金 額		
<b>I 資産の部</b>			
<b>1 流動資産</b>			
現 金	905,968		
普通預金	195,606,737		
定期預金	13,000,000		
前 払 金	472,230		
仮 払 金	402,317		
保証金・敷金	1,099,008		
特定資産引当金	△88,013,195		
流動資産合計		123,473,065	
<b>2 固定資産</b>			
電話加入権	105,000		
特定資産(あおぞら基金)	88,013,195		
固定資産合計		88,118,195	
資産合計			211,591,260
<b>II 負債の部</b>			
<b>1 流動負債</b>			
未 払 金	871,270		
預 り 金	231,560		
仮 受 金	17,320,000		
前 受 金	0		
流動負債合計		18,422,830	
<b>2 固定負債</b>			
長期借入金	0		
退職給与引当金	0		
固定負債合計		0	
負債合計			18,422,830
<b>III 正味財産の部</b>			
繰越剰余金	193,168,430		
正味財産合計			193,168,430
(うち当期正味財産増加額)			(20,722,566)
負債及び正味財産合計			211,591,260

## 2021年度 計算書類の注記

特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク

## 1. 重要な会計方針

計算書類の作成は、複式簿記による会計ソフト（弥生会計）によっています。

## (1) 棚卸資産の評価基準及び評価方法

該当なし

## (2) 固定資産の減価償却の方法

該当なし

## (3) 引当金の計上基準

該当なし

## (4) 施設の提供物等の物的サービスを受けた場合の会計処理

該当なし

## (5) 消費税等の会計処理

売上、仕入れ共に税込処理

## 2. 事業別損益の状況

(単位：円)

科 目	非収益事業	収益事業	事業部門計	管理部門	合 計
<b>I 経常収益</b>					
1 受取会費	7,278,000	0	7,278,000	0	7,278,000
2 受取寄附金	49,769,324	0	49,769,324	0	49,769,324
3 受取助成金等	18,017,000	0	18,017,000	0	18,017,000
4 事業収益	13,282,000	0	13,282,000	0	13,282,000
5 その他収益	232,710	0	232,710	0	232,710
経常収益計	88,579,034	0	88,579,034	0	88,579,034
<b>II 経常費用</b>					
(1) 人件費					
給料手当	19,684,800	0	19,684,800	9,265,200	28,950,000
退職給付費用	0	0	0	840,000	840,000
法定福利費	0	0	0	4,455,245	4,455,245
福利厚生費	0	0	0	26,605	26,605
日当・謝金	3,223,500	0	3,223,500	0	3,223,500
人件費計	22,908,300	0	22,908,300	14,587,050	37,495,350
(2) その他経費					
会議費	143,528	0	143,528	99,755	243,283
旅費交通費	1,732,649	0	1,732,649	960,810	2,693,459
出張旅費	236,138	0	236,138	0	236,138
通信運搬費	3,684,833	0	3,684,833	298,105	3,982,938
家賃地代	2,008,920	0	2,008,920	3,777,840	5,786,760
水道光熱費	734,542	0	734,542	392,439	1,126,981
消耗品費	202,728	0	202,728	108,171	310,899
印刷製本費	3,444,242	0	3,444,242	0	3,444,242
会費等	15,000	0	15,000	0	15,000
資料代	105,154	0	105,154	0	105,154
研修費	593,500	0	593,500	0	593,500
備品費	664,019	0	664,019	14,426	678,445

保険料	1,439,080	0	1,439,080	0	1,439,080
イベント費用	1,223,359	0	1,223,359	0	1,223,359
建築費他	3,894,000	0	3,894,000	0	3,894,000
ホームページ作成・更新料	1,004,355	0	1,004,355	0	1,004,355
奨励金支出	1,200,000	0	1,200,000	0	1,200,000
リース料	623,086	0	623,086	149,160	772,246
租税公課	39,500	0	39,500	△20,206	19,294
雑費	1,296,139	0	1,296,139	295,846	1,591,985
その他経費計	24,284,772	0	24,284,772	6,076,346	30,361,118
経常費用計	47,193,072	0	47,193,072	20,663,396	67,856,468
当期経常増減額	41,385,962	0	41,385,962	△20,663,396	20,722,566

3. 施設の提供物の物的サービスの受入の内訳  
該当なし

4. 使途等が制約された寄附金等の内訳

使途等が制約された寄附金等の内訳（正味財産の増減及び残高の状況）は以下の通りです。  
当法人の正味財産は 193,168,430円ですが、88,013,195円は、下記のように使途が特定されています。  
したがって使途が制約されていない正味財産は 105,155,235円です。

(単位：円)

内 容	期首残高	当期増加額	当期減少額	期末残高	備 考
あおぞら共和国建設の為	16,978,695	0	3,965,500	13,013,195	宿泊棟の建設
あおぞら共和国運用費に充当	80,000,000	0	5,000,000	75,000,000	17年分の運用費
合 計	96,978,695	0	8,965,500	88,013,195	

5. 固定資産の増減内訳  
該当なし

6. 借入金の増減内訳  
該当なし

7. 役員及びその近親者との取引の内容

(単位：円)

科 目	計算書類に計上された金額	内、役員との取引	内、近親者及び支配法人との取引
(活動計画書)			
受取寄附金	45,542,884		
事業費			
家賃地代	2,008,920		120,000
日当・謝金	3,223,500		1,320,000
消耗品費	202,728		
印刷製本費	3,444,242	230,219	
イベント費用	1,223,359	431,145	
ホームページ作成・更新料	1,004,355	220,000	
雑費	1,296,139	1,100	
管理費			
消耗品費	108,171	10,340	
雑費	295,846	6,000	
活動計画書計	58,350,144	898,804	1,440,000

8. その他特定非営利活動法人の資産、負債及び正味財産の状態並びに正味財産の増減の状況を明らかにするために必要な事項
- ・ 事業費と管理費の按分方法  
給料手当及び、旅費交通費のうち通勤交通費を担当業務の割合で事業費に充てた。
  - ・ その他の事業に係る資産の状況

財 産 目 録

2022年3月31日現在

(単位:円)

科 目		金 額	
<b>I 資産の部</b>			
<b>1 流動資産</b>			
現金預金			
現金	現金手許有高	905,968	
普通預金	みずほ銀行九段支店(法人口)	99,166,166	
普通預金	みずほ銀行九段支店(JKA口)	1,743,839	
普通預金	三菱UFJ銀行神保町支店	15,634,569	
通常貯金	ゆうちょ銀行	45,694,230	
郵便振替貯金		24,309,542	
郵便振替貯金(夢プロジェクト)		9,058,391	
定期貯金	ゆうちょ銀行	13,000,000	
前払金	4月分事務所家賃・共益費	472,230	
仮払金	労働保険概算保険料他	402,317	
保証金・敷金	事務所賃借保証金(小学館)	1,099,008	
特定資産引当金		△88,013,195	
流動資産合計			123,473,065
<b>2 固定資産</b>			
電話加入権			
		105,000	
特定資産(あおぞら基金)			
		88,013,195	
固定資産合計			88,118,195
資産合計			211,591,260
<b>II 負債の部</b>			
<b>1 流動負債</b>			
未払金	文京年金事務所 3月分事業主負担金	261,646	
未払金	(株)一ツ橋ビルマネジメント 3月分電気料他	33,077	
未払金	ヤマト運輸㈱ 3月分運送料	12,430	
未払金	日本郵便㈱ 3月分ゆうメール送料	19,846	
未払金	小野深商店 3月分ガス代	14,091	
未払金	東京電力㈱ 3月分電気料	31,612	
未払金	アスクール 3月分事務用品費	34,959	
未払金	リサイクル工房チエ がんばれ191号印刷・発送代他	331,367	
未払金	カラウイフ コンタクト 3月分レンタルサーバー代	5,500	
未払金	(有)上原ふとん店 3月分貸しふとん代	48,400	
未払金	コバヤシ設備 3月分井戸水用塩素代	58,960	
未払金	計2名 2・3月分活動交通費他	19,382	
預り金	職員に対する源泉所得税	124,460	
預り金	職員に対する地方税	107,100	
仮受金	(財)日本財団 助成金	17,320,000	
流動負債合計			18,422,830
<b>2 固定負債</b>			
長期借入金			
		0	
退職給与引当金			
		0	
固定負債合計			0
負債合計			18,422,830
正味財産			193,168,430

## 2021 年度年間役員名簿

(前事業年度において役員であったことがある全員の氏名及び住所又は居所並びにこれらの者についての前事業年度における報酬の有無を記載した名簿)

特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク

## 1 確認事項(法第20条及び第21条を確認の上、チェックを入れてください。)

- 以下の役員には、欠格事由者が含まれません。(法第20条関係)  
各役員について、親族の規定に違反していません。(法第21条関係)

## 2 役員一覧

役名	フリガナ 氏名	前事業年度内の 就任期間	報酬を受けた期間
理事	オカ アキラ 岡 明	2021年4月1日 ～ 2022年3月31日	無
理事	フクシマ シンゴ 福島 慎吾	2021年4月1日 ～ 2022年3月31日	無
理事	ヒラオカ マエミ 平岡 まゑみ	2021年4月1日 ～ 2022年3月31日	無
理事	ミヤケ ショウタ 三宅 捷太	2021年4月1日 ～ 2022年3月31日	無
理事	ニシダ ヒロシ 仁志田 博司	2021年4月1日 ～ 2022年3月31日	無
理事	ゴトウ アキコ 後藤 彰子	2021年4月1日 ～ 2022年3月31日	無
理事	サカイ ユウイチ 阪井 裕一	2021年4月1日 ～ 2022年3月31日	無
理事	オギス ヨウコ 荻須 洋子	2021年4月1日 ～ 2022年3月31日	無
理事	オグチ コウキ 小口 弘毅	2021年6月5日 ～ 2022年3月31日	無
監事	ナカガミ タツジ 中神 達二	2021年4月1日 ～ 2022年3月31日	無

事業報告用

監 事	ニヘイ ケンジ 二瓶 健次		2021年4月1日 ～ 2022年3月31日	無
監 事	ヨネザワ ユキコ 米澤 幸子		2021年4月1日 ～ 2022年3月31日	無

社員名簿(社員のうち10人以上の者の名簿)

特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク

	氏 名	
1	井合 瑞枝	
2	木原 久	
3	堺 武男	
4	本田 睦子	
5	下河辺 治美	
6	畑 秀二	
7	宮城 雅也	
8	岡村 一美	
9	赫多 久美子	
10	小林 信秋	
11		
12		