

# 令和元年度 事業報告書

平成31年4月1日から令和2年3月31日まで

特定非営利活動法人 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

## 1 事業の成果

令和2年度は、通常総会をかね医療講演会・相談会を東京で開催した。また、友の会主催の交流会を東京都内において隔月に6回開催した。患者、家族への情報発信では、会報を隔月に6回発行し、また、情報提供の有効な手段としてホームページを通じて、全国の患者、家族へ情報提供を系統的に行った。出版物として「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 Q&A172」と「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション」をそれぞれ普及に努めた。

## 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

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	
支援事業	患者を中心にその家族と介護・医療・その他の関係者による交流会を開催	令和元年 5月 令和元年 7月 令和元年 9月 令和元年 11月 令和2年 1月 令和2年 3月	東京港区 東京都障害者 福祉会館	延べ 72人	都内と近郊、 並びに地方都市 の方々、延べ 出席者 約570人	120
支援事業	若者特有の関心事について懇談する、フレッシュの会を定期的に開催し、さまざまなイベントを実施した。	平成31年 4月 令和元年 6月 令和元年 8月 令和元年12月 令和2年 2月	当会事務所、 他	延べ 25人	都内と近郊並び に地方都市 の方々、延べ 出席者約20人	14
相談事業	友の会の日常業務として、本疾患に関する情報を収集し患者・家族からの電話・面接による生活相談の実施。会員の入退会業務や電話による医療相談を実施した。	毎週火・木・ 金曜日10 ～15時に理事 と事務局員が 対応。	当会事務所	延べ 450人	全国の脊髄小 脳変性症・多 系統萎縮症患 者数は 約40000人	3,426
啓蒙啓発事業	春季医療講演会・相談会開催し講師に [ ] をお迎えし、演題「実践リハビリテーション」で講演会を開催した。その後講師と医療顧問の先生方を中心に医療相談会を開催し、患者・家族からの質問に回答して頂いた。	令和元年5月	板橋区立ハイ ライブプラザ	16人	都内、近郊、 地方都市の患 者・家族・医療 関係者など  出席者150名	280

情報提供事業	会報の発行 会報は「友の会ニュース」として障害者団体定期刊行物協会の審査を受け定価450円(会費を含む)で隔月に発行した。その内容は、本疾患に関する医療情報、友の会の活動内容、会員からの投稿等で紙面の改善を図り、情報交流の手段としての役割を果たした。	4月から 隔月に発行	当会事務所	延べ40人	患者・家族・医療福祉関係者・一般人 1700人	1,680
情報提供事業	刊行図書販売 「Q&A172」を全国の患者、家族へ書籍を普及した。  「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症のリハビリテーション」の書籍を普及した。	4月から	当会事務所  当会事務所	延べ15人  延べ15人	患者、家族と医療福祉関係者・一般人  〃	856
情報提供事業	ホームページによる情報発信。医療講演会、交流会の開催情報などを提供した。	4月から	当会事務所	延べ10人	患者、家族と医療福祉関係者・一般人	94
支援事業	関係団体との連携 日本難病・疾病団体協議会(JPA)主催の国会請願、各政党への陳情行動へ参加し、同協議会が実施した来年度予算や諸要求実現の国会請願署名活動で、全国の患者・家族から多くの署名と募金の協力を頂いた。	30年6月		3人	署名数 333名  募金 66,500円	50
各地患者会の連絡と支援事業	各地患者会が人手不足、資金不足などで実施できない医療講演会、交流会などの事業の支援。日常的な情報提供や相互連絡。	31年3月 随時		8人	全国各地の患者会  33か所	100

## 令和元年度 活動計算書

平成31年 4月 1日から 令和2年 3月31日まで

特定非営利活動法人

全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

(単位:円)

科 目	金 額	
I 経常収益		
1 受取会費		
正会員受取会費	4,028,250	
賛助会員受取会費	350,000	4,378,250
2 受取寄附金		
受取寄附金	2,518,764	2,518,764
3 受取助成金等		
受取助成金	500,000	500,000
4 事業収益		
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 患者、家族のための情報提供事業	1,130,750	1,130,750
5 その他収益		
受託事業・受取利息・雑収入	24,604	24,604
経常収益計		8,552,368
II 経常費用		
1 事業費		
(1)人件費		
給与手当	1,841,275	
人件費計	1,841,275	
(2)その他経費		
印刷製本費	1,596,975	
HP保守・開発費	94,207	
会議費	197,626	
旅費交通費	476,681	
家賃	1,372,203	
通信運搬費	347,835	
減価償却費	36,936	
水道光熱費	82,072	
消耗品・備品・雑費	574,139	
その他経費計	4,778,674	
事業費計		6,619,949
2 管理費		
(1)人件費		
給料手当	170,846	
人件費計	170,846	
(2)その他経費		
会議費	90,622	
旅費交通費	101,985	
家賃	152,467	
通信運搬費	38,648	
減価償却費	4,104	
水道光熱費	9,119	
消耗品・備品・雑費	593,569	
その他経費計	990,514	
管理費計		1,161,360
経常費用計		7,781,309
税引前正味財産増減額		771,059
法人税、住民税及び事業税		70,000
当期正味財産増減額		701,059
前期繰越正味財産額		426,081
次期繰越正味財産額		1,127,140

## 令和元年度 貸借対照表

令和2年 3月 31日現在

特定非営利活動法人

全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

(単位:円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1 流動資産			
現金預金	1,163,838		
流動資産合計		1,163,838	
2 固定資産			
工具器具備品	41,040		
固定資産合計		41,040	
資産合計			1,204,878
II 負債の部			
1 流動負債			
未払法人税等	70,000		
預り金	7,738		
流動負債合計		77,738	
負債合計			77,738
III 正味財産の部			
前期繰越正味財産		426,081	
当期正味財産増減額		701,059	
正味財産合計			1,127,140
負債及び正味財産合計			1,204,878

## 令和元年度 財産目録

令和2年 3月 31日現在

特定非営利活動法人

全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

(単位：円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1 流動資産			
現金預金			
手元現金	122,747		
普通預金 (みずほ銀行)	971,152		
通常貯金 (ゆうちょ銀行)	49,769		
振替口座 (ゆうちょ銀行)	20,170		
流動資産合計		1,163,838	
2 固定資産			
工具器具備品	41,040		
固定資産合計		41,040	
資産合計			1,204,878
II 負債の部			
1 流動負債			
未払法人税等	70,000		
預り金	7,738		
流動負債合計		77,738	
負債合計			77,738
正味財産			1,127,140

## 令和元年度 年間役員名簿

平成31年4月1日から令和2年3月31日まで

特定非営利活動法人 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

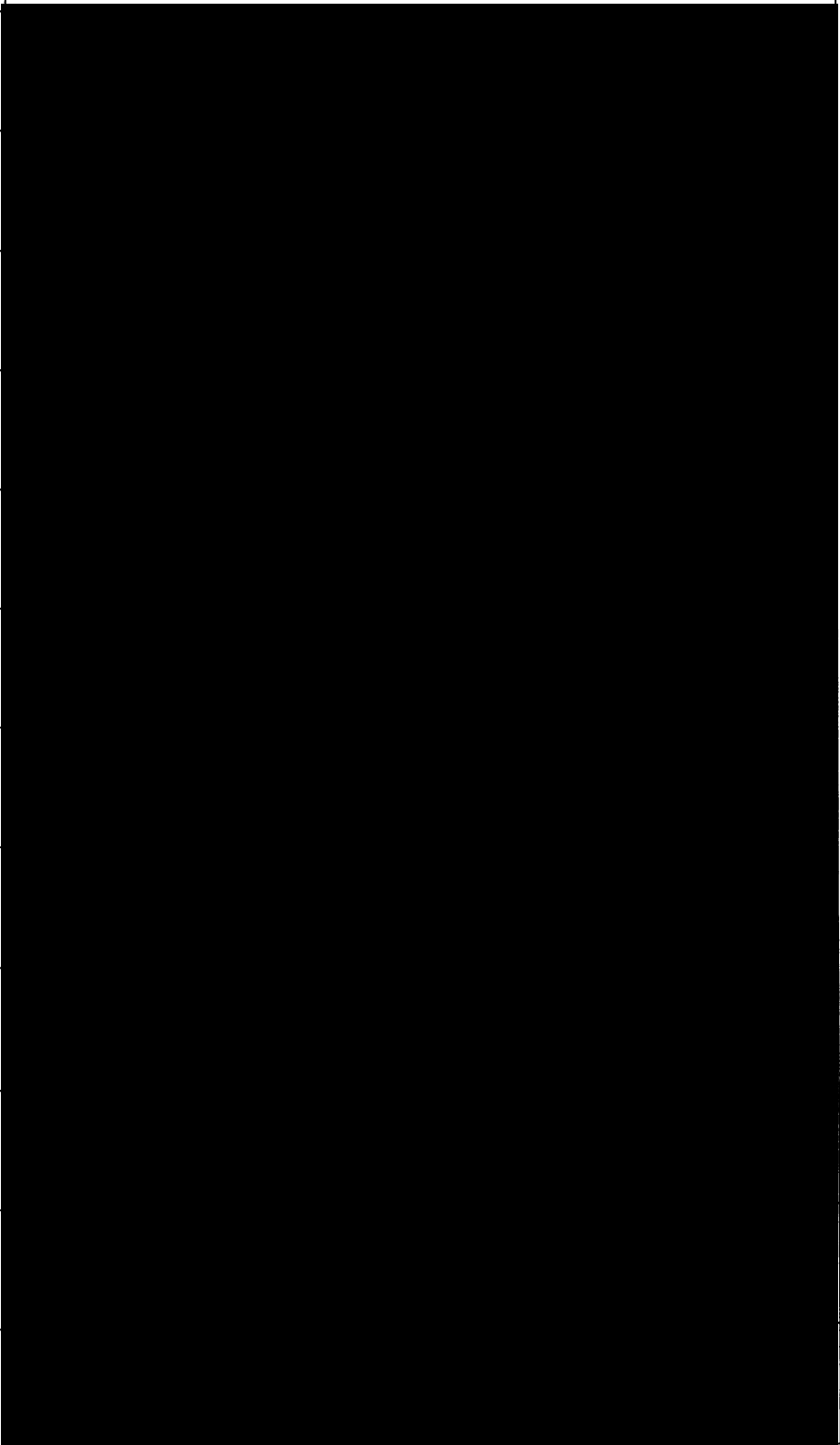
役名	氏名	住所又は居所	就任期間	報酬を受けた期間
理事	中村 元子		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年月日 ～年月日
理事	吉村 治		平成31年4月1日 ～令和元年6月30日	年月日 ～年月日
理事	佐久間 勇人		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年月日 ～年月日
理事	村田 明弘		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年月日 ～年月日
理事	岩崎 憲介		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年月日 ～年月日
理事	小日山 誠		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年月日 ～年月日
理事	山崎 剛		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年月日 ～年月日
理事	井上 美千代		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年月日 ～年月日
理事	刈田 光夫		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年月日 ～年月日
理事	福田 敏男		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年月日 ～年月日
理事	尾田 昭		平成31年4月1日 ～令和元年6月30日	年月日 ～年月日

理事	古澤 克明		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
理事	渡辺 太一		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
理事	長谷川和正		平成31年4月1日 ～令和元年6月30日	年 月 日 ～ 年 月 日
理事	市川 勝太		令和元年7月1日～ 令和2年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
理事	丸山 裕美		令和元年7月1日～ 令和2年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
理事	三浦 裕子		令和元年7月1日～ 令和2年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
監事	齋藤 亮二		平成31年4月1日 ～令和元年6月30日	年 月 日 ～ 年 月 日
監事	依田 尚之		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日
監事	吉村 浴		令和元年7月1日～ 令和2年3月31日	年 月 日 ～ 年 月 日

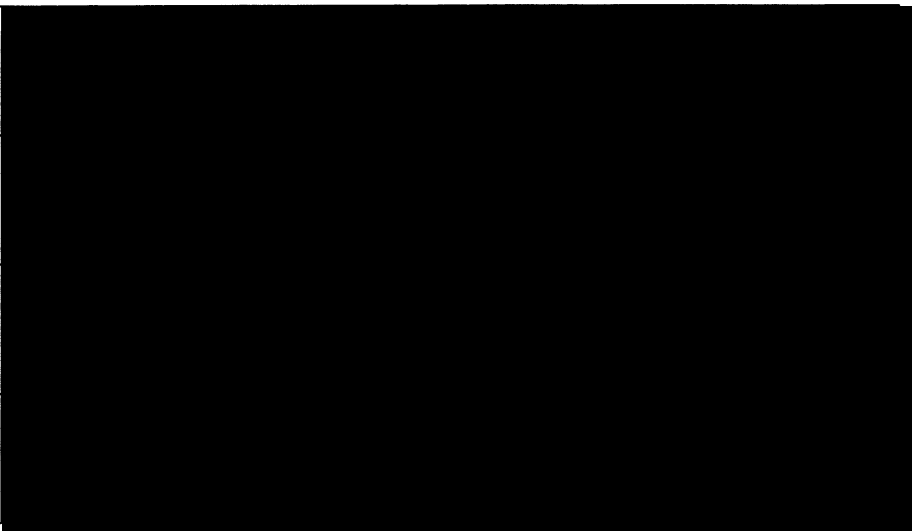
## 社員のうち10人以上の者の名簿

令和2年3月31日現在

特定非営利活動法人 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

	氏名	住所又は居所
1	中村 元子	
2	村田 明弘	
3	吉村 治	
4	小日山 誠	
5	佐久間 勇人	
6	山崎 剛	
7	井上 美千代	
8	刈田 光夫	
9	福田 敏男	
10	岩崎 恵介	
11	古澤克明	
12	渡辺太一	



13	依田 尚之	
14	<small>いちかわ</small> 市川 <small>しょうた</small> 勝太	
15	<small>まるやま</small> 丸山 <small>ひろみ</small> 裕美	
16	<small>みうら</small> 三浦 <small>ゆうこ</small> 裕子	