

2019年度事業報告書

2019年8月1日から 2020年7月31日まで

特定非営利活動法人 難病ネットワーク

1 事業の成果

2019年度は、2020年4月からの実施で、小林製薬「青い鳥財団」（助成金入金済）、子どもゆめ基金（終了後助成金支払）と二つの大きな助成金事業をいただき、活動を計画して準備を進めておりましたが新型コロナウイルス感染症のため、対面での講演会や相談会、交流会を実施することが出来ませんでした。当会ではすでにネット環境を利用しての情報発信、相談、交流を行っていたので、まさにニーズが当てはまった形となりました。

このような環境の中、今できること、今だからこそできることは何であるのか今一度考え、行動する期間でした。そしてこのような状況の中、希少であるが故の悩み、緊急事態宣言中の就学・就労、社会生活、福祉サービス、コロナへの不安など、これまでより多方面にわたる相談や問い合わせが増えました。小林製薬、ゆめ基金の事業は、感染状況を鑑みながら進めたいと思います。

ネット上での会員は700名を超え、会員は、当事者だけではなく支援する方々、医療に従事する方、活動にご賛同いただける方、企業も増えてまいりました。

2020年度は、新型コロナウイルス感染症の動向を見据えながら、共に学ぶ「患者学」をさらに推し進め、ネット通信を利用しニーズに合わせ、正確で有意義な情報の発信と安らぎの場を提供したいと考えます。

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	事業費の金額(千円)
難病支援事業	<p>個別相談、交流、相互協力事業 メール、SNS等を利用し、会員相互の交流を図り、情報の交換を行う。電話、メールでの相談を随時受付交流会、サロンの実施</p> <p>支援情報の提供と患者会支援事業 難病に関する諸々の情報の収集整理を行い、提供する。 医療講演会やセミナーの実施</p> <p>ピアサポート事業 難病当事者や家族へピアカウンセリングを行い、心の重りの軽減、意思決定の手助け等を行う。</p> <p>難病患者施策についての提言及び理解促進事業 障がい者基本法、障がい者総合支援法などを理解し対象者にどのような福祉サービスが提供できるか、今後どのような福祉サービスが必要なのか、そのためにはどのような法改正が必要なのかなどを考え、地域社会を啓蒙し、改善していく活動の準備</p> <p>難病患者問題についての社会啓発・普及事業 難病患者が健常者と共に、生きやすく住みやすい社会の実現に向けて、地域が抱える難病患者の諸問題(就学・就労・医療・福祉など)、を考えると同時に、地域社会格差改善を提案、啓発する。</p> <p>情報の蓄積及び提供と活用事業 難病患者を取り巻く社会・生活環境の実態調査を行い、情報の収集・解析・整理を行う。 整理した情報の提供と活用を行う。 バリアマップの作成と情報の提供を行う為の基盤作り。</p> <p>難病基金の設立事業 難病基金設立準備を行う。</p> <p>難病についての国際交流事業 諸外国の患者会との交流、問合せなどに対応し、国際交流を図る。</p>	随時	東京都及び近郊都内を中心に全国各地	5名	難病患者、家族及び、関係者。 不特定多数	478

障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス事業	障がい者総合支援法に基づく障がい福祉サービス事業の実施に向けての準備	随時	東京都及び近郊	3名	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	0
障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業	障がい者総合支援法に基づく障がい福祉サービス事業の実施に向けての準備	随時	東京都及び近郊	3名	患者とその家族、医療関係者 不特定多数	0
児童福祉法に基づく障害福祉サービス事業	児童福祉法に基づく障がい福祉サービス事業の実施に向けての準備	随時	東京都及び近郊	3名	患者(児童)とその家族、医療関係者 不特定多数	0
児童福祉法に基づく自立支援事業	児童福祉法に基づく自立支援事業の実施に向けての準備	随時	東京都及び近郊	3名	患者(児童)とその家族、医療関係者 不特定多数	0

(2) その他の事業

事業名	事業内容	実施予定日	実施予定場所	従事者の予定人数	事業費の予定額(千円)
物品販売事業	物品を販売する	次年度より実施予定	東京都及び近郊	0	0
福祉サービス等、サービス提供に関する事業	目的ごとに合わせた冊子の作成、病気や福祉に関連するガイドブック・福祉サービス一覧などを作成、提供する事業	次年度より実施予定	法人事務所	0	0
難病に関するデータ集積及び活用に関する事業	難病に関する調査事業及び、難病患者の実態把握事業	次年度より実施予定	法人事務所	0	0
ホームページや会報誌などへの広告掲載事業	ホームページや会報誌、冊子などに広告掲載する。	次年度より実施予定	法人事務所	0	0
人材派遣及び人材紹介事業	難病患者の就職支援、フォローアップ事業	次年度より実施予定	法人事務所	0	0

2019年度 活動計算書

2019年8月1日から 2020年7月31日まで

特定非営利活動法人難病ネットワーク

(単位:円)

科目	特定非営利活動事業	その他の事業	合計
I 経常収益			
1 会費			
正会員会費	19,200		
賛助会員会費	0		
2 寄附金	4,000		
3 事業収益			
難病支援事業	67,030		
障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス事業	0		
障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業	0		
児童福祉法に基づく障害福祉サービス事業	0		
児童福祉法に基づく自立支援事業	0		
物品販売事業		0	
福祉サービス等、サービス提供に関する事業		0	
難病に関するデータ集積及び活用に関する事業		0	
ホームページや会報誌などへの広告掲載事業		0	
人材派遣及び人材紹介事業		0	
4 その他の収益			
助成金	2,200,000		
雑収	1		
収入合計	2,290,231	0	2,290,231
II 経常収益計			
1 事業費			
(1)人件費			
給料手当	0	0	
人件費計	0	0	0
(2)その他経費			
諸謝金	0		
旅費交通費	35,940	0	
印刷製本費	6,940	0	
通信運搬費	420,712	0	
賃借料	0		
消耗品費	4,303	0	
雑費	11,000	0	
その他経費計	478,895	0	478,895
事業費計	478,895	0	478,895
2 管理費			
(1)人件費			
給料手当	0		
人件費計	0	0	0
(2)その他経費			
会議費			
旅費交通費	7,360		
消耗品費	1,231		
事務用品費	660		
通信運搬費	350		
雑費	18,323		
短期借入金	300,000		
その他経費計	327,924	0	327,924
管理費計	327,924	0	327,924
経常費用計	806,819	0	806,819
当期経常増減額	1,483,412	0	1,483,412
III 経常外収益			
経常外収益計	1		
IV 経常外費用			
経常外費用計			
経理区分振替額	0	0	
税引前当期正味財産増減額		0	1,483,412
法人税、住民税及び事業税			0
前期繰越正味財産額			108,569
次期繰越正味財産額			1,591,981

2019年度 貸借対照表

2020年 7月 31日現在

特定非営利活動法人難病ネットワーク

(単位:円)

科 目	金 額	
I 資産の部		
1 流動資産		
現金	137,406	
預金	1,454,575	
.....		
流動資産合計	1,591,981	
2 固定資産		
(1)有形固定資産		
.....		
有形固定資産計	0	
(2)無形固定資産		
.....		
無形固定資産計	0	
(3)投資その他の資産		
.....		
投資その他の資産計	0	
固定資産合計	0	
資産合計		1,591,981
II 負債の部		
1 流動負債		
未払金		0
預り金		0
.....		
流動負債合計		0
2 固定負債		
長期借入金		270,000
.....		
固定負債合計		270,000
負債合計		270,000
III 正味財産の部		
前期繰越正味財産		108,569
当期正味財産増減額		1,483,412
正味財産合計		1,321,981
負債及び正味財産合計		1,591,981

2019年度 計算書類の注記

特定非営利活動法人難病ネットワーク

1 重要な会計方針

計算書類の作成は、NPO法人会計基準（2010年7月20日 2011年11月20日一部改正 NPO法人会計基準協議会）によっています。

(1) 消費税等の会計処理

消費税等の会計処理は、税込方式によっています。

2 事業別損益の状況

(単位：円)

科目	難病支援事業	障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス事業	障害者総合支援法に基づく地域生活支援事業	児童福祉法に基づく障害福祉サービス事業	児童福祉法に基づく自立支援事業	物品販売事業	福祉サービス等、サービス提供に関する事業
I 経常収益							
1. 受取会費 正会員受取会費 賛助会員受取会費							
2. 受取寄附金							
3. 受取助成金等	2,200,000						
4. 事業収益	67,030						
5. その他収益							
経常収益計	2,267,030						
II 経常費用							
(1) 人件費							
人件費計	0	0	0	0	0	0	0
(2) その他経費等							
諸謝金	0						
会議費	0						
旅費交通費	35,940						
印刷製本費	6,940						
通信運搬費	420,712						
賃借料	0						
消耗品費	4,303						
雑費	11,000						
.....							
その他経費計	478,895	0	0	0	0	0	0
経常費用計	478,895	0	0	0	0	0	0
当期経常増減額							

科目	難病に関するデータ集積及び活用に関する事業	ホームページや会報誌などへの広告掲載事業	人材派遣及び人材紹介事業	事業部門計	管理部門	合計
I 経常収益						
1. 受取会費 正会員会費					19,200	19,200
賛助会員会費						0
2. 受取寄附金					4,000	4,000
3. 受取助成金等				2,200,000		2,200,000
4. 事業収益				67,030		67,030
5. その他収益					1	1
経常収益計				2,267,030	23,201	2,290,231
II 経常費用						
(1) 人件費 人件費計				0	0	0
(2) その他経費						
諸謝金				0	0	0
会議費				0	0	0
旅費交通費				35,940	7,360	43,300
印刷製本費				6,940		6,940
通信運搬費				420,712	350	421,062
賃借料				0		0
消耗品費				4,303	1,231	5,534
事務用品費				0	660	660
雑費				11,000	18,323	29,323
短期借入金					300,000	300,000
その他経費計				478,895	327,924	806,819
経常費用計					327,924	806,819
当期経常増減額						1,483,412

3 借入金の増減内訳

(単位：円)

科目	期首残高	当期借入	当期返済	期末残高
合計	570,000		300,000	270,000
	570,000		300,000	270,000

2019年度 財産目録

2020年 7月 31日現在

特定非営利活動法人難病ネットワーク

(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	137,406	
銀行普通預金	1,454,575	
未収金		
.....		
流動資産合計	1,591,981	
2 固定資産		
(1)有形固定資産		
什器備品		
パソコン1台		
.....		
有形固定資産計	0	
(2)無形固定資産		
.....		
無形固定資産計	0	
(3)投資その他の資産計		
敷金		
.....		
投資その他の資産計	0	
固定資産合計		
資産合計	1,591,981	
II 負債の部		
1 流動負債		
未払金		0
預り金		0
.....		
流動負債合計		0
2 固定負債		
長期借入金		
借入金		270,000
.....		
固定負債合計		270,000
負債合計		270,000
正味財産		1,321,981

2019年度 年間役員名簿

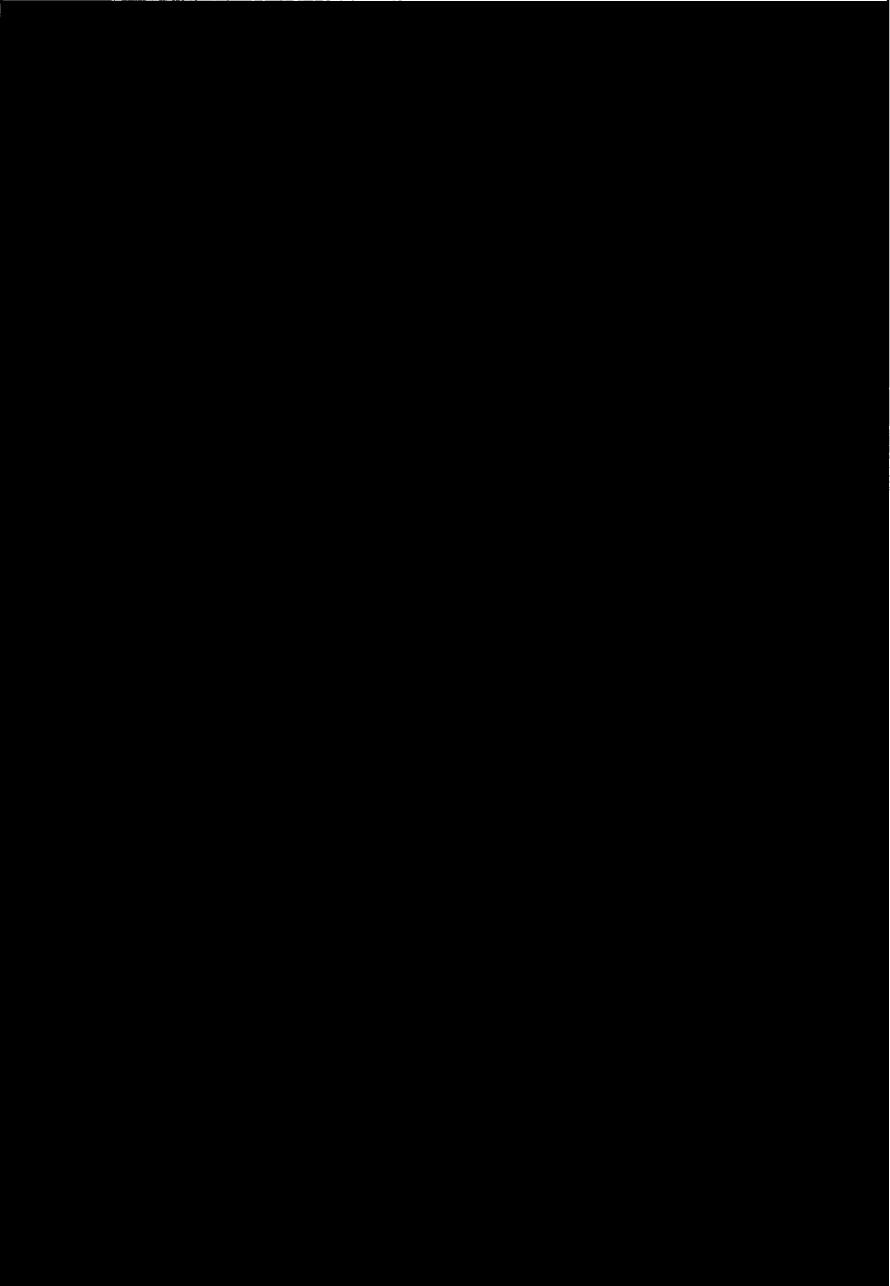
2019年8月1日から2020年7月31日まで

特定非営利活動法人難病ネットワーク

役名	氏名	住所又は居所	就任期間	報酬を受けた期間
理事	恒川 信一		2019年8月1日 ～2020年7月31日	年月日 ～年月日
理事	榎本 哲		2019年8月1日 ～2020年7月31日	年月日 ～年月日
理事	高木 修造		2019年8月1日 ～2020年7月31日	年月日 ～年月日
監事	岡本 誠		2019年8月1日 ～2020年7月31日	年月日 ～年月日

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ネットワーク

	氏 名	住 所 又 は 居 所
1	恒川 信一	
2	恒川 礼子	
3	岡本 誠	
4	岡 明美	
5	榎本 哲	
6	榎木 若菜	
7	天野 耕治	
8	稲田 有紀	
9	高木 修三	
10	畠山 英子	