

2018年度 事業報告書

2018年4月1日から2019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

1. 事業の成果

2018年度は、難病の子どもたちと家族への支援活動をはじめてから30周年、難病のこども支援全国ネットワークが設立されてから20周年の節目の年となった。これにともなって、6月には30年にわたる活動を振り返りながら未来を語る記念行事を行った。

今年度に特記すべきこととして、“がんばれ共和国”で使用するユニバーサルデザインの熱気球（Tooth Fairy号）を整備したほか、“あおぞら共和国”では、みんなが集まってイベント・研修・広報・喫食などの多目的に使えるスペースとして100名が集うことができる交流棟を建築し、「小林登記念ホール」と命名した。また、今年度も秋篠宮妃紀子殿下に、“がんばれ共和国”阿蘇ぼう！キャンプと“あおぞら共和国”のウインター・キャンプへのご臨席を賜ることができた。

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	実施期日	実施場所	従事者数	受益者範囲と人数	支出額(千円)
電話相談室	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。	4月から3月	事務局	6名	難病の子ども の親 436件	1,291
ピアサポート	難病や慢性疾患・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、その体験的な知識を活かした相談活動を行った。	4月から3月	国立成育医療研究センター、神奈川県立こども医療センター、東京都立小児総合医療センター、埼玉県立小児医療センター、慶應義塾大学病院	58名	難病の子ども の親 529件	4,995
サマーキャンプ“がんばれ共和国”の建国	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「友だちつくろう」を合い言葉にしてサマーキャンプ“がんばれ共和国”を全国で開催した。	7月27日から9月2日	岩手県、神奈川県、静岡県、愛知県、兵庫県、熊本県、沖縄県	5名	難病の子ども とその家族、 ボランティア 1,041名	31,278
熱気球の整備	“がんばれ共和国”で使用するユニバーサルデザインの熱気球を整備した。	4月から12月	茨城県内	1名	難病の子ども とその家族、 ボランティア 1,041名	7,341

親の会連絡会	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定期的に開催した。	4月から3月	事務局、大阪市内	4名	難病の子どもをもつ親の会 60団体	1,581
いのちの輝き 毎日奨励賞	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	事務局	1名	難病の子ども の親の会 6団体	1,217
いのちの輝き 親の会奨励賞	プロゴルフ3協会が主催する日立3ツアーズ選手権の寄附金をもとに、子どもたち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5団体に贈呈した。	11月から1月	事務局	1名	難病の子ども の親の会 5団体	1,081
サンタクロースの 病院訪問	青い目のサンタクロースが、全国14箇所の医療機関等を訪問して、入院中の子どもたちや付き添いの家族たちにひと時の楽しみと思いを提供した。	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	6名	入院中の子ども 2,500名	976
プレイリーダー	遊びのボランティアを希望する人たちを対象に実践的な講座を回開講した。プレイリーダー活動を普及・継続するために、活動先の紹介や助成などを行ったほか、経験交流と情報交換の場として定期的に研修会を開催した。	4月から3月	国立成育医療研究センター、神奈川県立こども医療センター、東京医科歯科大学附属病院、順天堂大学附属順天堂医院、杏林大学附属病院、中川の郷療育センター、千葉大学医学部附属病院など	4名	ボランティア 77名	4,048
30年の活動を振り返る記念行事	節目の年に長年にわたって支援いただいている人々と活動を振り返りながら未来を語る記念行事を開催した。	6月9日	飯田橋レインボービル	6名	難病の子どもとその家族、ボランティアほか 100名	727

ハロウィン パーティ	異国情緒にあふれる ハロウィーンパー ティを行った。	10月28日	Yokohama Country & Athletic Club	2名	難病の子ども とその家族、 ボランティア 43名	102
テーマパーク への招待	難病や慢性疾病、障 害のある子どもとそ の家族に、パークチ ケットを贈呈した。	12月から2 月	事務局	1名	難病の子ども とその家族 251名	1,793
全国患者・家 族集会	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 て開催した。	11月17日	浅草橋ヒュー リックホール	4名	難病当事者と 家族、支援者 200名	11
こどもの難病 シンポジウム	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 QOLの維持・向上を 図るために開催し た。	6月9日	飯田橋レイン ボービル	6名	難病の子ども とその家族、 支援者 200名	772
病弱教育セミ ナー	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 性疾患、障害のある 子どもたちと接して いる人を対象として 開催した。	1月12日か ら13日	アフラックベ アレンツハウ ス亀戸	4名	支援者 30名	467
自立支援員研 修会	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、 制度やしくみを学 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 ために開催した。	6月7日から 8日 1月24日か ら25日	国立成育医療 研究センター	3名	支援者 73名	603
広報活動	機関誌「がんば れ！」の発行、ホー ムページの開設およ び運営を行なう。	4月から3月	事務局	1名	すべての人 2,000名	4,140
チャリティイ ベントなどへ のブース出展 と講演活動	学会、展示会などに 出展して、当会の広 報と社会啓発活動を 行った。また、企業 や支援団体などが主 催するイベントや研 修会などにおける講 演活動も実施した。	4月から3月	日立3ツアーズ 選手権大 会、日本小児 科学会・日本 小児神経学 会・日本小児 看護学会など	4名	すべての人 5,000名	144

日本小児期外科系関連学会協議会（JAPSS）	小児の外科系の学会・研究会が集まり、小児の外科的疾患を持つ子どもたちやその家族の前に立ちあがる諸問題を関連各科の協力のもとに解決し、小児医療現場の向上を図ることを目的としている、JAPSSの活動を支援した。	4月から3月	事務局	2名	支援者 50名	372
“あおぞら共和国”の建国	レスパイト施設“あおぞら共和国”では、宿泊ロッジが4棟建ち、55名が宿泊できる施設となっている。多目的に使えるスペースとして100名が集うことができる交流棟を建築した。	4月から3月	山梨県北杜市鳥原	6名	宿泊利用者 延べ5,000名	61,744
東京都委託小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	東京都からの委託を受けて、ネットワーク電話相談室、ピアサポートの一部、あそボラ（遊びのボランティア派遣）、交流会の開催を行った。	4月から3月	事務局、国立成育医療研究センター、東京都立小児総合医療センター、慶應大学病院、利用者宅ほか	148名	都内の小児慢性特定疾病受給者証を有する者 6,600名	12,551

（2）その他の事業

その他の事業は実施しなかった。

2018年度 活動計算書

2018年4月1日から 2019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	2,640,000		
賛助会員受取会費	3,420,000		
購読会員受取会費	594,000		
.....		6,654,000	
2 受取寄附金			
受取寄附金	38,622,374		
夢プロジェクト寄附金	8,949,191		
.....		47,571,565	
3 受取助成金等			
受取助成金	33,377,328		
.....		33,377,328	
4 事業収益			
ピアサポーター養成講座受講料	40,000		
キャンプ参加料他	13,309,000		
病弱教育セミナー受講料	220,000		
プレイリーダー養成講座受講料	150,000		
自立支援員研修会受講料	147,000		
30周年記念行事参加料	210,000		
ウィンターキャンプ参加料	150,000		
東京都小規模自立支援事業収入	12,551,112		
.....		26,777,112	
5 その他収益			
受取利息	11,056		
雑収入	227,890		
.....		238,946	
経常収益計			114,618,951
II 経常費用			
1 事業費			
(1)人件費			
給料手当	19,762,921		
日当・謝金	2,924,442		
.....			
人件費計	22,687,363		
(2)その他経費			
会議費	268,902		
旅費交通費	6,065,042		
出張旅費	2,969,804		
通信運搬費	1,021,536		
家賃地代	1,854,576		
水道光熱費	734,891		
消耗品費	551,088		
印刷製本費	4,196,825		
会費等	71,788		
資料代	16,200		
研修費	115,102		
備品費	2,767,132		
保険料	1,073,164		
イベント費用	40,180,569		

建築費他	49,605,818		
ホームページ作成・更新料	331,452		
奨励金支出	2,200,000		
租税公課	71,410		
雑費	399,886		
.....			
その他経費計	114,495,185		
事業費計		137,182,548	
2 管理費			
(1)人件費			
給料手当	10,578,081		
退職給付費用	900,000		
法定福利費	4,334,190		
福利厚生費	24,087		
.....			
人件費計	15,836,358		
(2)その他経費			
旅費交通費	1,105,515		
通信運搬費	619,331		
水道光熱費	388,752		
地代家賃	3,709,152		
消耗品費	1,294,272		
備品費	0		
会議費	372,193		
租税公課	426,891		
雑費	397,874		
.....			
その他経費計	8,313,980		
管理費計		24,150,338	
経常費用計			161,332,886
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			△46,713,935
法人税、住民税及び事業税			0
前期繰越正味財産額			200,311,218
次期繰越正味財産額			153,597,283

その他の事業は実施しなかった。

貸借対照表

平成31年3月31日現在

(単位:円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1 流動資産			
現 金	679,471		
普 通 預 金	153,927,538		
定 期 預 金	5,000,000		
立 替 金	19,322		
前 払 金	463,644		
仮 払 金	649,032		
保証金・敷金	1,099,008		
流動資産合計		161,838,015	
2 固定資産			
電話加入権	105,000		
固定資産合計		105,000	
資産合計			161,943,015
II 負債の部			
1 流動負債			
未 払 金	483,748		
預 り 金	221,700		
前 受 金	7,640,284		
流動負債合計		8,345,732	
2 固定負債			
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			8,345,732
III 正味財産の部			
繰越剰余金	200,311,218		
正味財産合計			153,597,283
(うち当期正味財産増加額)			(△46,713,935)
負債及び正味財産合計			161,943,015

2018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
I 経常収益					
1 受取会費	6,654,000	0	6,654,000	0	6,654,000
2 受取寄附金	47,571,565	0	47,571,565	0	47,571,565
3 受取助成金等	33,377,328	0	33,377,328	0	33,377,328
4 事業収益	26,777,112	0	26,777,112	0	26,777,112
5 その他収益	238,946	0	238,946	0	238,946
経常収益計	114,618,951	0	114,618,951	0	114,618,951
II 経常費用					
(1)人件費					
給料手当	19,762,921	0	19,762,921	10,578,081	30,341,002
退職給付費用	0	0	0	900,000	900,000
法定福利費	0	0	0	4,334,190	4,334,190
福利厚生費	0	0	0	24,087	24,087
日当・謝金	2,924,442	0	2,924,442	0	2,924,442
人件費計	22,687,363	0	22,687,363	15,836,358	38,523,721
(2)その他経費					
会議費	268,902	0	268,902	372,193	641,095
旅費交通費	6,065,042	0	6,065,042	1,105,515	7,170,557
出張旅費	2,969,804	0	2,969,804	0	2,969,804
通信運搬費	1,021,536	0	1,021,536	619,331	1,640,867
家賃地代	1,854,576	0	1,854,576	3,709,152	5,563,728
水道光熱費	734,891	0	734,891	388,752	1,123,643
消耗品費	551,088	0	551,088	1,294,272	1,845,360
印刷製本費	4,196,825	0	4,196,825	0	4,196,825
会費等	71,788	0	71,788	0	71,788
資料代	16,200	0	16,200	0	16,200
研修費	115,102	0	115,102	0	115,102
備品費	2,767,132	0	2,767,132	0	2,767,132
保険料	1,073,164	0	1,073,164	0	1,073,164
イベント費用	40,180,569	0	40,180,569	0	40,180,569
建築費他	49,605,818	0	49,605,818	0	49,605,818
ホームページ作成・更新料	331,452	0	331,452	0	331,452
奨励金支出	2,200,000	0	2,200,000	0	2,200,000
租税公課	71,410	0	71,410	426,891	498,301
雑費	399,886	0	399,886	397,874	797,760
その他経費計	114,495,185	0	114,495,185	8,313,980	122,809,165
経常費用計	137,182,548	0	137,182,548	24,150,338	161,332,886
当期経常増減額	△22,563,597	0	△22,563,597	△24,150,338	△46,713,935

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 153,597,283円ですが、133,434,736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 20,162,547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	93,412,000	0	49,977,264	43,434,736	宿泊棟の建設
あおぞら共和国運用費に充当	95,000,000	0	5,000,000	90,000,000	18年分の運用費
合 計	188,412,000	0	54,977,264	133,434,736	

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

該当なし

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況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

給料手当の50%及び、旅費交通費のうち通勤交通費の50%を事業費に充てた。

・ その他の事業に係る資産の状況

財 産 目 録

2019年3月31日現在

(単位:円)

科 目		金 額		
Ⅰ 資産の部				
1 流動資産				
現金預金				
現 金	現金手許有高	679,471		
普通預金	みずほ銀行九段支店(法人口)	111,263,585		
普通預金	みずほ銀行九段支店(J K A口)	1,743,796		
普通預金	三菱UFJ銀行神保町支店	21,950		
通常貯金	ゆうちょ銀行	100,034		
郵便振替貯金		28,853,574		
郵便振替貯金(夢プロジェクト)		11,944,599		
定期貯金	ゆうちょ銀行	5,000,000		
立 替 金	書籍購入代	19,322		
前 払 金	4月分事務所家賃・共益費	463,644		
仮 払 金	労働保険概算保険料他	649,032		
保証金・敷金	事務所賃借保証金(小学館不動産)	1,099,008		
流動資産合計			161,838,015	
2 固定資産				
電話加入権		105,000		
固定資産合計			105,000	
資産合計				161,943,015
Ⅱ 負債の部				
1 流動負債				
未 払 金	厚労省年金局 3月分事業主負担金	249,805		
未 払 金	(株)一ツ橋ビルマネジメント 3月分電気料他	29,001		
未 払 金	ヤマト運輸㈱ 3月分運送料	14,575		
未 払 金	日本郵便㈱ 3月分ゆうメール送料	11,410		
未 払 金	商店 3月分ガス代	54,160		
未 払 金	カー・ウェアコンサルタント ホームページ更新料	5,400		
未 払 金	東京電力㈱ 3月分電気料	40,428		
未 払 金	(有)上原ふとん店 3月分貸しふとん代	40,500		
未 払 金	アスクル 3月分事務用品費	38,469		
預 り 金	職員に対する源泉所得税	152,200		
預 り 金	職員に対する地方税	69,500		
前 受 金	2019年度正会員会費76名分	760,000		
前 受 金	2019年度購読会員会費77名分	231,000		
前 受 金	2019年度賛助会員A会費3名分	300,000		
前 受 金	2019年度賛助会員B会費26名分	260,000		
前 受 金	プレイヤー講座受講料1名分	5,000		
前 受 金	毎日新聞東京社会事業団 2019年度寄付金	1,500,000		
前 受 金	三和グループ 社会貢献倶楽部 2019年度寄付金	500,000		
前 受 金	日本プロゴルフ協会 2019年度寄付金	4,084,284		
流動負債合計			8,345,732	
2 固定負債				
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				8,345,732
正味財産				153,597,283

その他の事業は実施しなかった。

2018 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	住 所 又 は 居 所	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		2018年4月1日 ～ 2019年3月31日	無
理 事	フクシマ シンゴ 福島 慎吾		2018年4月1日 ～ 2019年3月31日	無
理 事	ヒラオカ マエミ 平岡 まゑみ		2018年4月1日 ～ 2019年3月31日	無
理 事	ミヤケ ショウタ 三宅 捷太		2018年4月1日 ～ 2019年3月31日	無
理 事	ニシダ ヒロシ 仁志田 博司		2018年4月1日 ～ 2019年3月31日	無
理 事	ゴトウ アキコ 後藤 彰子		2018年4月1日 ～ 2019年3月31日	無
理 事	サカイ ユウイチ 阪井 裕一		2018年4月1日 ～ 2019年3月31日	無
監 事	ナカガミ タツジ 中神 達二		2018年4月1日 ～ 2019年3月31日	無
監 事	ニヘイ ケンジ 二瓶 健次		2018年4月1日 ～ 2019年3月31日	無
監 事	ヨネザワ ユキコ 米澤 幸子		2018年4月1日 ～ 2019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	住 所 又 は 居 所
1	井合 瑞枝	
2	木原 久	
3	堺 武男	
4	岡本 伸彦	
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	