

2019年度 事業報告書

2019年4月1日から2020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

2019年度は、2015年1月に施行された新しい小児慢性特定疾病対策の5年後の見直しに着手し、年度末には一定の方向性が示される見込みでしたが、今般の新型コロナウイルス（Covid-19）の影響で具体的な検討が止まってしまっている。

相談活動・交流活動、啓発活動、地域活動の多くは、当初の計画通りに実施されたが、年度末近くのいくつかの事業には、中止もしくは延期の影響があった。

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 294件	1,216
ピアサポート	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	60名	難病の子ども の親 479件	4,281
サマーキャンプ“がんばれ共和国”の建国	難病や慢性疾病、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。	8月2日から 9月1日	岩手県、神奈川県、静岡県、愛知県、兵庫県、熊本県、沖縄県	6名	難病の子ども とその家族、 ボランティア 1,045名	30,039
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	1,877

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 の寄附金をもつに、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 考委員会に審議を経て 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	1,209
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 金をもつに、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 考委員会に審議をし 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	1,007
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	966
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2回開講 した。プレイリー ダー活動のため 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	4,096
ハロウィン パーティ	異国情緒にあふれる ハロウィンパー ティを行った。	10月27日	Yokohama Country & Athletic Club	3名	難病の子ども とその家族、 ボランティア 53名	108
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 その家族をテーマ パークに招待。	12月から3 月	事務局	1名	難病の子ども とその家族 269名	2,100

難病・慢性疾患全国フォーラム2019	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9日	JA共催ビルカンファレンスホール	4名	難病当事者と家族、支援者 200名	19
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患、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8日	飯田橋レインボービル	5名	難病の子どもとその家族、支援者 100名	963
病弱教育セミナー	病弱教育の現状や、病気の種類と特徴、医療の現場、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11日から12日	飯田橋レインボービル	4名	支援者 25名	677
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、制度やしきみを学び、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27日から28日	国立成育医療研究センター	3名	支援者 50名	378
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	3,518
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、展示会などに出席して、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 10,000名	220
“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。	4月から3月	山梨県北杜市鳥原	6名	宿泊利用者 延べ2,000名	22,930

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	150名	都内の小児慢性特定疾病受給者証を有する者 6,600名	12,783
------------------------	--	--------	---	------	------------------------------------	--------

(2) その他の事業

その他の事業は実施しなかった。

2019年度 活動計算書

2019年4月1日から 2020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	2,680,000	
賛助会員受取会費	3,120,000	
購読会員受取会費	549,000	
.....		6,349,000
2 受取寄附金		
受取寄附金	35,722,409	
夢プロジェクト寄附金	45,050,655	
.....		80,773,064
3 受取助成金等		
受取助成金	26,417,000	
.....		26,417,000
4 事業収益		
ピアサポーター養成講座受講料	80,000	
キャンプ参加料他	12,842,990	
病弱教育セミナー受講料	250,000	
プレイリーダー養成講座受講料	55,000	
自立支援員研修会受講料	250,000	
親の会連絡会研修旅行参加料	80,000	
東京都小慢自立支援事業収入	12,783,540	
.....		26,341,530
5 その他収益		
受取利息	1,919	
雑収入	200,869	
.....		202,788
経常収益計		140,083,382
II 経常費用		
1 事業費		
(1)人件費		
給料手当	20,138,086	
日当・謝金	3,031,500	
.....		
人件費計	23,169,586	
(2)その他経費		
会議費	165,645	
旅費交通費	4,756,975	
出張旅費	2,244,621	
通信運搬費	1,040,290	
家賃地代	1,854,576	
水道光熱費	874,486	
消耗品費	272,341	
印刷製本費	3,453,828	
会費等	173,520	

資料代	34,316		
研修費	26,000		
備品費	1,537,592		
保険料	1,287,942		
イベント費用	30,397,201		
建築費他	14,237,652		
ホームページ作成・更新料	65,400		
奨励金支出	2,200,000		
租税公課	105,770		
雑費	499,615		
.....			
その他経費計	65,227,770		
事業費計		88,397,356	
2 管理費			
(1)人件費			
給料手当	10,356,961		
退職給付費用	840,000		
法定福利費	4,409,860		
福利厚生費	23,785		
.....			
人件費計	15,630,606		
(2)その他経費			
旅費交通費	1,105,945		
通信運搬費	463,274		
水道光熱費	367,486		
地代家賃	3,709,152		
消耗品費	1,052,476		
備品費	454,504		
会議費	314,886		
租税公課	272,591		
雑費	578,978		
.....			
その他経費計	8,319,292		
管理費計		23,949,898	
経常費用計			112,347,254
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			27,736,128
法人税、住民税及び事業税			0
前期繰越正味財産額			153,597,283
次期繰越正味財産額			181,333,411

その他の事業は実施しなかった。

貸借対照表

2020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	1,374,207		
普通預金	177,132,597		
定期預金	13,000,000		
立替金	19,322		
前払金	463,644		
仮払金	453,904		
保証金・敷金	1,099,008		
特定資産引当金	△114,164,465		
流動資産合計		79,378,217	
2 固定資産			
電話加入権	105,000		
特定資産(あおぞら基金)	114,164,465		
固定資産合計		114,269,465	
資産合計			193,647,682
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金	2,504,709		
預り金	184,090		
前受金	9,625,472		
流動負債合計		12,314,271	
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			12,314,271
III 正味財産の部			
繰越剰余金	153,597,283		
正味財産合計			181,333,411
(うち当期正味財産増加額)			(27,736,128)
負債及び正味財産合計			193,647,682

その他の事業は実施しなかった。

2019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	6,349,000	0	6,349,000	0	6,349,000
2 受取寄附金	80,773,064	0	80,773,064	0	80,773,064
3 受取助成金等	26,417,000	0	26,417,000	0	26,417,000
4 事業収益	26,341,530	0	26,341,530	0	26,341,530
5 その他収益	202,788	0	202,788	0	202,788
経常収益計	140,083,382	0	140,083,382	0	140,083,382
II 経常費用					
(1) 人件費					
給料手当	20,138,086	0	20,138,086	10,356,961	30,495,047
退職給付費用	0	0	0	840,000	840,000
法定福利費	0	0	0	4,409,860	4,409,860
福利厚生費	0	0	0	23,785	23,785
日当・謝金	3,031,500	0	3,031,500	0	3,031,500
人件費計	23,169,586	0	23,169,586	15,630,606	38,800,192
(2) その他経費					
会議費	165,645	0	165,645	314,886	480,531
旅費交通費	4,756,975	0	4,756,975	1,105,945	5,862,920
出張旅費	2,244,621	0	2,244,621	0	2,244,621
通信運搬費	1,040,290	0	1,040,290	463,274	1,503,564
家賃地代	1,854,576	0	1,854,576	3,709,152	5,563,728
水道光熱費	874,486	0	874,486	367,486	1,241,972
消耗品費	272,341	0	272,341	1,052,476	1,324,817
印刷製本費	3,453,828	0	3,453,828	0	3,453,828
会費等	173,520	0	173,520	0	173,520
資料代	34,316	0	34,316	0	34,316
研修費	26,000	0	26,000	0	26,000
備品費	1,537,592	0	1,537,592	454,504	1,992,096

保険料	1,287,942	0	1,287,942	0	1,287,942
イベント費用	30,397,201	0	30,397,201	0	30,397,201
建築費他	14,237,652	0	14,237,652	0	14,237,652
ホームページ作成・更新料	65,400	0	65,400	0	65,400
奨励金支出	2,200,000	0	2,200,000	0	2,200,000
租税公課	105,770	0	105,770	272,591	378,361
雑費	499,615	0	499,615	578,978	1,078,593
その他経費計	65,227,770	0	65,227,770	8,319,292	73,547,062
経常費用計	88,397,356	0	88,397,356	23,949,898	112,347,254
当期経常増減額	51,686,026	0	51,686,026	△23,949,898	27,736,128

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. 用途等が制約された寄附金等の内訳

用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 181,333,411円ですが、114,164,465円は、下記のように用途が特定されています。
したがって用途が制約されていない正味財産は 67,168,946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	43,434,736	0	14,270,271	29,164,465	宿泊棟の建設
あおぞら共和国運用費に充当	90,000,000	0	5,000,000	85,000,000	17年分の運用費
合 計	133,434,736	0	19,270,271	114,164,465	

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	35,722,409	11,000	0
夢プロジェクト寄附金	45,050,655	1,525,200	0
事業費			
印刷製本費	3,453,828	155,788	0
雑費	499,615	120,000	0
管理費			
消耗品費	1,052,476	92,378	0
雑費	578,978	7,500	0
活動計画書計	86,357,961	1,911,866	0

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

2020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	1,374,207	
	普通預金	みずほ銀行九段支店(法人口)	118,472,890	
	普通預金	みずほ銀行九段支店(J K A口)	1,743,810	
	普通預金	三菱UFJ銀行神保町支店	16,121	
	通常貯金	ゆうちょ銀行	49,993,659	
	郵便振替貯金		3,496,259	
	郵便振替貯金(夢プロジェクト)		3,409,858	
	定期貯金	ゆうちょ銀行	13,000,000	
	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	453,904	
	保証金・敷金	事務所賃借保証金(小学館不動産)	1,099,008	
	特定資産引当金		△114,164,465	
	流動資産合計			79,378,217
2	固定資産			
	電話加入権		105,000	
	特定資産(あおぞら基金)		114,164,465	
	固定資産合計			114,269,465
	資産合計			193,647,682
II	負債の部			
1	流動負債			
	未払金	文京年金事務所 3月分事業主負担金	250,811	
	未払金	(株)一ツ橋ビルマネージメント 3月分電気料他	27,160	
	未払金	ヤマト運輸(株) 3月分運送料	9,543	
	未払金	日本郵便(株) 3月分ゆうメール送料	13,945	
	未払金	小野深商店 3月分ガス代	15,041	
	未払金	カブ・ウェア コンタクトホームウェア 更新料	5,500	
	未払金	東京電力(株) 3月分電気料	36,726	
	未払金	(有)上原ふとん店 3月分貸しふとん代	17,380	
	未払金	アスクル 3月分事務用品費	28,603	
	未払金	ディズニーランド及びUSJ入場券代他	2,100,000	
	預り金	職員に対する源泉所得税	94,590	
	預り金	職員に対する地方税	89,500	
	前受金	2020年度正会員会費53名分	530,000	
	前受金	2020年度購読会員会費49名分	147,000	
	前受金	2020年度賛助会員A会費1名分	100,000	
	前受金	2020年度賛助会員B会費26名分	260,000	
	前受金	毎日新聞東京社会事業団 2020年度寄付金	1,500,000	
	前受金	三和グループ 社会貢献倶楽部 2020年度寄付金	800,000	
	前受金	日本プロゴルフ協会 2020年度寄付金	5,288,472	
	前受金	アトムメディカル(株) 2020年度寄付金	1,000,000	
	流動負債合計			12,314,271
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			12,314,271
	正味財産			181,333,411

その他の事業は実施しなかった。

2019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)

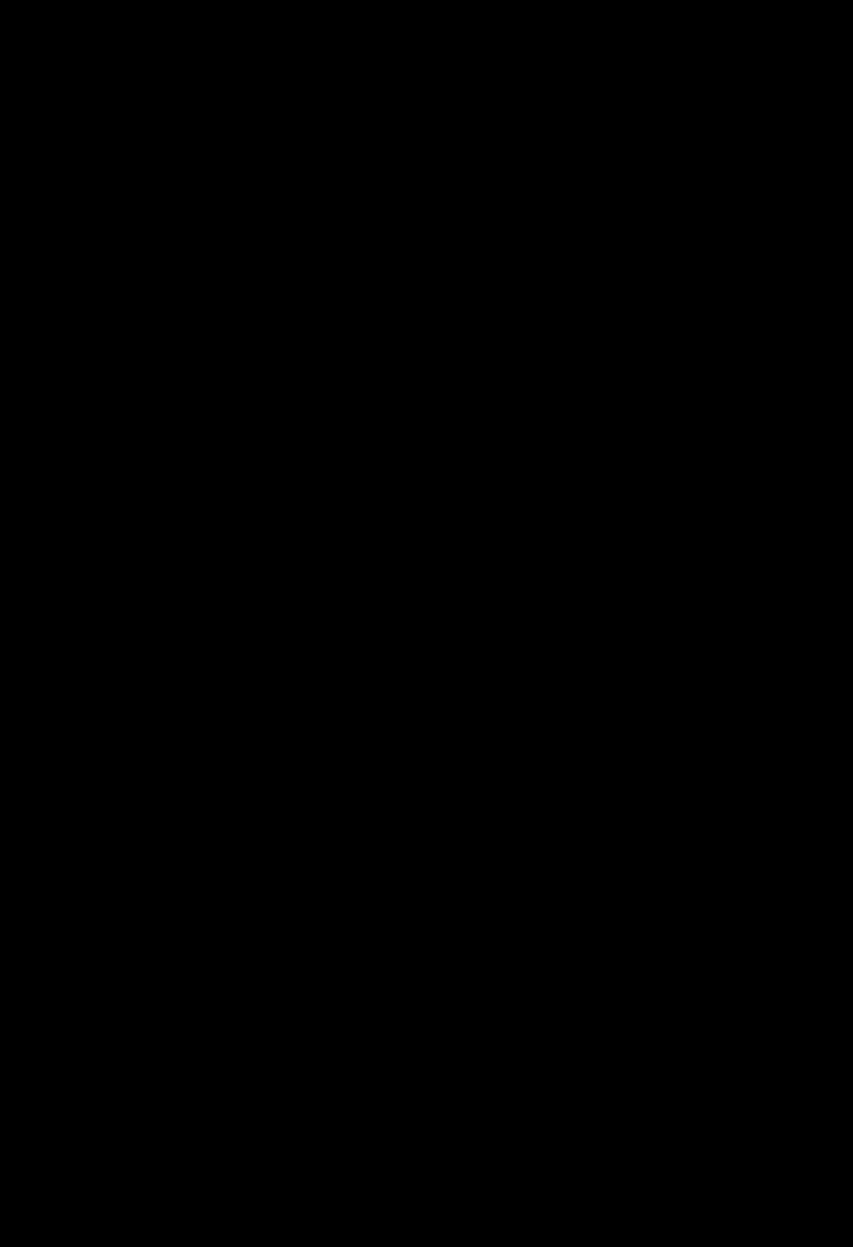
2 役員一覧

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		2019年4月1日 ～ 2020年3月31日	無
理事	フクシマ シンゴ 福島 慎吾		2019年4月1日 ～ 2020年3月31日	無
理事	ヒラオカ マエミ 平岡 まゑみ		2019年4月1日 ～ 2020年3月31日	無
理事	ミヤケ ショウタ 三宅 捷太		2019年4月1日 ～ 2020年3月31日	無
理事	ニシダ ヒロシ 仁志田 博司		2019年4月1日 ～ 2020年3月31日	無
理事	ゴトウ アキコ 後藤 彰子		2019年4月1日 ～ 2020年3月31日	無
理事	サカイ ユウイチ 阪井 裕一		2019年4月1日 ～ 2020年3月31日	無
理事	オギス ヨウコ 荻須 洋子		2019年4月1日 ～ 2020年3月31日	無
監事	ナカガミ タツジ 中神 達二		2019年4月1日 ～ 2020年3月31日	無
監事	ニヘイ ケンジ 二瓶 健次		2019年4月1日 ～ 2020年3月31日	無

監 事	ヨネザワ ユキコ 米澤 幸子		2019年4月1日 ～ 2020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	塚 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	