

## 2020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

2020年度は、相談活動・交流活動、啓発活動、地域活動の多くが、中止もしくは延期となるなど、法人が設立されて以来、未曾有の大きな影響を受ける年となった。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。また、2015年1月に施行された新しい小児慢性特定疾病対策は、5年後の見直しに着手し、年度末には具体的な結論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)の影響で検討が止まってしまった。

## 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 60,110千円)

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	2,311
	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7日	都内ホール・リモート	3名	難病当事者と家族、支援者	197名	2
	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	10月8日・9日と3月12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	92名	181

	進めるために自立支援員研修会を開催した。						
	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	7,000名	110
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	難病の子どもとの親	全国で25万家族以上	880
	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ピアサポート相談活動を行った。	通年	法人事務所、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	60名	難病の子どもとの親	全国で25万家族以上	2,026
	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	7,000名	11,097
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・9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	200名	3,003
	全国の医療機関にプレゼントとサンタクロースの接し方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	5名	入院中の子ども	2,500名	183

			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				
	異国情緒にあふれるハロウィンパーティを行った。	10月31日	法人事務所・リモート	4名	難病の子どもとその家族、ボランティア	7家族	35
	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への招待する。(2019年度未払金計上分)	テーマパークのチケット調達が困難なため実施しなかった。					△2,100
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、その活動が継続できるよう支援する。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	80名	3,612
	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	30名	1,624
常設キャンプ場の建設	レスパイト施設“あおぞら共和国”では、宿泊ロッジ	通年	山梨県北杜市白州町鳥	6名	難病の子どもとそ	355名	31,328

と運営	が5棟建ち、65名が宿泊できる施設となっている。重症心身障害児者の利用に資する新ロッジを建築した。		原		の家族、ボランティア		
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患、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	難病の子どもとの親の会	6団体	1,201
	いのちの輝き親の会奨励賞として、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	法人事務所・リモート	1名	難病の子どもとの親の会	5団体	1,001
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。	通年	法人事務所	1名	難病の子どもとその家族への活動に感心のある人	全国で25万家族以上	3,609

(2)その他の事業

(事業費の総費用0千円)

実施しなかった。

## 2020年度 活動計算書

2020年4月1日から 2021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	
<b>I 経常収益</b>		
1 受取会費		
正会員受取会費	2,880,000	
賛助会員受取会費	3,540,000	
購読会員受取会費	669,000	
.....		7,089,000
2 受取寄附金		
受取寄附金	29,125,716	
夢プロジェクト寄附金	3,370,364	
.....		32,496,080
3 受取助成金等		
受取助成金	17,936,955	
.....		17,936,955
4 事業収益		
ピアサポーター養成講座受講料	0	
キャンプ参加料他	0	
病弱教育セミナー受講料	0	
プレイリーダー養成講座受講料	30,000	
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	12,832,006	
.....		12,862,006
5 その他収益		
受取利息	2,700	
雑収入	3,898,830	
.....		3,901,530
経常収益計		74,285,571
<b>II 経常費用</b>		
1 事業費		
(1)人件費		
給料手当	19,044,176	
日当・謝金	2,487,000	
.....		
人件費計	21,531,176	
(2)その他経費		
会議費	44,104	
旅費交通費	2,029,677	
出張旅費	61,010	
通信運搬費	1,310,048	
家賃地代	1,677,356	
水道光熱費	638,708	
消耗品費	566,563	
印刷製本費	5,511,654	
会費等	72,000	

資料代	196,120		
研修費	18,000		
備品費	4,083,638		
保険料	1,166,940		
イベント費用	△636,627		
建築費他	18,691,651		
ホームページ作成・更新料	183,100		
奨励金支出	2,200,000		
リース料	198,156		
租税公課	69,050		
雑費	498,427		
.....			
その他経費計	38,579,575		
事業費計		60,110,751	
2 管理費			
(1) 人件費			
給料手当	9,592,824		
退職給付費用	840,000		
法定福利費	4,287,274		
福利厚生費	31,564		
.....			
人件費計	14,751,662		
(2) その他経費			
旅費交通費	932,916		
通信運搬費	248,671		
水道光熱費	329,207		
地代家賃	3,375,330		
消耗品費	385,058		
備品費	692,289		
会議費	159,814		
リース料	149,160		
租税公課	1,729,058		
雑費	309,202		
.....			
その他経費計	8,310,705		
管理費計		23,062,367	
経常費用計			83,173,118
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			△8,887,547
法人税、住民税及び事業税			0
前期繰越正味財産額			181,333,411
次期繰越正味財産額			172,445,864

その他の事業は実施しなかった。

貸借対照表

2021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	987,222		
普通預金	181,890,908		
定期預金	13,000,000		
前払金	472,230		
仮払金	405,061		
保証金・敷金	1,099,008		
特定資産引当金	△96,978,695		
流動資産合計		100,875,734	
2 固定資産			
電話加入権	105,000		
特定資産(あおぞら基金)	96,978,695		
固定資産合計		97,083,695	
資産合計			197,959,429
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金	1,552,995		
預り金	230,570		
仮受金	17,320,000		
前受金	6,410,000		
流動負債合計		25,513,565	
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			25,513,565
III 正味財産の部			
繰越剰余金	172,445,864		
正味財産合計			172,445,864
(うち当期正味財産減少額)			(△8,887,547)
負債及び正味財産合計			197,959,429

## 2020年度 計算書類の注記

## 特定非営利活動法人 難病の子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	7,089,000	0	7,089,000	0	7,089,000
2 受取寄附金	32,496,080	0	32,496,080	0	32,496,080
3 受取助成金等	17,936,955	0	17,936,955	0	17,936,955
4 事業収益	12,862,006	0	12,862,006	0	12,862,006
5 その他収益	3,901,530	0	3,901,530	0	3,901,530
経常収益計	74,285,571	0	74,285,571	0	74,285,571
<b>II 経常費用</b>					
(1) 人件費					
給料手当	19,044,176	0	19,044,176	9,592,824	28,637,000
退職給付費用	0	0	0	840,000	840,000
法定福利費	0	0	0	4,287,274	4,287,274
福利厚生費	0	0	0	31,564	31,564
日当・謝金	2,487,000	0	2,487,000	0	2,487,000
人件費計	21,531,176	0	21,531,176	14,751,662	36,282,838
(2) その他経費					
会議費	44,104	0	44,104	159,814	203,918
旅費交通費	2,029,677	0	2,029,677	932,916	2,962,593
出張旅費	61,010	0	61,010	0	61,010
通信運搬費	1,310,048	0	1,310,048	248,671	1,558,719
家賃地代	1,677,356	0	1,677,356	3,375,330	5,052,686
水道光熱費	638,708	0	638,708	329,207	967,915
消耗品費	566,563	0	566,563	385,058	951,621
印刷製本費	5,511,654	0	5,511,654	0	5,511,654
会費等	72,000	0	72,000	0	72,000
資料代	196,120	0	196,120	0	196,120
研修費	18,000	0	18,000	0	18,000
備品費	4,083,638	0	4,083,638	692,289	4,775,927

保険料	1,166,940	0	1,166,940	0	1,166,940
イベント費用	△636,627	0	△636,627	0	△636,627
建築費他	18,691,651	0	18,691,651	0	18,691,651
ホームページ作成・更新料	183,100	0	183,100	0	183,100
奨励金支出	2,200,000	0	2,200,000	0	2,200,000
リース料	198,156	0	198,156	149,160	347,316
租税公課	69,050	0	69,050	1,729,058	1,798,108
雑費	498,427	0	498,427	309,202	807,629
その他経費計	38,579,575	0	38,579,575	8,310,705	46,890,280
経常費用計	60,110,751	0	60,110,751	23,062,367	83,173,118
当期経常増減額	14,174,820	0	14,174,820	△23,062,367	△8,887,547

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 172,445,864円ですが、96,978,695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 75,467,169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	29,164,465	0	12,185,770	16,978,695	宿泊棟の建設
あおぞら共和国運用費に充当	85,000,000	0	5,000,000	80,000,000	17年分の運用費
合 計	114,164,465	0	17,185,770	96,978,695	

5. 固定資産の増減内訳  
該当なし

6. 借入金が増減内訳  
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	29,125,716	6,000	0
事業費			
消耗品費	566,563	50,025	0
印刷製本費	5,511,654	74,910	0
雑費	498,427	150,920	0
管理費			
消耗品費	385,058	29,810	0
活動計画書計	36,087,418	311,665	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

2021年3月31日現在

(単位:円)

科 目	金 額	金 額	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	987,222	
普通預金	みずほ銀行九段支店(法人口)	101,593,656	
普通預金	みずほ銀行九段支店(J K A口)	1,743,825	
普通預金	三菱UFJ銀行神保町支店	9,520,387	
通常貯金	ゆうちょ銀行	50,697,839	
郵便振替貯金		12,060,698	
郵便振替貯金(夢プロジェクト)		6,274,503	
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	405,061	
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		△96,978,695	
流動資産合計			100,875,734
<b>2 固定資産</b>			
電話加入権		105,000	
特定資産(あおぞら基金)		96,978,695	
固定資産合計			97,083,695
資産合計			197,959,429
<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	256,555	
未払金	(株)一ツ橋ビルマネージメント 3月分電気料他	24,474	
未払金	ヤマト運輸(株) 3月分運送料	6,110	
未払金	日本郵便(株) 3月分ゆうメール送料	24,564	
未払金	小野潔商店 3月分ガス代	11,884	
未払金	東京電力(株) 3月分電気料	26,127	
未払金	アスクル 3月分事務用品費	16,457	
未払金	フランスベッド 5号棟介助用品一式	780,380	
未払金	くまつ環境教育事務所 ハンモック他	84,000	
未払金	リサイクル工房サエ がんばれ185号印刷・発送代他	260,046	
未払金	2.3月分顧問交通費他	62,398	
預り金	職員に対する源泉所得税	116,370	
預り金	職員に対する地方税	114,200	
仮受金	(財)日本財団 助成金	17,320,000	
前受金	毎日新聞東京社会事業団 2021年度寄付金	1,500,000	
前受金	三和グループ 社会貢献倶楽部 2021年度寄付金	600,000	
前受金	(財)日本財団 2021年度助成金	4,310,000	
流動負債合計			25,513,565
<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			25,513,565
正味財産			172,445,864

## 2020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		2020年4月1日 ～ 2021年3月31日	無
理事	フクシマ シンゴ 福島 慎吾		2020年4月1日 ～ 2021年3月31日	無
理事	ヒラオカ マエミ 平岡 まゑみ		2020年4月1日 ～ 2021年3月31日	無
理事	ミヤケ ショウタ 三宅 捷太		2020年4月1日 ～ 2021年3月31日	無
理事	ニシダ ヒロシ 仁志田 博司		2020年4月1日 ～ 2021年3月31日	無
理事	ゴトウ アキコ 後藤 彰子		2020年4月1日 ～ 2021年3月31日	無
理事	サカイ ユウイチ 阪井 裕一		2020年4月1日 ～ 2021年3月31日	無
理事	オギス ヨウコ 荻須 洋子		2020年4月1日 ～ 2021年3月31日	無
監事	ナカガミ タツジ 中神 達二		2020年4月1日 ～ 2021年3月31日	無
監事	ニヘイ ケンジ 二瓶 健次		2020年4月1日 ～ 2021年3月31日	無

事業報告用

監 事	ヨネザワ ユキコ 米澤 幸子		2020年4月1日 ～ 2021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	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		