

2022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

2022年度も、新型コロナウイルス(Covid-19)の影響によって、相談活動・交流活動、啓発活動、地域活動のいくつかは、休止・中止もしくは延期・変更となるなどの影響を受ける年となった。徐々に対面のイベントなども戻りつつも、引き続き、安心と安全を第一に感染状況などをにらみながら、できることを慎重に進めざるを得ない一年だった。

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 55,234 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、リモート	3名	難病の子どもをもつ親の会	72団体	846
	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12日	JA共済ビルカンファレンスホール	3名	難病当事者と家族、支援者	250名	3
	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“いのちの輝き”(QOL)の維持・向上を図るために、こどもの難病シンポジウムを開催した。	7月16日	法人事務所、リモート	3名	難病当事者と家族、支援者	134名	196

	<p>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病弱教育セミナーを開催した。</p>	1月14日・15日	飯田橋レインボービル会議室	3名	難病当事者と家族、支援者	13名	703
	<p>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。</p>	7月から1月	東京しごとセンター講堂、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	322名	364
相談所の開設	<p>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・福祉などに関する電話相談を行った。</p>	通年	法人事務所	6名	難病の子どもの親	288名	1,406
	<p>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ピアサポート相談活動を行った。</p>	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	難病の子どもの親	77名	2,725
	<p>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。</p>	通年	法人事務所、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、慶應義塾大学病院	69名	都内在住の小児慢性特定疾病の子どもと家族	553名	12,228

	情報インフラとして幅広い年代に普及をしているLINE(ライン)を利用して、電話相談員とピアサポーターが難病や慢性疾患・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。	通年	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	15名	770
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”を開催した。	8月	川根温泉ホテル、亀の井ホテル青梅、津名ハイツ、リモートほか	75名	難病の子どもとその家族、ボランティア	381名	11,309
	全国の医療機関にプレゼントとサンタクロースの接せり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	20名	入院中の子ども	2,500名	276
	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29日	Yokohama Country & Athletic Club	3名	難病の子どもとその家族、ボランティア	6家族	33
	子ども病院や児童入所施設を対象に療養環境の向上に資する環境整備や備品の提供として、ディズニーキャラクターの壁紙を	通年	神奈川県立こども医療センターなど	2名	難病の子どもとその家族	全国で25万家族以上	1,630

	設置したほか、全国の子ども病院・小児科病棟へのプレゼント企画などを行った。						
ボランティアの要請と派遣	長期入院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、その活動が継続するよう支援する。プレイリーダーが病院を訪問して、長期入院中などの子どもたちと遊びを通じて楽しく過ごす支援を行った。	通年	法人事務所・リモート	332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	4,605
	東京都小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、プレイリーダーが自宅などを訪問して、在宅療養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	難病のある子どもの自宅・リモート	76名	都内在住の小児慢性特定疾病の子どもと家族	53名	364
常設キャンプ場の建設と運営	レスパイト施設“おおぞら共和国”では、宿泊ロッジが5棟建ち、65名が宿泊できる施設となっている。	通年	山梨県北杜市白州町鳥原	3名	難病の子どもとその家族、ボランティア	1,292名	11,092
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5団体に贈呈した。	5月から7月	法人事務所・リモート	1名	難病の子ども親の会	5団体	1,001

	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	1月から3月	法人事務所・リモート	1名	難病の子ども親の会	5団体	1,012
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	3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	4,670

(2) その他の事業

(事業費の総費用 0 千円)

実施しなかった。

2022年度 活動計算書

2022年4月1日から 2023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	1,740,000	
賛助会員受取会費	3,030,000	
購読会員受取会費	447,000	
.....		5,217,000
2 受取寄附金		
受取寄附金	87,112,852	
夢プロジェクト寄附金	6,148,950	
.....		93,261,802
3 受取助成金等		
受取助成金	16,407,000	
.....		16,407,000
4 事業収益		
ピアサポーター養成講座受講料	35,000	
キャンプ参加料他	1,617,300	
病弱教育セミナー受講料	60,000	
プレイリーダー養成講座受講料	60,000	
あおぞら共和国 たくさんイベント参加料	30,000	
東京都小慢自立支援事業収入	12,954,885	
.....		14,757,185
5 その他収益		
受取利息	1,882	
雑収入	257,335	
.....		259,217
経常収益計		129,902,204
II 経常費用		
1 事業費		
(1) 人件費		
給料手当	20,872,183	
日当・謝金	3,910,778	
.....		
人件費計	24,782,961	
(2) その他経費		
会議費	113,208	
旅費交通費	2,712,296	
出張旅費	449,613	
通信運搬費	2,294,938	
家賃地代	2,008,920	
水道光熱費	865,533	
消耗品費	764,804	
印刷製本費	4,289,180	
会費等	151,578	
資料代	0	

研修費	13,000		
備品費	1,590,297		
保険料	1,767,985		
イベント費用	10,307,577		
建築費他	1,650		
ホームページ作成・更新料	242,000		
奨励金支出	2,000,000		
リース料	198,156		
租税公課	66,500		
雑費	614,191		
.....			
その他経費計	30,451,426		
事業費計		55,234,387	
2 管理費			
(1) 人件費			
給料手当	10,710,594		
退職給付費用	840,000		
法定福利費	4,786,163		
福利厚生費	15,353		
.....			
人件費計	16,352,110		
(2) その他経費			
旅費交通費	1,012,521		
通信運搬費	111,895		
水道光熱費	522,304		
家賃地代	3,777,840		
消耗品費	365,463		
備品費	80,510		
会議費	167,377		
リース料	149,160		
租税公課	1,263,784		
雑費	438,917		
.....			
その他経費計	7,889,771		
管理費計		24,241,881	
経常費用計			79,476,268
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			50,425,936
法人税、住民税及び事業税			0
前期繰越正味財産額			193,168,430
次期繰越正味財産額			243,594,366

その他の事業は実施しなかった。

貸借対照表

2023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	744,376		
普通預金	246,077,551		
定期預金	13,000,000		
前払金	472,230		
仮払金	429,562		
保証金・敷金	1,099,008		
特定資産引当金	△83,013,195		
流動資産合計		178,809,532	
2 固定資産			
電話加入権	105,000		
特定資産(あおぞら基金)	83,013,195		
固定資産合計		83,118,195	
資産合計			261,927,727
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金	839,342		
預り金	174,019		
仮受金	17,320,000		
前受金	0		
流動負債合計		18,333,361	
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			18,333,361
III 正味財産の部			
繰越剰余金	243,594,366		
正味財産合計			243,594,366
(うち当期正味財産増加額)			(50,425,936)
負債及び正味財産合計			261,927,727

2022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
I 経常収益					
1 受取会費	5,217,000	0	5,217,000	0	5,217,000
2 受取寄附金	93,261,802	0	93,261,802	0	93,261,802
3 受取助成金等	16,407,000	0	16,407,000	0	16,407,000
4 事業収益	14,757,185	0	14,757,185	0	14,757,185
5 その他収益	259,217	0	259,217	0	259,217
経常収益計	129,902,204	0	129,902,204	0	129,902,204
II 経常費用					
(1) 人件費					
給料手当	20,872,183	0	20,872,183	10,710,594	31,582,777
退職給付費用	0	0	0	840,000	840,000
法定福利費	0	0	0	4,786,163	4,786,163
福利厚生費	0	0	0	15,353	15,353
日当・謝金	3,910,778	0	3,910,778	0	3,910,778
人件費計	24,782,961	0	24,782,961	16,352,110	41,135,071
(2) その他経費					
会議費	113,208	0	113,208	167,377	280,585
旅費交通費	2,712,296	0	2,712,296	1,012,521	3,724,817
出張旅費	449,613	0	449,613	0	449,613
通信運搬費	2,294,938	0	2,294,938	111,895	2,406,833
家賃地代	2,008,920	0	2,008,920	3,777,840	5,786,760
水道光熱費	865,533	0	865,533	522,304	1,387,837
消耗品費	764,804	0	764,804	365,463	1,130,267
印刷製本費	4,289,180	0	4,289,180	0	4,289,180
会費等	151,578	0	151,578	0	151,578
資料代	0	0	0	0	0
研修費	13,000	0	13,000	0	13,000
備品費	1,590,297	0	1,590,297	80,510	1,670,807
保険料	1,767,985	0	1,767,985	0	1,767,985
イベント費用	10,307,577	0	10,307,577	0	10,307,577

建築費他	1,650	0	1,650	0	1,650
ホームページ作成・更新料	242,000	0	242,000	0	242,000
奨励金支出	2,000,000	0	2,000,000	0	2,000,000
リース料	198,156	0	198,156	149,160	347,316
租税公課	66,500	0	66,500	1,263,784	1,330,284
雑費	614,191	0	614,191	438,917	1,053,108
その他経費計	30,451,426	0	30,451,426	7,889,771	38,341,197
経常費用計	55,234,387	0	55,234,387	24,241,881	79,476,268
当期経常増減額	74,667,817	0	74,667,817	△24,241,881	50,425,936

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 243,594,366円ですが、83,013,195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 160,581,171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	13,013,195	0	0	13,013,195	宿泊棟の建設
あおぞら共和国運用費に充当	75,000,000	0	5,000,000	70,000,000	17年分の運用費
合 計	88,013,195	0	5,000,000	83,013,195	

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	87,112,852	0	0
事業費			
家賃地代	2,008,920	0	120,000
日当・謝金	3,910,778	0	1,320,000
消耗品費	764,804	40,260	0
印刷製本費	4,289,180	250,624	0
イベント費用	10,307,577	834,900	0
管理費			
消耗品費	365,463	161,780	0
活動計画書計	108,759,574	1,287,564	1,440,000

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

2023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	744,376		
普通預金	みずほ銀行九段支店(法人口)	114,730,824		
普通預金	みずほ銀行九段支店(JKA口)	1,743,853		
普通預金	三菱UFJ銀行神保町支店	31,666,571		
通常貯金	ゆうちょ銀行	97,910,810		
郵便振替貯金		25,493		
郵便振替貯金(夢プロジェクト)		0		
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	429,562		
保証金・敷金	事務所賃借保証金(小学館)	1,099,008		
特定資産引当金		△83,013,195		
流動資産合計			178,809,532	
2 固定資産				
電話加入権		105,000		
特定資産(あおぞら基金)		83,013,195		
固定資産合計			83,118,195	
資産合計				261,927,727
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	270,290		
未払金	(株)一ツ橋ビルマネジメント 3月分電気料他	33,904		
未払金	ヤマト運輸(株) 3月分運送料	14,030		
未払金	日本郵便(株) 3月分ゆうメール送料	22,576		
未払金	小野澤商店 3月分ガス代	20,444		
未払金	アスクル 3月分事務用品費	27,262		
未払金	リサイクル工房サエ がんばれ197号印刷・発送代他	433,679		
未払金	(株)ユニセフ 3月分リネンレンタル料	17,157		
預り金	職員に対する源泉所得税	44,147		
預り金	職員に対する地方税	116,600		
預り金	報酬に対する源泉所得税	13,272		
仮受金	(財)日本財団 助成金	17,320,000		
流動負債合計			18,333,361	
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				18,333,361
正味財産				243,594,366

2022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

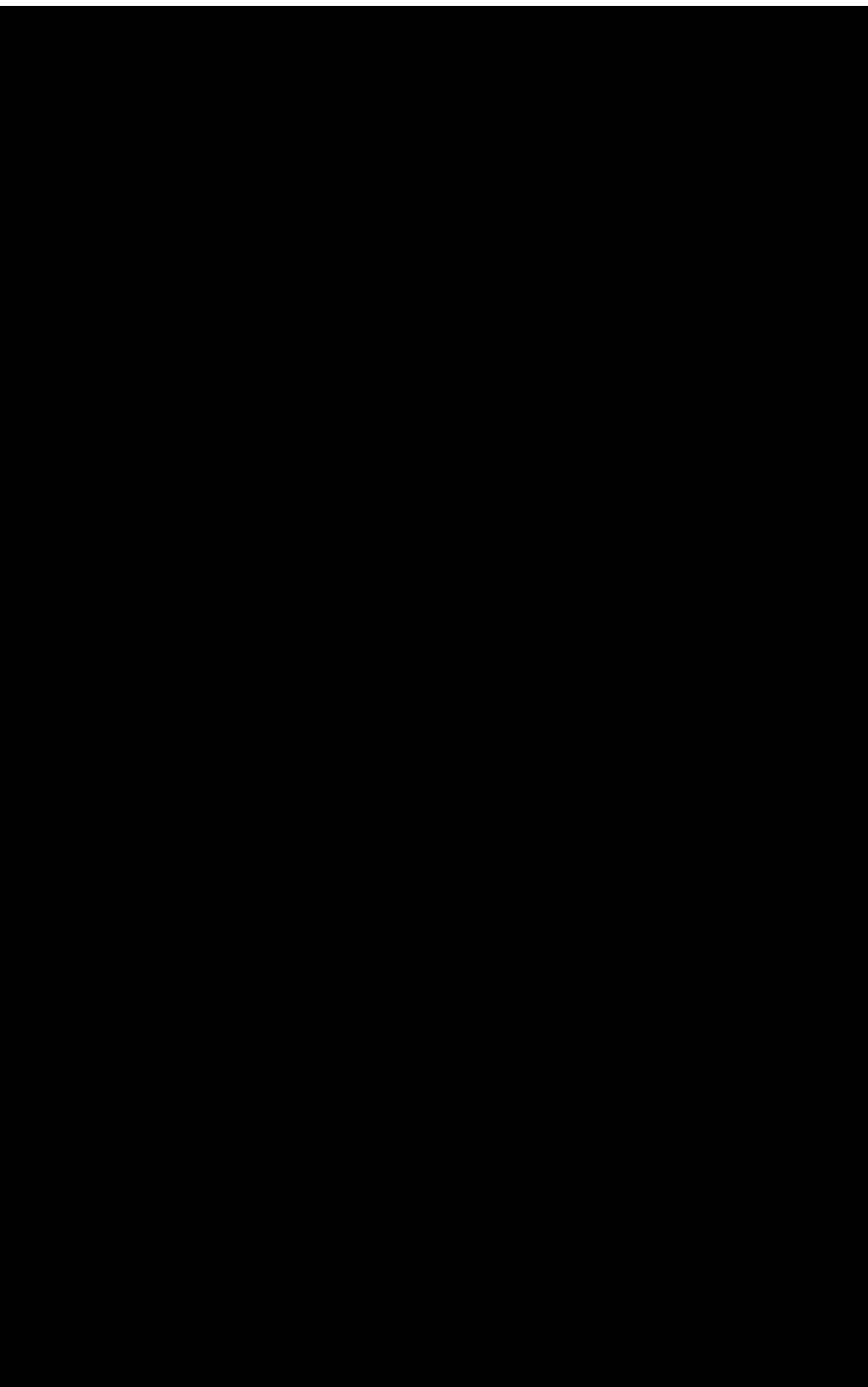
役名	フリガナ 氏名	前事業年度内の 就任期間	報酬を受けた期間
理事	オカ アキラ 岡 明	2022年4月1日 ～ 2023年3月31日	無
理事	フクシマ シンゴ 福島 慎吾	2022年4月1日 ～ 2023年3月31日	無
理事	ヒラオカ マエミ 平岡 まゑみ	2022年4月1日 ～ 2023年3月31日	無
理事	ミヤケ ショウタ 三宅 捷太	2022年4月1日 ～ 2023年3月31日	無
理事	ニンダ ヒロン 仁志田 博司	2022年4月1日 ～ 2022年11月29日	無
理事	ゴトウ アキコ 後藤 彰子	2022年4月1日 ～ 2023年3月31日	無
理事	サカイ ユウイチ 阪井 裕一	2022年4月1日 ～ 2023年3月31日	無
理事	オギス ヨウコ 荻須 洋子	2022年4月1日 ～ 2023年3月31日	無
理事	オグチ コウキ 小口 弘毅	2022年6月5日 ～ 2023年3月31日	無
監事	ナカガミ タツジ 中神 達二	2022年4月1日 ～ 2023年3月31日	無

事業報告用

監事	ニヘイ ケンジ 二瓶 健次		2022年4月1日 ～ 2023年3月31日	無
監事	ヨネザワ ユキコ 米澤 幸子		2022年4月1日 ～ 2023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	
1	井合 瑞江	
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	丸山 節子	
11		
12		