

2024年度 事業計画書

2024年1月1日から2024年12月31日まで
認定特定非営利活動法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会

1 事業実施の方針

1) 事業内容

認定NPO法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会(以下、本会)の基本的な事業は、定款に照らし合わせ下記の通り。
(事業)

第5条 本会は、第3条の目的を達成するため特定非営利活動に係る事業として、次の事業を行なう。

- (1) 鞭打ち症(病気の名称でなく患者が感じる症状)になりうる原因の資料の収集及び調査研究。
- (2) 「脳脊髄液減少症(低髄液圧症候群)」の知名度普及活動
- (3) 「脳脊髄液減少症(低髄液圧症候群)」に関する情報を諸外国に発信。
- (4) 日本国内の関係機関・団体との連携・協調
- (5) 本会が企画する出版物の販売
- (6) その他、本会の目的を達成するために必要な事業。

2) 2024年度の事業も上記事業を柱にすることに変わりはありません。硬膜外自家血療法の診療報酬点数の引き上げにより、脳脊髄液減少症の治療ができる拠点病院を各地につくることが重要です。

さらに自賠責対策・労災対策や裁判対策など、患者の救済・支援のために行わなければならない事業が多くあります。

細かい事業計画については「最下部」に書いています。ご参照ください。

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	実施予定日時	実施予定場所	従事者の予定人数	受益対象者の範囲及び予定人数	支払い見込み額(円)
目的を達成する為の非営利事業(活動) ○資料の収集及び患者実態調査 ○講習会セミナー開催 ○ネット情報発信事業(知名度向上など)	定款(事業) 第五条にかかげた目的を達成する為に行う事業の内、非営利活動をいう。 <u>世界への発信事業は引き続き実施</u> ○各地方行政への働きかけ	1月～	全国	担当: 全社員	不特定多数	3,000,000
助成金事業 目的: 日本が世界にさきがけてリードしている脳脊髄液減少症の情報をネットで世界に発信することを目的	<u>日本財団の助成金第10期は260万円申請(助成金採択時)</u> 目標: 1.数回のシンポジウム開催 2.その他の事業(特に診療報酬アップ)対策・自賠責保険対策・小児対		各事務所 各地方		不特定多数	1,500,000

とする。	策を開始する					
本会企画の出版物の販売	患者救済・支援のための総合マニュアル本を完成させる					
収益事業	○患者の救済や支援に資する本を企画して出版する	年内1冊	各事務所	5名以上	購買希望者	100,000
収益事業 2)患者相談準備費 (病院紹介事業)	オンライン相談 メール・電話・直接相談及び病院の紹介事業。 ※オンライン直接面談業務について2時間(会員)無料 交通費必要経費は別途 会員以外は有料なので収益事業となる	随時	各事務所	3名前後	不特定多数	100,000
事業によって非営利活動と収益事業に別れる。 その他、本会の目的を達成するために必要な事業。	本会存続の為の活動費確保 裁判応援の事業 (中井作の意見書が通るようになった。反吉本意見書は効果が大) ・その他(次頁参照)		各事務所	他3名前後	不特定多数	600,000

2024 年度 「特定非営利活動に係る事業」会計収支予算書

2024 年1月1日から2024 年12月31日まで
認定特定非営利活動法人 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会
(単位:円)

科目	金額		
1) 会費入会金収入 入会金収入および 会費収入	4,000,000	昨年は目標 500万円に対し、 3,631,600 円(目標 73%の達成)	★会員の増加を計る 会員に本会存在の重要性を 知っていただく。最下部参照
2) 補助金収入 公民間助成金収入	1,000,000	今年も日本財団助成事業を申請す る。昨年は 1,000,000 円。	★今年9期目申請、来年 受給を目指す
3) 寄付金収入	4,000,000	昨年は500万の目標に対し 3,176,591 円。(目標 64%達成)	★認定NPOの効果会員に本 会存在の重要性を知ってい ただく。
4) 出版物販売(鞭打ち症 克服の実用書)売上収 入	100,000	昨年は 10万の目標に対し 0 円。 今年発刊の可能性は高い為、 篠永先生の新刊の応援(予定)	★書籍1冊、発刊予定 DVDを製作予定。 時間がかかる。
5) 依頼を受けた講演 セミナー収入講演セミナー	100,000	目標 10万に対し 10万円。 保険適用効果を目指す <u>活動計算書では業務委託費に計上</u>	今年10万円を目指す。
6) 患者相談収入及び病院 患者相談及び病院紹介事 務手数料	0	目標10万円に対し昨年0円。 <u>活動計 算書では業務委託費に計上</u>	
7) その他の事業	2,000,000	裁判で使用する反対派の医師に対 する意見書の執筆を開始する。 昨年は 1,200,000	
雑収入	50,000	1)～7)の事業にあてはまらない収入	
収入合計(A)	11,250,000	前期繰り越し 14,597,897	合計(B) 25,847,897

支出の部

(事業費) 「特定非営利活動事業」 資料の収集及び患者実態調 査や講習会セミナー開催費 (各地方行政への働きかけ・活 動)また脳脊髄液減少症に関 する情報発信及び活動 脳脊髄液減少症に知名度 普及活動に関する事業	3,000,000		
「収益事業」 本会企画の出版物の販売費	10,000		
「収益事業」患者相談準備費	10,000		
その他の事業	600,000		
「助成金事業」	1,500,000		
(管理費)	4,000,000	給与・光熱費・家賃その他	事務員増員の諸経費
法定福利費	500,000	全国 NPO 平均所得を目指す	
(予備費)法人税(県・市)和歌山	350,000		

県・市、東京都国分寺市			16,008,928 円に対し 決算額 14,597,897 円目標91%達成
当期支出合計(C)	9,970,000		
当期収支差額(A)-(C)		1,280,000	
次期繰越差額(B)-(C)		15,877,897	今年の目標

詳細 計画案 重要

- 1) (各地に拠点病院を作るには、政党、国会議員、地方議員、地方議会、国(各省庁)、医師、患者、医学会、当会等の連携プレーが必須)

日本脳脊髄液漏出症学会からの要望で診療報酬引き上げについて様々な活動を実施してきました。そのひとつの活動として公明党脳脊髄液減少症対策プロジェクトチームと連携し、全国 120 以上の議会で診療報酬の引き上げを要請。市民の代弁として意見書を国に提出してきました。意見書の内容は「当たり前のことを当たり前に行う」という内容(安全の為にX線透視下でブラッドパッチを実施すべき)で要望したにもかかわらず、この当たり前のことに対してきた地方議会もありました。各議会事務局は意見書に書かれていることが本当に正しいのか、本当に採択していいのかどうか調査をします。地元公的病院の医師に質問をする場合もあります。そのようなケースで、ほとんどの医師から「年1~2例ブラッドパッチするかしないかという稀な病気ですので、診療報酬引き上げの必要がない」という返事が返ってくるのです。普通であればこれで否決ですが、諦めずに、「こういう状況ですが、どうすればいいでしょう?」と、当会に質問をしていただいた議員も多くいらっしゃいました。

当然オンライン等で実態を中井が説明(特に石川モデル等などを説明)していくと「そんなに不登校生の患者が数多くいるのですね」「わが地域の小児科医、脳外科医は何をしているのか?」と言われます。この時のポイントは、医師を責めるのではなく、そうならざるを得ない理由も説明します。こういう会議が重要と感じました。

事実、地元行政を支える地方議員に実態を知ってもらい、誤解から納得に切り替えていく運動が重要です。実際、患者の皆様の生の声に議員は動くのです。よって石川のように最後は地元の皆様が動いて頂くのが重要なのです。もちろん当会は全力で応援していきます。

- 2) (裁判対策)

脳脊髄液減少症の反対医師の筆頭である吉本医師が作成して裁判所に提出した 400 件を超える意見書で多くの方(400 人以上)が苦しんでいる実態が判明しました。この吉本医師対策が急務です。

この問題は、裁判されていない方にも実は大きな影響が出ているので最後までお読みください。

それは、吉本理論(脳脊髄液漏出症という病気は無い、あるとしても 10 万人に1人程度)の偏見に影響された司法の場で交通事故と脳脊髄液減少症が認められていないため、偏見に満ちた吉本理論に影響された非常識がまかりとおり、多くの医師も無意識にこういう病気は稀で存在しないという偏見を植え付けられてしまっている実態があるのです。

自賠償保険で認められない、司法裁判でも認められない、この負の連鎖が大きく影響を与えているのです。

例えば石川モデル、金沢大学医学部脳神経外科の中田教授でさえ「1年間に3~4件、石川で発症しブラッドパッチ療法をして治っているという認識である」と述べていました。この誤解ですが、偏見に満ちた吉本医師の論法が何らかの影響を与えていると私は見えています。もし自賠償で認知され、司法で認知されれば、状況は一気に変わります。

当会は、昨年から反吉本意見書を作成し、裁判にかかわってきました。理由は吉本意見書の虚偽を正しく説明できるのが当会しかないからです。吉本医師の意見書は1つのパターンで成り立っています。平均5章(部)で構成され、1章(部)はメインで医学的所見が書かれています。20~30 ページ程度です。残りの2~5章(部)については使いまわしでコピーペーストとなっております。しかし、この2~5章(部)を反論できる医師・弁護士がいません。

この2~5章(部)その他合わせ 100 ページを超える場合もあり、その量に圧倒され負けてしまうのです。

裁判の場では吉本医師に対して守山英二医師が1章(部)を中心に反論を書かれますが、2~5章(部)を反論しておらず、守山医師の意見書単独で裁判が勝訴もしくは勝訴的和解したのは未だ数例にとどまります。

最近では、この2~5章(部)に対して中井が反論意見書を書くようになり和解が増えている状況です。中井意見

書により、担当する弁護士が脳脊髄液減少症の裁判の実態がよく見えるようになったとよく聞きます。

この2～5章(部)等の中井作成反論意見書について、今後、中井以下数名の元研究班所属医師と連名で提出できるようにする体制を考えており、既に数名の医師から許可をいただいております。

また、新しく、脳脊髄液漏出症訴訟問題解決ポータルサイトを作成中です。

このサイトでは医師、弁護士、患者対象に「訴訟を開始する情報・心得等」を記載し、詳細情報はパスワードが必要なページとなる予定です。

3) 「各地でセミナー実施」

脳脊髄液減少症患者家族支援の会 石川・金沢の皆様が大きな成果を生んだことは何度も説明してきました。石川県が100万円近い予算を脳脊髄液漏出症に計上し拠点病院を設置するべく、石川県の公的病院脳神経外科医5～6名からなる脳脊髄液漏出症石川県研究会を設立。その一人に石川県の脳神経外科医を統括する金沢大学医学部脳神経外科教授 中田先生がいらっしゃいます。11月に開催されたシンポジウムで、ご自身の脳脊髄液漏出症に対する見解の過ちを認め、脳脊髄液漏出症の周知を大学病院その他に広めていくことを述べられました。

この石川モデルが全国の理想的・模範的なモデルになると思います。石川県民が当会及び理解ある政党そして学会と連携し、セミナーやシンポジウムを4年連続実施したことに注目すべきです。どこまでも必死の1人の決意と行動が2人となり3人と続き、やがて大きな渦となっていきました。中川学会理事長は2024年「石川モデルを東日本にという決意」で学会の予算から他府県勉強会開催費用を計上し、3月尾道で開催される総会議案にかけるそうです。私からは名古屋・愛知県、栃木県を推薦しました。医学会は、その都道府県を統括している中心医師が脳脊髄液減少症を認める運動(誤解から理解へ、年間数例から年間数百例へ)が必要です。

4) 助成金活動

9年間続きました日本財団助成事業、昨年9月10期(回)目の申請を行いました。これが最終年であり、現在、その採用の有無は出ておりませんが、総会時3月26日時点では採択の有無が出ていると思われます。

10期目の日本財団の助成金が最終年となると財団から言われております。そこで今年は新たに日本郵政の助成金に挑戦しようと考えております。その主な内容の一つは現在、脳脊髄液減少症の治療が西高東低という状況下で、遠方から明石や尾道に行く費用が捻出できない方がおられます。非課税所帯に対し、交通費の援助事業を計画し申請しようという考えです。

5) 「最終目標」

当会は脳脊髄液減少症の全ての活動にかかわっています。中井も3月で60歳を迎えます。中川学会理事長も60歳半ばを迎えられ、篠永学会名誉監事は70歳後半です。

中川理事長とよく議論しますが、世代交代について真剣に考えなければならない時期にきています。我々はこの脳脊髄液減少症を普及する事業に20数年費やしてきましたが、一貫して変わらないことがあります。それは、脳脊髄液減少症はある意味「医学的に宝の山」であるということです。今まで治らなかつた様々な自律神経にともなう症状や精神的病、不登校生に係る病、そして交通外傷との関係などが、かなり高い確率で脳脊髄液減少症と関係があると言えます。しかし、残念ながら我が国の体質なのか、新しい病に関して特に訴訟がらみとなる病に関しては、積極的にこの病を広める意思はなく、逆にこの世から消し去ろうという意思が見えてきます。間違いなく自分の首を自分で絞めているようなものです。しかし、それに気づかないでいる、悲しい現実です。脳脊髄液減少症への医学会、国のかかわり方がそのまま、我が国の未来に反映すると言っても過言ではないと思います。数多くいる潜在患者の支援を行わず、もしこの病が廃れていくようであれば、それはそのまま我が国の衰退になると思います。国をあげて脳脊髄液減少症対策を行っていくのが最終目標です。それだけ多くの患者がいるからです。国民・政府ひっくるめて大きな意識改革が2030年に向けて必要だと思ひます。「脳脊髄液漏出症患者支援法」ともいべき新しい法律の立法も目指していきたいと思ひます。

理事会議事録

令和6年2月12日 オンライン会議

出席者:中井、松本、田中

議題1 総会開催日の決定

議題2 2023年度事業報告、2024年度事業計画について

議題1 総会開催日の決定について

令和6年3月26日(火曜日) 午後1時 Zoomで実施する。

理事一同賛同

議題2 2023年度事業報告、2024年度事業計画案について

2023年度事業報告書、2024年度事業計画案を中井が提示し、
各理事が修正加筆を加えて確定した。

理事一同賛同

監事報告

2023年度事業について

認定 NPO 法人脳脊髄液減少症患者家族支援の会計書類について

問題無い事を報告します。

令和6年2月15日

監事 川野忠昭

令和6年2月19日

監事 友延隆俊