

# 2019年度 事業計画書

2019年1月1日から2019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) 今年2月15日に開催された第1回脳脊髄液減少症シンポジウムは、長年、脳脊髄液減少症患者が抱えてきた問題を解決する糸口が明確になる内容であった。登壇された医師、弁護士、社会保険労務士、事故被害者の証言など相次ぐ発言に、参加していた政治家並びに関係者、各省庁の担当者に影響を与え、患者・家族や支援してこられた方々の胸には一筋の光明を見出したのではないだろうか。

これまでも現在も、司法の場では、脳脊髄液減少症裁判になると、認めない、いや認めたくない営利企業や同調する医師の「反対意見書」で苦しめられ続けてきた。私どもの会報や書物も詐称として悪用され続け、司法の場での不利な状況と結果が、次第に行政、各種社会保障制度、民間保険会社に悪影響を及ぼし、患者・家族はひどい苦しみに追い込まれ、落胆の連続であった。

今回シンポジウムで、「反対意見書」に基づく脳脊髄液減少症患者への理不尽な対応と弊害の一端が白日のもととなり、実態解明や改善に流れが大きく変わることは間違いないと期待される。

本年は、患者にとって、正念場の年となる。大盛況に終えたシンポジウム形式を各地で開催し、「患者を苦しめる元凶」を明確にすべく、真実の声を広く結集し、実績を積んでいく。

具体的な事業は「営利、非営利、助成事業」の昨年と同様3本柱となる。**(助成事業については、採用された場合に限る。)** 細かい事業計画については「別紙1」に詳細を書いていますので参照いただきたい。

## 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)
目的を達成する為に非営利事業(活動)  ○資料の収集及び患者実態調査  ○講習会セミナー開催	<u>定款(事業)</u> 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。  今期の目標はあくまでも保険適用後の課題対策と患者支援。	1月～	全国	担当: 全社員	不特定多数	3,400,000

<p>○ ネット情報発信事業（知名度向上など）</p> <p>○ 各地方行政への働きかけ</p>	<p>そして認知度向上、行政協力求める事を達成する。</p> <p>社労士チームと障害年金受給率アップを目指す活動（特に障害年金事例集改定を目指す本を出版する）</p> <p><u>世界発信事業と世界の医師を招いたシンポジウムは非営利事業とする</u></p>					
<p>助成金事業</p> <p>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とする。</p>	<p><u>日本財団の助成金第4期が減額されたが予定どおり2019.2.15 シンポジウムは大盛況で終わった。第5期は申請済み 数回のシンポジウムを各地で開催する(助成金採択時)</u></p> <p>目標： 1. 2018 度末までに連携がとれなかった行政との連携 23 府県</p> <p>2. 数回のシンポジウム開催</p> <p>事業要項の詳細は後日協会 HP で公開する(申請・募集制)</p> <p>小児対策を開始する</p>		<p>各事務所</p> <p>各地方</p>		<p>不特定多数</p>	<p>2,200,000</p>
<p>営利事業</p> <p>1) 本会企画の出版物の販売</p>	<p>○ 患者の救済や支援となる本を企画する</p>	<p>年内 2 冊 2 冊は企画が通っている</p>	<p>各事務所</p>	<p>5 名以上</p>	<p>購買希望者</p>	<p>600,000</p>

		DVD は数枚				
<p>営利事業</p> <p>2) 患者相談準備費 (病院紹介事業)</p>	<p>メール・電話・直接相談及び病院の紹介事業。</p> <p>※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 <u>会員以外は有料なので収益事業となる</u></p>	随時	各事務所	3名前後	不特定多数	300,000
<p>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。</p>	<p>本会存続の為の活動費確保</p> <p>・その他(下記参照)</p>		各事務所	他3名前後	不特定多数	100,000