

2025年度 事業計画書

2025年1月1日から2025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) 2025年度の事業は、非営利事業・営利事業・助成事業の3本柱に変わりありません。本計画書を作成中の現在、診療報酬引き上げの採択の有無の結果は出ていないが、脳脊髄液減少症拠点病院が各地に出来ることが重要、さらに裁判対策、行わなければならない事業が多い。

細かい事業計画については「最下部」に詳細を書いています。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 ○ネット情報発信事業(知名度向上など)	<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。 <u>世界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	<u>日本財団の助成金の申請は2024年度10期が最後で今季は10期の延長事業が残っている</u> 目標:		各事務所		不特定多数	500,000

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。	1 数回のシンポジウム開催 2 サーバ←使用のトレーニング		各地方			
営利事業	○患者の救済や支援となる本を企画する	年内1冊	各事務所	5名以上	購買希望者	100,000
営利事業 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 <u>会員以外は有料なので収益事業となる</u>	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

監事報告

認定 NPO 法人 脳脊髄液減少症患者家族支援協会の会計書類について
問題無い事を報告します

令和7年3月1日

監事 川野忠昭

令和7年2月28日

監事 灰延隆俊

2025 年度 「特定非営利活動に係る事業」会計収支予算書

2025 年1月1日から2025 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) 会費入金収入 入金収入および 会費収入	4,500,000	昨年は目標 400万円に対し、 3,641,800 円(目標 91%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	500,000	今年も日本財団助成事業を申請す る。昨年は 1,000,000 円。	
3) 寄付金収入	5,000,000	昨年500万の目標に対し 5,579,200 円。(目標達成)	★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	50,000	10万の目標に対し 38810 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
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 1 万円。	今年は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。	
7) その他の事業	1,000,000	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32万円	
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)	11,200,000	前期繰り越し 16,643,059	合計(B) 27,843,059

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 脳脊髄液減少症に知名度 普及活動に関する事業	3,000,000 (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	
「営利事業」 本会企画の出版物の販売費	100,000		
「営利事業」患者相談準備費	100,000		
その他の事業	600,000		
「助成金事業」	500,000		10 期事業延長年
(管理費)	4,820,000	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)和歌山県・ 市、東京都国分寺市	350,000		15,877,897 円に対し決算額 昨年 16,643,059 円 目標達成
当期支出合計(C)	9,970,000		
当期収支差額(A)-(C)		1,230,000	
次期繰越差額(B)-(C)		17,873,059	←今年目標

詳細 計画案 重要

1) (各地に拠点病院を作るには、政党、行政、学会、当会の連携プレーが必須)

昨年、学会主催初の東日本(栃木県)でのシンポジウムについて、県も後援となり、県内医師(学会に入会されている4名の医師)との交流等が実現。またこのシンポジウムで講演された医師がこの会での講演を行うにあたり熱海・尾道を視察、当会も医師と連携を取り、この病気に取り組む姿勢のギアをあげられたことは成果であった。政党、行政、学会、当会の連携で勉強会を実施することは大きな成果を生むと確信した。今年も愛知県主催(4月27日)、富山県後援(3月29日)、高知県(主催日未定)の開催が決定している。勉強会を開催したい東日本の地域があれば積極的に全力で取り組んでいきたい。

2) 助成金活動

10年間続きました日本財団助成事業、一昨年10期(回)目の申請を行い2024年3月無事採択された。

助成金額200万円の内100万円は10年前に助成金で設置したサーバーに故障が相次ぎ、新しいサーバー設置に100万円計上しました。残りの100万円は通常と同じシンポジウム開催の費用に充てる。

2025年3月時点でシンポジウム開催費100万円は使用し、実質10期の助成事業は一部サーバー設置費用とメンテナンス代が残高(50万円)として残っている。

2025年度の日本財団の助成金の申請は行わなかった。この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から。そこで昨年は新たに「日本郵政の助成金に挑戦しようと考えております」と事業計画で説明させていただいた。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。」と説明。実際に日本郵政の助成金申請を開始したところ、多くの不具合があり担当者と話をしたところ、我々のニーズには合致しない助成制度であることが判明、仕方なく日本郵政の助成金申請は中止となった。今後日本財団に代わる新たな助成制度もしくは安定した収入源が必要となった。

3) 裁判対策) 超重要!

脳脊髄液減少症最大の反対者である吉本医師が作成した400件を超える意見書で多くの方(500人以上)が苦しんでいることが判明。この吉本医師対策が急務。2024年度も相変わらず吉本医師の偏向した意見書が出ている。つまり、吉本医師を中心に損保会社の脳脊髄液減少症排斥運動は終わっていない。この損保の排斥運動こそ、脳脊髄液減少症が広まらない最大の障壁と言っても過言ではない。昨年と今年、当会が深くかかわっている裁判の状況: 吉本案件ではないが、当会が関わって12級相当を認める勝訴判決が1件出た。吉本案件は、当会が深くかわり900~2000万円クラスの勝訴的和解(12級相当で計算)が昨年2件あった。今年も2件出る予定。これらの勝訴的和解の損保側の最初の示談提示額は数万円、しかし当会がかわり数百倍となり、たいへん喜ばれた。数年前とは考えられない状況になっている。昨年、2名の方から合わせて100万円程度の寄付をいただき、実質これが現在10年続いた助成金の代わりにの尊い活動資金源となった。この脳脊髄液減少症の裁判は特殊で、残念ながら和解は世に出ないため、「敗訴例ばかりが判例集として世に出る、勝てない」という固定概念が、被害者や弁護士にある。そのような弁護士と我々の度重なる会議で考えを改めさせ戦う弁護士へと変えてきた。また、尾道市立市民病院でのVA(椎骨動脈貫通部)付近のブラッドパッチで、他病院では6~7割改善が9割以上の顕著改善の方も増えている(特に交通外傷、ただし例外もあります)。よって裁判で良い結果を生むには顕著改善、守山医師の意見書、そして吉本医師の場合は「いかにこの医師が信用ならない医師か」ということを証明する中井意見書が必要と考えています。昨年と今年の吉本案件では当会が反吉本意見書を全て提出している。こういう数万円→900~2000万円に跳ね上がる結果から、ある一定の裁判における当会の存在価値が上がっている。皆様の深い御理解をお願いします。しかし、当会が関わらなければ勝てない裁判事情では意味がありません。自賠責保険の不透明性、数名の自賠責保険の認定医(経験者)が声をそろえて、「患者の主治医や認定医が12級以上を認めても組織の上部で却下されてしまう、なぜなのか?と問い詰めても何の回答もない」と。このような中、ようやく高知県で会報39号裏表紙にある「脳脊髄液漏出症患者救済の意見書」が国に対し昨年末採択されました。画期的でした。この意見書を全国に広める活動を行います。今年は4~8都道府県市町村での採択を目指します。今後、もし透明性が自賠責制度に戻ってきたらどうなるでしょう。交通事故で負けてきた脳脊髄液漏出症患者救済法案実現の第一歩の足掛かりとなる可能性が出てきたのです。特に吉本医師の意見書で泣かされた過去500名以上の患者さんの救済も夢ではありません。会員の皆様、各地でのこの意見書採択にご協力く

ださい！

4) 新しいアイデア

一年を通し、皆様方から、また思いもよらない所から新しいアイデアが毎年出ます。いつもアンテナを張り巡らし時代にマッチしたアイデアで活動を進めていきます。

5) 「最終目標」

昨年の最終目標で私は世代交代の重要性を書き、その考えは変わっていません。さらに「脳脊髄液減少症への医学会、国の関わり方がそのまま、我が国の未来に反映すると言っても過言ではないと私は思います、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となると思います。田畑に善人が関われば実りは大きい、金銭にしか目がいかない悪人が関われば田畑は荒れるからです。国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あります、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えます」と書きました。しかし現状は厳しい。2030年に向けて、物価は高騰し、社会保障だけでは生きていけないという母子家庭の脳脊髄液減少症のお母さんから相談を受けております。障害年金を専門とする白石理事にお聞きした2024年の起こった年金機構の審査医の問題に触れ、また今も続く被害者に泣き寝入りを強いるような裁判事情を踏まえ、田中理事（弁護士）と懇談中、「脳脊髄液減少症の問題は、ある意味、人権問題ですね。日本国内の人権問題として取り上げるのが難しいなら、国際人権の問題として考えてもいいかもしれないですね」という話題が出ました。私は今まで人権のことを深く考えたことがなかったのですが、現在3冊の国際人権の本を読んで驚いています。これまでの「人権」のイメージでは「LGBTやいじめ」の問題、これらの人権の問題は社会が正しく理解し思いやりで接していけば解決する問題だと思っていたのです。またこうも思っていました。ある車が多い道で視覚障害者が渡れずに困っている。そこに手をひいて渡らせてあげることが人権のイメージつまり親切や思いやりで解決できる権利のようなイメージで思っていたのです。しかし、今回何冊かの国際人権の書籍を学んでみたり、他の理事と話をしたりしている中で、人権とは物事が多数決で決まる中で、多数決から漏れる人たちでも（少数者でも、あるいは、たった一人の人でも）、「人間の尊厳」という観点から法によって保障され護られなければならない「人間としての権利」のことだということを知りました。国連の人権高等弁務官曰く「人権の実現には政府が義務を遂行する必要がある、その義務は3つある。1つ目は、人がすることを尊重し不当に制限しないこと、2つ目は、人を虐待から守ること、3つ目は、人が能力を発揮できる条件を整えること、これを政治が行わなければならない」と。今の脳脊髄液減少症患者のおかれている状況は、まさに「人間としての権利」、人権が侵されている状況と言えます。第二次世界大戦を経て国際連合で採択された世界人権宣言と、それをふまえた国際人権規約等が定める国際人権の観点から見たとき、日本の国際人権の意識は非常に遅れています。日本における脳脊髄液減少症の患者・被害者・障害者の救済も、このような国際人権の観点から考えることも、今後の被害救済運動のためには有益ではないかと考えているところです。

参考動画をご覧ください。



自賠責保険関係



障害年金関係