

# 2020年度 事業報告書

2020年1月1日から2020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 令和2年度事業実施の方針

### 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。

背景)誰も予想しなかった世界的新型コロナウイルスパンデミックに伴い、未曾有の事態が我が国でも起こりました。

様々な生活や行動の自粛を余儀なくされ、現在(2021年2月)も収束していません。

我々患者は基礎疾患を持ち(免疫力が低い)そういう状況下での限定されたテレワーク中心の活動にシフトしなければいけなくなりました。(移動は公共交通機関を使用せず車移動となりました。)

## 2 事業の成果

脳脊髄液減少症患者だけでなく、広く国民を対象に救済活動を実施。欧米で死者が増加の一方を辿る中、コロナウィルスの正体や詳細も判明しない中、いつ政府は初の緊急事態宣言を出すのか？ また、自粛生活を余儀なくされる国民への対策は？ 与党は最終的に国民一人当たり10万円の特別給付を決定しましたが、この決定に当会は深く関わりました。

メディアで流れているように、公明党山口代表が安倍総理(当時)に直談判をしました。この説得直前に公明党国会議員全員の前で、当会から出された要望書が読み上げられました！ また、持続可給付金についてもNPO法人は当初対象となっていませんでした。そこで当会が超党派NPO議連に直訴、会議にも中井が参加し、昨年9月より申請可能となりました。

脳脊髄液減少症関連では、相談体制をいち早くオンライン化(Zoom、Skype)し、数多くの相談を行いました。また、日本脳脊髄液減少症研究会からの依頼で、ブラッドパッチ療法診療報酬点数引き上げにも奔走。その成果は、冊子となり、2021年度に学会から外科系学会社会保険委員会連合(略称外保連)に対し、診療報酬改定の申請が行われる予定です。

さらに脳脊髄液減少症総合マニュアル本の作成も現在最終段階に入りました！ 3名の医師の原稿執筆、7名の弁護士との座談会、3名の社労士との座談会が終了しました。

また、赤羽国土交通大臣から「財務省に貸し出している6,000億円の返金があれば脳脊髄液減少症患者救済も可能である」との言葉に、我々は昨年より署名を展開し、財務副大臣に署名を提出しました。さらに国会で麻生財務大臣への質問時に、**当会の名前が出て、過去最高返済額47億円(前年度40億円)の予算案が出ました。**(3月末に決定する見込みです。)

1)特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び予定人数	支払い金額(円)
目的を達成する為に非営利事業(活動)	<u>定款(事業)第5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>	1月～12月	全国	担当: 全社員	不特定多数	1,539,788
○資料の収集及び患者実態調査	勉強会ネット署名開始(アンケート含む)自賠責保険6,000億円返納(助成事業一部含む)共同通信より署名の記事	4月1日～  5月8日	全国	多数  2名	不特定多数  20名	
○講習会・会議・勉強会 セミナー開催	愛知県主催脳脊髄液減少症勉強会(助成事業共有) 神戸患者会、国会議員と懇談	1月17日  7月5日	名古屋中京病院  神戸	2名  3名	20名  不特定多数(記事化)	
○ネット情報発信事業(知名度向上など)	ブラッドパッチ診療点数問題動画配信(助成事業共有) 患者にステイホーム動画配信開始(助成事業共有)」 患者に動画配信2回目コロナ関係(助成事業共有) 署名開始理由動画8回配信(助成事業共有)	1月4日  2月20日  4月3日  5月以降～	千葉・都内  千葉・都内  千葉・都内  千葉・都内	1名  1名  2名  多数	不特定多数  不特定多数  不特定多数  不特定多数	
○各地方行政への働きかけ	鹿児島県ピンクのバナー配信開始35番目 国土交通委員会(参議院)脳脊髄液減少症質問(助成事業共有) 国土交通省発刊「自動車事故にあった時には」完成	随時  3月19日  3月24日	  国会内  都内	2名  2名  4名	不特定多数  不特定多数  不特定多数	

○相談事業 コロナ禍で相談 件数が増える。	公明党・山口代表に 要望書提出	4月6日	各議会・全 国	2名	不特定多数	
	NPOに持続可給付金 を:Zoom会議出席 (助成事業共有)	5月15日	和歌山・全 国	2名	不特定多数	
	厚生労働委員会(参 議院) 障害年金問題 で国会質問(助成事 業共有)	5月20日	国会内	1名	不特定多数	
	財務金融委員会(参 議院) 6,000 億円問 題国会質問(助成事 業共有)	12月1日	国会内	1名	不特定多数	
	相談事業	随時	都内	2名	1,200 人以上(3~ 4 人/日)	
オンラインZoom		島根	1名	300 人以上(1人/ 日)		
Skype会議&相談		千葉	1名	200 人以上 100 回以上		
助成金事業  患者支援体制 構築事業  参考) <u>コロナ禍の為</u> <u>○専門相談員 3</u> <u>名養成事業は</u> <u>中止</u> <u>(昨年度に延長</u> <u>申請中)</u>  <u>○残り12府県と</u> <u>迫っている教育</u> <u>委員会にピンク</u> <u>のバナー貼り付</u> <u>け事業も中止</u> <u>来年に延長申</u> <u>請</u>	脳脊髄液減少症 DB と患者支援体制構築 事業 (助成事業一部含む) ネット署名開始(アン ケート含む)自賠責保 険 6,000 億円返納 沖縄県議 国会議員 医師シンポジウム事 前会議 仁坂和歌山知事、公 明党山口代表と懇談 愛知県主催脳脊髄液 減少症勉強会	4月1日  1月13日 1月15日 1月17日  2月6日 2月10日 2月14日 2月23日 3月24日	  神戸 和歌山 名古屋中京 病院  議員会館 山形大学 国土交通省 大臣室 神戸 議員会館	  2名 2名 1名  2名 2名 6名 10名 2名	  5名 100名 20名  10名 不特定多数(記事 化) 不特定多数(記事 化) 100名 5名	1,651,029

	秋野参議院議員とZoom会議	4月25日	千葉・都内	1名	不特定多数 Facebook記載	
	遠山財務副大臣(当時)、稲津厚労副大臣(当時)に署名提出(9,000筆)	6月16日	副大臣室	10名	不特定多数(記事化)	
	国土交通自動車局厚労省労働局会議	9月15日	議員会館	3名	20名	
	国会議員・医師金沢シンポジウム事前オンライン会議	9月20日	全国	2名	不特定多数	
	金沢・石川患者会事前会議	9月23日	千葉ー金沢	4名	不特定多数	
	国土交通自動車局会議	9月29日	議員会館	2名	10名	
	金沢脳脊髄液減少症シンポジウム	10月25日	金沢	10名	不特定多数ネット配信	
	公明党脳脊髄液減少症PT会議	11月18日	議員会館 全国	5名	不特定多数(記事化)	
本会企画の出版物の販売	○本企画会議	随時	全国	協力著者多数	不特定多数	
営利事業 2)患者相談準備費 (病院紹介事業)	Zoom、Skypeを使用し、希望者対象に有料相談。 <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		48,150
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 弁護士のレクチャー 各種意見書作成	随時	各事務所	不特定多数		

※支払い金額は 活動計算書の事業費