

# 平成 26 年 事業報告書

平成 26 年 1 月 1 日から平成 26 年 12 月 31 日まで  
仮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. 平成 26 年度の事業実施方針の計画

- ① 本年初頭の先進医療会議では、3 名の審議委員の内 2 名は早期にブラッドパッチ療法を保険適用にすべきであると回答したが、残り 1 名が「もう 2 年先進医療を継続したい」としたため、念願の保険適用は 2016 年春に持ち越された中で仮認定 NPO 枠 2 年目となりました。その中で可能な限り脳脊髄液減少症の患者さんに経済的援助ができないかという事で障害年金受給に力を注ぐ事を活動の目的に、「障害年金というヒント」を当会所属の社労士と発刊し、国や医師、関係各所に信用を得る事ができ、大きな役割を持つ事ができました。
- ② 更に脳脊髄液減少症裁判について弁護士の知識の向上を目的とした、プロフェッショナル賛助会員を創設し、マンツーマン形式で脳脊髄液減少症最新情報など懇談的勉強会を実施しています。現在 8 名、今後 30～40 名を目指し少数精鋭で「脳脊髄液減少症弁護士チーム」を考えています。
- ③ 「脳脊髄液減少症ガイドライン 2014」作成の構想はあるものの、今年は発刊にいたりませんでした。しかし中川先生はじめ 3 名の医師が共著で、念願の「こどもの脳脊髄液減少症診断基準」というべき「小児・若年者の起立性頭痛と脳脊髄液減少症」が発刊されました。名著であるが、医学書であるため、なかなか一般への普及が進んでいないように思います。今後何としても普及させたいと考えています。
- ④ 47 都道府県すべてに先進医療施設を目的に頑張ってきました。現状 29 都県 44 カ所まで増えています。

## 2. 事業の成果

年末に行われた衆議院選挙、長年連携してきた与党公明党が独自の調査に基づきマニフェストにブラッドパッチ療法保険適用を目指す」と記載された。嘉山主任研究者が書かれた論文(『脳神経外科ジャーナル vol22 2013.6』)や 2013 年度の班研究事業報告を見てもブラッドパッチ療法の効果を認める記述がでています。2016 年度の保険適用は 90%達成される可能性が高いと考えます。

創立以来の諸活動、脳脊髄液減少症知名度普及活動が実を結び出し始めたと思われまます。

下記に昨年の事業報告を示します

事業名	事業内容	実施予定日時	実施場所	従事者の予定人数	受益対象者の範囲及び予定人数	支払い額(円)	寄付金充当額
資料の収集及び患者実態調査事業	先進医療実施調査 各マスコミ記事招集 研究班 進展状況調査 患者問題解決調査 (西原町 その他) その他 すべての脳脊髄液減少症に関する調査	1 月～	全国	担当: 中井・ 松本  不特定多数	先進医療に携わる医師  不特定多数	503904	全ての事業に対し補助となる寄付金  2,026,400 円

<p>講習会 セミナー 開催事業</p> <p>各地方行政への働きかけ事業</p>	<p>講習会セミナー開催事業:自治体主催・後援および共催による、教育関係・医療従事者専用セミナー、患者セミナーなどの開催。</p> <p>各都道府県の患者会と連携し、セミナー開催。又は講師としての講演活動に力を注ぐ</p> <p>各自治体に、「脳脊髄液減少症」治療機関の実施調査の働きかけ。自治体ホームページでの公開要請。都道府県はすべて。また、320 市町村以上で、公式ホームページに医療機関を公開中。<u>(半数以上の自治体は本会と相互リンク中)</u></p> <p>文部科学省の通達徹底の働きかけ。2014 年度中開催された勉強会セミナー及び講演会の参加対象者:脳脊髄液減少症患者、行政関係者、医師、議員、教育関係者、その他。</p>	1月17日 宮崎県主催 勉強会	宮崎県	4	200	400000	
		2月11日 嘉山班研究会	東京	2	20		
		2月16日 第十三回 脳脊髄液減少症研究会 総会	東京	6	50		
		3月10日 仲井真沖縄 県知事要望	沖縄県庁	6	30		
		3月26日 佐藤厚生労働副大臣要望	厚生労働省副大臣室	2	30		
		3月27日 奈良県主催 勉強会	奈良県医師会館	3	50		
		4月4日 文部科学省	文部科学省	4	10		
		4月22日 熊本県要望	熊本県庁	3	10		
		5月27日 西原町長への要望	西原町役場	3	10		
		5月28日 国会 NPO 超党派議連 要望	議員会館	20	10		
		6月～10月 3 回の静岡 県主催勉強 会	沼津静岡 磐田	10	400		
		7月19日 沖縄県西原町 講演会	西原町	10	200		
		8月2日 中川先生講 演会	神戸	5	150		
9月11日 公明党 PT 懇談会	議員会館	7	30				

		9月14日 むち打ち治療協会秋セミナー講師 10月8日 脳脊髄液減少症 PT 障害年金会議 10月23日 仲井眞沖縄知事署名提出 11月5日 公明党文教委員会会議	六本木  議員会館  沖縄県庁  議員会館	40  7  10  10	40  20  30  30		
脳脊髄液減少症に関する情報をネットにて発信事業	脳脊髄液減少症G・メディア・行政・弁護士・社会労務士・全国の脳脊髄液減少症患者会などとの連携。 患者会からの情報をホームページで公表。  社会福祉関連(例:障害年金情報)のホームページ掲載。  <u>当会に所属する行政書士 社労士 弁護士と連携し共同で行政や各種 脳脊髄液減少症に関し関連する情報を発信する</u>	特に本年は当会所属障害年金受給をめざす社労士チームを結成し障害年金受給を応援する事業を活動に行った。  障害年金専用ホームページを作成しました	各事務所   随時	3～4名	不特定多数	2,986,408	
脳脊髄液減少症の知名度普及活動	<u>「脳脊髄液減少症」の知名度普及活動全般に関する事業を支えるための寄付のお願い。</u>  <u>脳脊髄液減少症が正式に病気として認知されてからの初めて助成金申請。最低1件の助成金を勝ち取る。</u>	随時 公式ホームページのリニューアル Facebook 公式ページは大好評中  <u>10月日本財団一般助成金申請</u>	全国  NEW HP 公開 2015.2月 予定	担当: 中井松本	不特定多数の団体	1,515,282	

本会企画の出版物の販売	○年2回の会報発行  ○必要に応じ本を企画する	会報 22 号 23 号を発刊  「障害年金というヒント」 「小児若年者の起立性頭痛と脳脊髄液減少症」の 2 冊発刊	各事務所	3 名以上	会員及び希望者  購買希望者	1,060,217
患者相談準備費(病院紹介事業)	メール・電話・直接相談及び病院の紹介事業。  ※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(下記参照)	随時	各事務所	3 名前後	不特定多数	170,000
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  <u>新たにプロフェッショナル賛助会員の創設</u>  <u>認定 NPO の制度の理解が広まりつつある寄付が 2 倍になる</u>	仮認定 NPO に伴う寄付控除についてネット動画などで頻繁に通知するも、未だ浸透していない状況。それでも 200% 寄付金が増えた。	各事務所	3 名前後	不特定多数	170,000

事業費按分(総支出 事業費+管理費 7,288,605)

- 1)資料収集患者実態調査 人件費 400,000+会議費 103,904=503,904
- 2)講演会セミナー開催事業 人件費 400,000
- 3)脳脊髄液減少症に関する情報発信事業  
人件費 400,000+水道光熱費 284,771+通信費 428,179+家賃地代 720,000+発送費 193,084+  
消耗品費 341,447+その他 618,927(法人税 141,000 円と法定福利費除く経費 341794) =2,986,408
- 4)脳脊髄液減少症の知名度普及事業 人件費 400,000+交通費 1,115,282 =1,515,282
- 5)本会企画出版物販売事業 人件費 400,000+冊子関連費 660217=1,060,217
- 6)患者相談準備(病院紹介事業) 人件費 170,000
- 7)その他、本会の目的を達成するために必要な事業 人件費 170,000