

2022年度 事業報告書

2022年1月1日から2022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4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) 全国的にロシア、ウクライナ情勢からくる物価高、コロナ禍がまだまだ猛威を振っている状況下において、中井の新型コロナ感染1回目(1月に10日間入院)、感染2回目(6月、ほぼ無症状)、更に尿管結石(3月から半年間、救急車で一度搬送)で数回激痛に襲われる中の活動でした。

11月には倦怠感がひどく、検査をすると頸部に髄液漏が見つかり、椎骨動脈部位にブラッドパッチを受けます。

節目の協会設立20周年、体調不良が多い日々でしたが、執念で乗り切りました。

活動は数字にも表れています。昨年に比べ旅費交通費が26%減になり、オンライン(ZOOM等)に頼った仕事となりました。

しかし、皆様の御協力で例年同様の収支結果になり、当会の顧問である名倉先生(公認会計士)が申請してくださった、「事業復活支援金」100万円分がそのまま黒字となりました。

大きな山を超えた後には決まって良い結果が出ます。

2023年度は、脳脊髄液減少症にとって希望あふれる年になると確信しております。

2 事業の成果

- 1、日頃より連携を密にしてきた「日本脳脊髄液漏出症学会」の一般社団法人化のめどが付きましました。司法書士と連携し、2023年3月12日には設立総会を開催し、同月内には法人となる予定です。
- 2、裁判関係は、守山先生—中井コンビがかかわる案件は和解で、交通事故被害者がほぼ満足できる額となっています。
- 3、自賠責保険の運用の「病気の認定、後遺障害等級認定がすべてブラックボックス内で行われている」問題点について、4者(国交省、金融庁、自賠責保険料率算出機構、損保協会)と会議を持ちました。
金融庁が関心を持ち、自賠責内での不払いについて金融庁—当会でホットラインが構築される可能性が出てきました。
- 4、2024年度のブラッドパッチ療法の診療報酬引き上げについて、活動を開始。自民党内で第1回勉強会がありました。
- 5、小児の研究について、厚生労働副大臣に<疫学調査>を実施するよう要望を行い、国から2023年度研究公募が出ました。
- 6、日本脳脊髄液漏出症学会に所属する医師が増えています。昨年の事業報告で記載した2倍になりました。

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	受益対象者の範囲および予定人数	支払い金額(円)
目的を達成するために非営利事業(活動)	<u>定款(事業)第5条にか</u> <u>かげた目的を達成す</u> <u>る為に行う事業の内、</u> <u>非営利活動をいう。</u>			担当:		939,796
○資料の収集 および患者実態 調査	中国新聞記事	3月5日	中国地方	1名	不特定多数	
	朝日新聞 元宝塚トップスター 和央さん	4月2日	兵庫	数名	特定多数 (記事化)	
	毎日新聞記事	4月13日	西日本版	数名	特定多数 (記事化)	
	北陸朝日放送	6月2日	北陸	数名	特定多数 (記事化)	
○講習会・会議・ 勉強会 セミナー開催	女優米倉涼子さん記事	8月4日	ネットニュース	数名	特定多数 (記事化)	
	自賠責保険ニュース	9月1日	ネットニュース・各新聞社・各TV	数名	不特定多数 (記事化)	
○ネット情報発信事業(知名度 向上など)	競艇森永選手記事	9月9日	スポーツ紙	数名	不特定多数 (記事化)	
	長崎新聞記事	10月8日	長崎	4名	不特定多数 (記事化)	
	読売新聞 医療ルネサンス特集	11月19日 -23日 6回連載	全国紙	数名	不特定多数 (記事化)	
○各地方行政 への働きかけ	NHK長崎	12月9日	長崎周辺 ネットで全国	数名	不特定多数 (記事化)	
	金沢講演会	5月15日	金沢	数名	不特定多数 (記事化)	
	オンラインセミナー 高橋浩一先生	11月12日	オンライン	1名	100名	
○相談事業 コロナ禍で相談 件数が増える。	姫路市脳脊髄液減少 症相談会	11月19日	姫路		100名 不特定多数	

会員の方々が関わっていただき記事や放送となっております。

相談件数は増える一方です。
大きなイベント時、追いつけない状況で
対策が必須

1,300人以上(3~4人/日)
300人以上(1人/日)
200人以上
100回以上

助成金事業	脳脊髄液減少症DBと患者支援体制構築事業			担当:	(7期・8期)	1,802,844
患者支援体制構築事業(7期事業)	群馬県知事要望 ピンクのバナー設置	1月12日	群馬県健康福祉部	3名	特定多数	
コロナ禍の為に ○専門相談員3名養成事業	徳島県健康福祉課 ピンクのバナー設置	1月15日	徳島県健康福祉部	中井・松本	特定多数	
	愛知県健康福祉課 ピンクのバナー設置	1月15日	愛知県健康福祉部	中井・松本	特定多数	
	熊本県健康福祉課 ピンクのバナー設置	1月15日	熊本県健康福祉部	中井・松本	特定多数	
○教育委員会に ピンクのバナー 貼り付け事業	京都府健康福祉課 ピンクのバナー設置	1月20日	京都府健康福祉課	中井・松本	不特定多数	
全国制覇達成	新潟県健康福祉部 ピンクのバナー設置	3月9日	新潟県健康福祉部	中井・松本	不特定多数	
	宮崎県健康福祉部 ピンクのバナー設置	10月14日	宮崎県健康福祉部	中井・松本	不特定多数	
(8期事業)	富山県健康福祉部 ピンクのバナー設置	10月17日	富山県健康福祉部	中井・松本	不特定多数	
○脳脊髄液減少症シンポジウム事業	山梨県健康福祉部 ピンクのバナー設置	11月4日	山梨県健康福祉部	中井・松本	不特定多数	
○患者相談事業						
○公的支援制度に向けての 関係者会議の実施	公明党脳脊髄液減少症PT座長と会議	3月9日	参議院議員会館	3名	不特定多数	
	当会 総会	3月19日	東京事務所、各会員 (Zoom開催)	数十名	不特定多数	
本会企画の出版物の販売 <u>(様々な理由で最終原稿に進めず、タイミングを見ている)</u>	日本脳脊髄液漏出症学会中川理事長と会議	3月29-31日	兵庫	数名	不特定多数	
	第一回日本脳脊髄液漏出症学会総会	4月16-17日	姫路	数十名	4000名	
	公明党脳脊髄液減少症PT座長と会議	5月19日	参議院議員会館	2名	不特定多数	

	自民党脳脊髄液減少症対策チーム会議	5月19日	参議院議員会館	数名	不特定多数	
	公明党脳脊髄液減少症PT会議	6月7日	参議院議員会館	2名	不特定多数	
	自民党脳脊髄液減少症会議	6月8日	参議院議員会館	2名	不特定多数	
	福山会議	7月1日	福山	1名	不特定多数	
	公明党脳脊髄液減少症PT座長と会議	8月2日	参議院議員会館	2名	不特定多数	
	埼玉医科大学	8月31日	埼玉	1名	不特定多数	
	厚生労働副大臣、文部科学政務官 要望書提出	9月30日	厚生労働省 文部科学省	数名	不特定多数	
	赤羽前国土交通相と会議	10月4日	衆議院議員会館	2名	不特定多数	
	金沢シンポジウム	10月23日	金沢	数名	300名	
	5者(当会・国土交通省・金融庁・損害保険料率算出機構・損保協会)会議	11月18日	参議院議員会館	3名	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。 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		0 (すべて非営利、助成事業枠で活動できた)
その他、本会の目的を達成する為に必要な事業	本会存続の為に活動費確保 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