

2021年度 事業報告書

2021年1月1日から2021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3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) 新型コロナウイルスは変異を重ね、人類が作りあげたワクチンに対抗、オミクロン株、ステルスオミクロン株として未だ猛威を振るっております、人類は自然環境からの脅威を超える事を目的として文明が発展してきた経緯があります。挑戦と応戦という形で、後の10年後、このパンデミックがあったからこそ、誰一人置き去りにしない社会に人類は一步近づけたといえる事が重要、脳脊髄液減少症においても、我々患者は、潜在的な患者数の多さを知っている、社会の一部が気がついていない、今までの活動20年を通じ、「あ〜これが20年間活動続けたからこそ社会が認知しはじめたのだな」と言える年にしたいと切に願います。

2 事業の成果

なんとと言っても日本脳脊髄液漏出症学会の設立(理事長 中川紀充先生 当会正会員) 常務理事(石川慎一先生 当会賛助会員)の立ち上げに協力させていただき、20年目にしてこの病気の足元が確立(社会的責任)された。2022年2月半ば現在、会員数70名程度と伺っております、小児科医の医師の入会が増えている事はうれしい限りである。200名を超える学会の陣容になるように協力を引き続き行いたい。

「超前向き 見送り 診療報酬引き上げ 2021年12月31日現在 厚労省医療課より」詳細は「[第20期 認定NPO 脳脊髄液減少症患者・家族支援協会 総会開催にあたって](#)」を読んでください。2年後の引き上げに自信。

大阪高等裁判所にて当会会員(原告)当会弁護士 逆転勝訴、「起立性頭痛の正式概念認める判断」今後の裁判に大きな影響を与えるであろう。

小児・若年者の相談が急増している、治療に成果が著しく、小児科医の日本脳脊髄液漏出症学会入会につながっていると考えられる。この病気の発見は国、否世界にとって「大朗報」であろう、これが20年活動してきた我々の実感である

今、20年活動を行って、新たな段階に来ている。

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>					1,190,542
○資料の収集及び患者実態調査	石川県知事要望	1月21日	石川県知事室	担当: 全社員	不特定多数(記事化)	

○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研修会	1月21日	名古屋中京病院	1	特定多数	
	三浦・秋野参議院議員 (PT 新座長・副座長会議)	1月13日	議員会館	中井松本	特定多数	
	日本脳脊髄液漏出症学会設立準備会議	1月22日	ZOOM	中井中川 石川	不特定多数	
	診療報酬会議	1月25日	ZOOM	中井中川 石川秋野参議院議員	不特定多数	
	秋野参議院 財務委員会で脳脊髄液減少症質問	1月22日	国会		不特定多数 (youtube 化)	
	兵庫県患者会交流会	4月10日	神戸	10名	不特定多数 (記事化)	
	最高裁脳脊髄液減少症 高裁の一部判断ミス認める	4月19日	最高裁 神戸	2名	不特定多数 (記事化)	
	JAMA ジャーナル・オブ・ジ・アメリカン・メディカル・アソシエーション脳脊髄液減少症の重要論文掲載	5月10日	アメリカ	3名	不特定多数	
	診療報酬会議	5月11日～13日	zoom	3名	不特定多数	
	社労士間会議	5月12日	zoom	3名	不特定多数	
○各地方行政への働きかけ	神田うの様 徹子の部屋で病气告知	5月13日	TV 朝日	2名	不特定多数	
	医療ルネサンス読売	5月24日	読売新聞	2名	不特定多数	
	篠永・守山先生ほっとライン相談窓口開設	5月8日	WEB	多数	不特定多数 (youtube 化)	
	兵庫県患者会 国会議員と交流	6月14日	神戸	10名	不特定多数 (記事化)	
	石川県知事へ拠点病院設置署名提出(公明党石川県)6235筆	9月4日	金沢	2名	不特定多数 (記事化)	

○相談事業 コロナ禍で相談 件数が増える。	神戸新聞記事配信	9月9日	神戸	4名	不特定多数	
	認定NPO 法人更新	9月28日	和歌山	2名	不特定多数	
	中日新聞一面記事	9月28日	中部	2名	不特定多数	
	中国新聞記事	9月30日	中国	2名	不特定多数	
	兵庫県主催脳脊髄液 減少症勉強会	10月5日	兵庫県民会 館	1名	不特定多数	
	NHK 名古屋にて会員 さん出演	10月12日		1名	不特定多数	
	名古屋中京 TV 脳脊髄 液減少症	11月22日	名古屋	1名	不特定多数	
	YAHOO ニュース	12月8日	WEB	1名	不特定多数	
金沢医師会 すこやか 冊子 脳脊髄液減少症	12月8日	金沢	2名	不特定多数		
相談事業	随時	千葉	1名	1,200人以上 (3~4人/日)		
オンラインZoom Skype会議&相談				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(6期7期)	4月1日				1,770,429
患者支援体制構 築事業 (6期7期) (6期事業) 参考)	3月19日シンポジウム 事前会議 中国杭州とオンライン (助成事業一部含む)	3月17日	中国杭州 ZOOM	3名	不特定多数	
<u>コロナ禍の為</u> <u>○専門相談員3</u> <u>名養成事業</u>	議員会館シンポジウム	3月19日	議員会館	30名	不特定多数 (記事化) (youtube化)	
<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</u>	日本脳脊髄液漏出症 学会 設立	5月10日	明石	20名	不特定多数	
	厚労副大臣 陳情	5月14日	副大臣室	10名	不特定多数 (記事化)	
	篠永教授打ち合わせ	5月29日	熱海病院	2名	不特定多数	

2022年2月現在 残り山梨・新潟・宮崎・富山	厚労省。日本脳脊髄液漏出症学会と相互リンク	7月10日	厚労省	2名	不特定多数	
4県となりました (7期事業) ◎47都道府県(保健所、難病支援センター)への相談窓口開設	デジタル署名開始 守山医師 雇用延長求め。診療報酬引き上げ署名	8月6日	WEB	10名	不特定多数(記事化)	
◎相談マニュアル作成	広島県 要望準備会議	9月7日	広島県庁	2名	不特定多数	
◎シンポジウム開催について 2022年度引き続き延期申請予定	山本厚労副大臣 陳情	9月30日	議員会館	10名	不特定多数(記事化)	
	篠永教授と打ち合わせ	9月30日	平塚	2名	不特定多数	
	広島県 健康福祉部 教育長 陳情	9月30日	広島県庁	2名	不特定多数(記事化)	
	金沢シンポジウム	11月28日	金沢	20名	不特定多数(youtube化)	
	守山医師とZOOM会議	12月1日	ZOOM	1名	不特定多数(youtube化)	
	奈良県ピンクのバナー設置	12月15日	奈良	1名	不特定多数	
	長野県ピンクのバナー設置	12月20日	長野	2名	不特定多数	
	福島県ピンクのバナー設置	12月20日	福島県	2名	不特定多数	
	福井県ピンクのバナー設置	12月21日	福井県	2名	不特定多数	
	山本脳脊髄液減少症 PT 新座長会議	12月23日	議員会館	2名	不特定多数	
	自民党 石田昌宏より依頼にて脳脊髄液減少症レクチャー	12月23日	議員会館	2名	不特定多数	
	大阪府ピンクのバナー設置	12月23日	大阪府	2名	不特定多数	
	福井県知事陳情	12月27日	福井	2名	不特定多数(記事化)	
	京都府知事陳情	12月28日	京都府庁	3名	不特定多数	
12月31日	弁護士座談会・社労士座談会は完成済み					
本会企画の出版物の販売						
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		180
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