

# 2017年度 事業報告書

2017年1月1日から2017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 平成29年度事業実施の方針

当会総会終了後(2016年3月)、「ブラッドパッチ」が保険適用になった。  
当会発足以来、第一目標に掲げた事が、現実となり、悲願達成。まさしく、患者・家族、関係者の執念の戦いであったと思います。

改めて御礼を申し上げます。

しかし、保険適用開始から、2ヶ月ほど経ち、現状把握のために多くの関係者と懇談を重ねたが、課題は山積みであるとわかり、特に周辺病態の研究・小児の研究が遅々と進まない状況だった。1年半進展が見られなかった為、問題解決の為に国や関係各所と奔走する。障害年金については、肢体の診断書で「脳脊髄液減少症」を的確に表現できないため、専門医、患者の声を反映し「その他」の診断書を用い申請できるように、厚生労働省と何度も会議を重ねる。

その他として、ブラッドパッチが保険適用になったにもかかわらず、その内容が法曹界まで反映されていないので、対策を練る。

## 2 事業の成果

社会貢献事業NPOとしてようやくスタートラインに立てた年であったと自負します。日本財団から3期(3年前開始)にわたる助成事業を元に医師・学校関係者対象にしたホームページ(以下、HP)「CSF-JAPAN」を立ち上げ、日本語・英語・中国語で世界に向けて情報発信を開始。ついに本年度末には専用バナーが47都道府県公式HPに掲載予定で、全国制覇する運びです。(2月1日現在45都道府県)そして、昨年末に厚労省がこの「CSF-JAPAN」に相互リンクすることをOKしました。厚労省の公式HPに「CSF-JAPAN」のリンクが貼られたのです。ここから多方面に様々な展開が可能となる事が大きいと確信しています。

また、小児の研究を推進する署名は10万筆、集まりました。署名提出をするまで何度も厚労省、AMED(国立研究開発法人 日本医療研究開発機構)と会議を開催。研究が進展するように、そして、この病気への患者の声がいかに高いかを国に十分伝えられたと思います。

**2018年1月31日、公明党脳脊髄液減少症対策プロジェクトチーム会議にて、厚労省からは脳脊髄液漏出症の小児のガイドラインについての質問に対し、希望的観測として『5年以内に完成できるのではないか』との回答がありました。**

**厚労省年金局からは『障害年金のその他の事例集の発刊を決めた』との報告がありました。**

### 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)	定款(事業)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。	1月～12月	全国	担当: 全社員	不特定多数	2,189,471
○資料の収集及び患者実態調査	「第16回日本脳脊髄液減少症研究会」出席講演会(無料)	3.4～3.5	姫路			
	セミナー	2.9	長崎県主催			
	セミナー	2.12	香川県主催			

○講習会 セミナー開催	セミナー	2.25	石川県主催			
	セミナー	3.3	和歌山県主催			
	セミナー	3.22	福岡県主催			
	セミナー	3.26	島根県主催			
	セミナー	4.19	滋賀県			
	セミナー	5.21	兵庫			
	全国署名開始	7.1	全国			
	セミナー	7.9	守山市			
	厚労省研究班会議	7.13	都内			
	セミナー	11.25	沼津			
	セミナー	12.15	愛知県主催			
	○ ネット情報 発信事業 (知名度向 上など)	社労士チーム	3.14	議員会館		
厚労省年金局と懇 談(意見交換会議)		5.1	議員会館			
Facebook を通じ情 報発信 Google AdWords取得 上など)		随時	全世界			
○ 各地方行 政への働 きかけ	公明党千葉新春の つどい参加	1.16	幕張			
	厚労省とネットリンク	12.28	国内			
○ 相談事業	保険適用実施に向 け都道府県議会で 課題について質問 を実施していただく	数十県議会 で質問実施	各議会			
	無料相談		全国			
助成金事業	脳脊髄液減少症 DB 構築のための会議 及び知事要望	1.25 知事要望 2.8	三重県庁 兵庫県庁	各理事 他数名	不特定 多数	2,960,406
	与党公明党・石田政調会長要望	2.28	都内			
	行政打ち合わせ	3.1 知事要望	福島県庁			
	山形大学 嘉山先生への要望	5.24	山形大学			
	元小児科学会会長と面談	5.31	御殿場			
	行政打ち合わせ(都議会副議長)	6.2 知事教育長要望	東京都庁			
	行政打ち合わせ	6.9 知事要望	宮城県			
	行政打ち合わせ副知事対応	6.15 知事要望	神奈川県庁			
	行政打ち合わせ	7.21 知事要望	滋賀県庁			
	行政打ち合わせ	7.24 知事要望	宮城県庁			
	行政打ち合わせ	7.31 教育長要望	沖縄県庁			
	公明党脳脊髄液減少症対策 PT	8.3	議員会館			
	行政打ち合わせ	8.4	広島県庁			
	行政打ち合わせ	8.10	和歌山県庁			
	行政打ち合わせ	8.17	青森県庁			
	行政打ち合わせ	8.21 知事教育長要望	滋賀県庁			

	公明党PT 会議 行政打ち合わせ 行政打ち合わせ 行政打ち合わせ 行政打ち合わせ 越大津市長 山形大学 嘉山先生への要望 国際シンポジウム参加 公明党 PT 会議 熱海 越市長と懇談  会報 28～29	8.24 8.28 知事要望 9.20 知事要望 9.25 知事要望 9.28 市長懇談 10.5 10.16～ 11.1 11.5 11.28  1月～12月	議員会館 青森県庁 新潟県庁 熊本県庁 大津市役所 山形大学 浙江大学 議員会館 熱海 大津市役所			
収益事業 1) 本会企画の 出版物の販売	○弁護士専用本企 画会議  各種 DVD その他 書籍	12.17  随時	名古屋  全国	5名以 上	購買希 望者	86,170
収益事業 2) 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。  <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	
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  有料勉強会 (弁護士対象) 一部助成事業	12.18	名古屋	他3名 前後	不特定 多数	

※ 支払い金額は 活動計算書の事業費