

2019年度 事業報告書

2019年1月1日から2019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31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。

2019年12月、嘉山研究班よりMRI画像におけるIFDSS(incomplete floating dural sac sign 不完全な硬膜外水信号)は「髄液漏れである」という所見が結論となり、指針本が発刊されました。今後MRI画像だけでブラッドパッチ療法が保険適用可となります。それにともない今後様々な影響が医学界、司法界に反映されると予想されます。「患者数も格段と増えるだろう」と研究班がコメントしています。

2 事業の成果

本年2月14日のシンポジウムにおいて、300名を超える参加者と患者・専門家・行政・副大臣・立法府(国会議員)での平場(同じ場所に揃う事)会議後、ようやく国土交通省が脳脊髄液減少症のモニター調査を実施。また国土交通省製作の「交通事故にあったら」という冊子に交通事故と脳脊髄液減少症の因果関係を完全に認める文章(イラスト含む2020.3.改定)を記載。2020年2月14日、赤羽国土交通大臣との面談で、今年2020年の1年を通じて「交通事故後に脳脊髄液減少症が発症する事実」を啓発する事、また公式HPにも脳脊髄液減少症専用のページを作成し本会と相互リンクを貼る事を合意。更に本年11月14日に、同じく患者・専門家・立法府参加での会議を実施。障害年金の初診日の問題について、厚労省は後日、異例の事務連絡を年金機構に脳脊髄液減少症に限って発信、初診日の問題の解決となった。シンポジウムの平場での患者・専門家・立法府・行政参加の会議シンポジウムは国を動かす原動力となる事を確認した。その他の事業成果は別紙にて。

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)第五条にか</u> <u>かげた目的を達成する</u> <u>為に行う事業の内、非営</u> <u>利活動をいう。</u>	1月～12月	全国	担当: 全社員	不特定 多数	1,503,785
○資料の収集及び患者実態調査	勉強会 会議(浮島文部科学内閣府副大臣) 「第18回日本脳脊髄液減少症研究会」出席	2.14 3.2～3.3	参議院室 都内			
○講習会・会議・勉強会	富山県勉強会 浮島文部科学副大臣小児の問題陳情	3.9 3.13	富山 副大臣室			

セミナー開催 ○ ネット情報 発信事業 (知名度向 上など) ○ 各地方行 政への働 きかけ ○ 相談事業	総会及びシンポジウム 兵庫県主催勉強会 行政打ち合わせ 山本元厚労副大臣と会 議 POTS セミナー参加 東京女子医大東医療セ ンターPOT 研修 大分大学三浦教授 弁護士会館研修 馳元文部科学相 打ち合 わせ 山王病院勉強会 金沢勉強会 山本元副厚労大臣会議 2.8 厚労記者会見 NHK 産経その他 富山 FM シティFM 出演 ラジエーションハウス最 終話 放送 7.5 厚労記者会見 10.9 女優米倉涼子記者会 見 11.4 共同通信障害年金 記事 12.22 共同通信障害年金 記事 12.22 脳脊髄液漏出症指 針本完成 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 無料相談 全国全世界にむけてネ ットで情報を公開中	3.30 5.19 5.31 6.30 7.7 7.30 8.19 8.22 10.2 10.18 11.24 12.16 2.8 11.17 6.17 7.5 10.9 11.14 随時 12.22 12.22 随時 常時	名古屋 神戸 和歌山県 尼崎 都内 都内 大分 都内 議員会館 都内 金沢女性会館 議員会館 厚労省内 富山 厚労省内 国内 各議会 全国 全国・全世界					
	助成金事業	1.9 議員会館 2.15 シンポ打 ち合わせ 2.3 シンポ打 ち合わせ 2.15 脳脊髄液減少症シ ンポジウム 2.15	議員会館 門自民衆議 院事務所 衆議院大会 議室	各理事 他数名	不特定 多数	2,068,307		

	富山県庁知事要望 小児のDB啓発 行政打ち合わせ 高知県教育長要望 香川県教育長要望 山形大学打ち合わせ 議員会館打ち合わせ 日中友好脳脊髄液減少症シンポジウム 茨城県教育長要望 鳥取県教育長要望 愛媛県教育長要望 神戸シンポ打ち合わせ 福岡県教育長要望 大分県教育長要望 佐賀県教育長要望 子供のDB啓発及びドクター会議 議員会館 栃木県教育長要望 石川金沢シンポ 議員会館打ち合わせ 山形大学打ち合わせ 何岡山客員教授会議 シンポジウム議員会館 沖縄県 鹿児島県教育長要望 嘉山先生講演	3.8 3.11 4.2 4.3 4.8 4.12 4.24 4.25 5.15 5.29 5.31 7.10 8.19 8.20 8.31 9.11 9.12 10.14 11.1 11.5 11.11 11.14 12.3 12.8 12.20	富山県庁 和歌山県庁 高知県 香川県 山形大学 議員会館 議員会館 茨城県庁 鳥取県庁 愛媛県庁 神戸 福岡県庁 大分県庁 佐賀県庁 岡山 議員会館 栃木県庁 石川県保健所 議員会館 山形大学 都内 議員会館 沖縄県庁 鹿児島県庁 議員会館			
営利事業 1) 本会企画の出版物の販売	○本企画会議 各種 DVD その他書籍	随時	都内 全国	5名以上	購買希望者	57,084
営利事業 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				不特定多数	

※支払い金額は 活動計算書の事業費