

2023年度 事業計画書

2023年1月1日から2023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 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。

2) 2022年度の事業は、非営利事業・営利事業・助成事業の3本柱には変わりはありませんが、事業報告でも記述した通り、誰も予想しなかった新型コロナウイルスの影響で、計画していた幾つかの事業は中止せざるを得ませんでした。実際、中井はじめ役員数名が新型コロナに感染し、活動に影響を受けた厳しい年でした。2023年度も先行き不透明の状態は変わりません。

しかし2023年度は待望の「日本脳脊髄液漏出症学会」の法人化がほぼ決定で、世界に先駆けて、脳脊髄液減少症の専門医集団(100名)ができます。

この事より、行政その他に対し様々な働きかけが出来るようになり、患者さんのプラスになると予想されます。法人化された学会と連携した事業等の拡大が重要となり、これを実現していきたい。

細かい事業計画については「最下部」に詳細を書いています。ご参照ください。

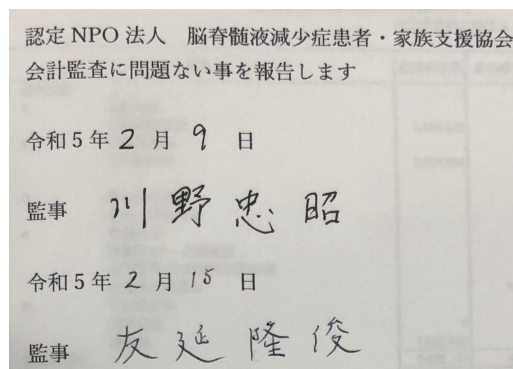
2 事業の実施に関する事項

1)特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施予定日時	実施予定場所	従事者の予定人数	受益対象者の範囲及び予定人数	支払い見込み額(円)
目的を達成する為に非営利事業(活動) ○資料の収集及び患者実態調査 ○講習会セミナー開催 ○ネット情報発信事業(知名度向上など)	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。 <u>世界発信事業は引き続き実施</u> ○各地方行政への働きかけ	1月～	全国	担当: 全社員	不特定多数	1,000,000 昨年 939,796
助成金事業 目的: 日本が世界にさき	<u>日本財団の助成金第9期は 100 万円申請(助成金採択時)</u> 目標:		各事務所		不特定多数	1,500,000 昨年 1,770,429

<p>がけて</p> <p>リードしている脳脊髄液減少症の情報</p> <p>をネットで世界に発信することを目的とする。</p> <p>本会企画の出版物の販売</p>	<p>1 数回のシンポジウム開催</p> <p>2.その他の事業(特に診療報酬アップ)対策・自賠責保険対策・小児対策を開始する</p> <p>総合マニュアル本を完成させる</p>		各地方			
営利事業	○患者の救済や支援となる本を企画する	年内2冊 2冊は企画が通っている DVDは数枚	各事務所	5名以上	購買希望者	100,000
営利事業	<p>オンライン相談</p> <p>メール・電話・直接相談及び病院の紹介事業。</p> <p>※オンライン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</p> <p>会員以外は有料なので収益事業となる</p>	随時	各事務所	3名前後	不特定多数	100,000
<p>事業によって</p> <p>非営利活動と収益事業に別れる。</p> <p>その他、本会の目的を達成するために必要な事業。</p>	<p>本会存続の為の活動費確保</p> <p>裁判応援の事業(中井作の意見書が通るようになった。反吉本意見書は効果が)</p> <p>大)</p> <p>・その他(次頁参照)</p>		各事務所	他3名前後	不特定多数	50,000

監事報告



2023年度「特定非営利活動に係る事業」会計収支予算書

2023年1月1日から2023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
 (単位:円)

科目	金額		
1) 会費入会金収入 入会金収入および 会費収入	5,000,000	昨年は目標400万円に対し、 3,986,300円(目標95%の達成)	★会員の増加を計る 会員に本会存在の重要性を知っ ていただく。最下部 参照
2) 補助金収入 公民間助成金収入	1,000,000	今年も日本財団助成事業を申請す る。 昨年は1,000,000円。	★今年9期目申請、来年 受給を目指す
3) 寄付金収入	5,000,000	昨年500万の目標に対し 3,634,464円。(目標72%達成)	★認定NPOの効果会員に本会 存在の重要性を知っていただく。
4) 出版物販売(鞭打ち症 克服の実用書)売上収 入	100,000	50万の目標に対し4,100円。 今年発刊の可能性は高い為、 篠永先生の新刊の応援(予定)	★書籍1冊、発刊予定 DVDを製作予定。 時間がかかる。
5) 依頼を受けた講演 セミナー収入講演セミナー	100,000	目標20万に対し0円。 保険適用効果を目指す <u>活動計算書では業務委託費に計上</u>	今年は10万円を目指す。
6) 患者相談収入及び病院 患者相談及び病院紹介事 務手数料	50,000	目標10万円に対し昨年50,880円。 <u>活動計算書では業務委託費に計上</u>	
7) その他の事業	50,000	裁判で使用する反対派の医師に対 する意見書の執筆を開始する。	
雑収入	50,000	1)~7)の事業にあてはまらない収入	
収入合計(A)	11,350,000	前期繰り越し 14,249,828	合計(B) 25,599,828

支出の部

(事業費) 「特定非営利活動事業」 資料の収集及び患者実態調査や 講習会セミナー開催費(各地方行 脳脊髄液減少症に知名度 普及活動に関する事業	1,000,000	政への働きかけ活 動)また脳脊髄液減 少症に関する情	報発信及び活動
「営利事業」 本会企画の出版物の販売費	100,000		
「営利事業」患者相談準備費	100,000		
その他の事業	50,000		
「助成金事業」	1,500,000		
(管理費)	6,000,000	給与・光熱費・家賃その他 活動計算書を参照してください。 昨年 5,589,585	事務員増員の諸経費
法定福利費	700,000	全国 NPO 平均所得を目指す 昨年 451,634	
(予備費)法人税(県・市)和歌山県	141,000		

市、東京都国分寺市			
当期支出合計(C)	9,591,000		14,316,280 円に対し 決算額
当期収支差額(A)-(C)		1,759,000	14,249,828 円目標99%達成
次期繰越差額(B)-(C)		16,008,828	今年の目標 16,008,828 昨年目標

詳細 計画案

「日本脳脊髄液漏出症学会」の法人化は大きな影響を与えます。

- 1) 現在、自賠責や公務災害の脳脊髄液減少症の審査は、いつどこで誰が行なっているかわからず、全くの不透明な状況です。裁判所から開示請求が出て公開されないというあり得ない制度で運用されています。返ってくる回答は「専門家に診断してもらっている」以上です。

裁判の場では反対側の医師の意見と賛成側の医師の意見を公平に裁判官が様々な資料を元に判断し、判決を出します。しかし、自賠責保険会社側や公務災害の脳脊髄液減少症を認めない側の医師の資料は出てきません！ 出せないのかもしれませんが。

日本脳脊髄液漏出症学会」が法人化されれば、「今後の診断は一般社団法人日本脳脊髄液漏出症学会にお願いするべきである」と要望ができます。

また、こういったあり得ない不平等の制度の運用が誰も知らない所で行われている事を国会議員でさえ知りません。(現在、数名の国会議員にこの状況を説明しています)

全国で、この不平等についてのセミナーを開催していかねばならない時期にきていると痛感します。

皆様の応援をお願いします。

- 2) 「各地でセミナー実施」

過去3年、脳脊髄液減少症患者家族支援の会 石川・金沢の皆様が、セミナー(シンポジウム)を当会と共催で実施してきました。その目的は地元北陸に「日本脳脊髄液漏出症学会に入会する医師を作る」というものです。

そして、今年、地元・北國新聞(1月29、30日)に、地元の有名脳外科医が脳脊髄液減少症についてかなり詳しい記事を書き、日本脳脊髄液漏出症学会についても触れる記事が出ました。

地道な活動が実を結んだ例としてご紹介させていただきます。

- 3) 「診療報酬引き上げ活動」

脳脊髄液減少症を診療する医師が増えない理由に「ブラッドパッチ療法の診療報酬の低さ」があります。

日本脳脊髄液漏出症学会からブラッドパッチ療法の診療報酬引き上げの協力の打診があり、現在さまざまな方面から2024年度の診療報酬改定で、確実に点数をあげる運動を展開しています。

この運動は20年の活動で得たノウハウを持つ当会にしかできないものであると確信します。

※2019年に発刊された「脳脊髄液漏出症診療指針」で推奨されているX線透視下でのブラッドパッチ療法をすると、現時点では治療施設が赤字になってしまいます。

- 4) 「和解案を積み重ねたい」

裁判で勝訴判決の積み重ねを行いたいが、現状では数多くの勝訴的和解を積み重ねるのがベストと考えます。昨年は、勝訴的和解が3件、公務災害再審査請求も1件、勝ち取りました！

特に吉本医師が反対意見書を出してきた場合、当会に連絡をいただくのがベストだと考えています。

- 5) 「動画を使った活動」

脳脊髄液減少症のすべての活動その他において、当会の役割は年を追うごとに重くなっています。

当会の活動の増加が、脳脊髄液減少症患者の支援につながっていく事実を知らない方がまだ多くいらっしゃることを踏まえ、今年は動画を使い、当会への入会および活動参加、経済的支援その他を促す活動を実施していきたいと思えます。