

2018 年度 事業報告書

2018 年 1 月 1 日から 2018 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 2018 年度事業実施の方針(昨年の事業計画より抜粋)

2016 年度から「ブラッドパッチ保険適用」が正式に決定した。悲願達成であります。

発足以来、第一目標に掲げた事が、現実となりました。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。しかし現状は 2018 年 1 月現在も、課題が山積みであります。具体的な事業は「営利、非営利、助成事業」の昨年と同様 3 本柱です。ただし助成事業については採用された場合に限りです。根本的な活動に昨年とあまり差異がありません。と事業計画 2018 年に記述しました。

2 事業の成果

日本財団から 4 期(4 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しました。専用バナーの貼付が 47 都道府県公式 HP を達成。そして、昨年末に厚生労働省(以下、厚労省)がこの「CSF-JAPAN」に相互リンク、国土交通省、文部科学省とは間接リンクを貼る事になり、任意の団体では日本初であると思われます。

また、小児の脳脊髄液減少症研究の推進を要望する署名は 12 万筆集まり、3 月 6 日に提出しました。多くの皆様の真心の署名ありがとうございました。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、厚労省は希望的観測として小児のガイドラインについて言及しました。『5 年以内に完成できるものと考えています』との回答がありましたが、実際は嘉山班内の篠永小児班の研究は諸般の事情により、この 3 年間で後方的データの蓄積だけに留まりました。よって小児のガイドラインは更に 2022 年度まで様々な形でコンセンサスを得る努力が必要になりました。しかし、日本頭痛学会をはじめ、今ようやく脳脊髄液減少症は医師の間で理解が広まっています。

悲観的な要素から楽観的な要素に現状は完全に変わりつつあり、その意味で反対勢力への反転攻勢が 2019 年 2 月 15 日脳脊髄液減少症シンポジウム開催で開始され、その勢いは参加された多くの会員様が目の当たりにされたと思います。

詳細は、事業計画の参照別紙書類をご覧ください。

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	1,824,809
○資料の収集及び患者実態調査	「第 17 回日本脳脊髄液減少症研究会」出席勉強会 高木厚労副大臣出席勉強会 セミナー	2.24～2.25 1.31 2.10 2.22	埼玉川越 参議院議員会館 宮城公明党 宮城県主催			
○講習会・会	日本小児科学会一	4.2	都内			

議・勉強会 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	勉強会要望書提出					
	自殺対策セミナー	4.9	都内世田谷			
	勉強会自見花子参議 院議員(小児科医)	4.25	都内			
	弁護士チーム勉強会	5.15	都内			
	広島患者会勉強会	5.29	福山			
	弁護士チーム勉強会	6.20	都内			
	セミナー	6.26	町田市公明			
	勉強会国土交通省第 一回定期会議	6.27	国土交通省内			
	国民民主総務会長	6.28	議員会館			
	平野議員勉強会					
	門衆議院議員と勉強会	7.12	議員会館			
	勉強会国土交通省第 2回定期会議	8.17	議員会館			
	トヨタ自動車張富士夫	9.22	都内			
	相談役・IPS細胞山中 教授講演会					
	勉強会国土交通省第 3回定期会議 (金融庁参加)	11.3	議員会館			
	日本頭痛学会総会 出席	11.17	神戸			
	愛知県主催脳脊髄液 減少症勉強会	12.14	中京病院			
	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	随時	国内 各議会			
	無料相談	随時	全国			
	全国全世界にむけて ネットで情報を公開中	常時	全国・全世界			
助成金事業	脳脊髄液減少症 DB 構築の為の会議 及び知事要望 AMED研究要望 (山形大学嘉山特任 教授要望)	2.20	山形大学	各理事 他数名	不特定 多数	1,630,410
	「第17 回日本脳脊髄液 減少症研究会」出席	2.24～25	埼玉川越			
	オーストラリア メル ボルン大学訪問	2.25～3.1	オーストラリア			
	新妻文部科学省政務官	3.2	議員会館			

	高木厚労副大臣 12 万の署名提出 岐阜県 47 都道府県 リンク達成 文部科学省間接リンク開始 教育長要望 石井国土相政策秘書 打ち合わせ 教育長要望 国土交通省打ち合わせ 教育長要望 教育長要望 教育長要望 自見参議院議員(小児 科医)打ち合わせ 厚労省打ち合わせ 教育長要望 公明党脳脊髄液減少症 PT 教育長要望 会報 30～31	3.6 3.28 4.2 4.20 4.23 4.26 4.26 5.21 5.23 5.29 6.1 7.3 7.17 10.11 12.5	厚労副大臣室 岐阜県 和歌山県 議員会館 都庁 議員会館 熊本県庁 東京都庁 広島県庁 議員会館 厚労省内 岡山県庁 都内 千葉県庁			
営利事業 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	5.15 /6.20 随時	都内 全国	5名以 上	購買希 望者	35,160
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>会員以外是有料で 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