

# 平成16年度事業報告書

平成16年4月1日から平成17年3月31日まで

特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク

## 1 事業の成果

「ネットワークの拡大・支援」事業では、人材や財政面等から患者・家族会の運営そのものが困難になってきているところが多く見られ、個人への対応も含めて取り組んだ。

「情報収集提供・政策提言」事業では、児童福祉法改正（小児慢性特定疾患治療研究事業見直し）への対応と20歳以上の患者支援策実現に向けて引き続き取り組み、平成16年11月25日参議院厚生労働委員会において、「今後の課題だと思っているので、難病対策まで含めて整理して考え方を示すべく、検討する。」旨の厚生労働大臣答弁や「継続した治療が受けられるよう成人の難病対策との連携を可能な限り図るとともに、福祉サービスの充実についても取り組むこと。」という同委員会の付帯決議がつくに至った。

調査研究については、前年度の米国研修の成果を踏まえ、スタンフォード大学が開発したセルフマネジメントプログラムの日本導入に向けて本格的な準備に着手するとともに、「1型糖尿病[IDDM] お役立ちマニュアルPart 2」の作成等にも取り組んだ。

この他、全国シンポジウム、講演会、交流会等の開催、関係団体との連携、1型糖尿病の啓発、療育相談、会報やメールマガジンの発行等を通して、IDDMに関する様々な課題の克服に努めた。

## 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<br>日時                      | 実施<br>場所                  | 従事者<br>の人数 | 受益対象者の<br>範囲<br>及び人数 | 支出額<br>(千円) |
|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|---------------------------|------------|----------------------|-------------|
| ネットワークの拡大・支援       | 各患者・家族会への対応のみならず、個人への対応も積極的に取り組んだ。<br>なお、本年度の重点地域である東北、四国の2地区では、秋田県1型糖尿病の会オータムキャンプでの講演や「中国・四国1型糖尿病患者・家族交流会」を開催した。          | 通 年<br>9月18日<br>～19日<br>9月20日 | 三加和町外<br>秋 田 市<br>松 山 市   | 6人         | 患者及びその家族等<br>60000人  | 163         |
| 情報収集提供<br>・ 政策 提 言 | 児童福祉法改正（小児慢性特定疾患治療研究事業見直し）や20歳以上の支援策実現を最重点課題として取り組んだ。<br>また、全国難病センター研究会に参加し、大規模災害時の対応や都道府県難病相談支援センターのあり方等についての情報収集・提供も行った。 | 通 年                           | 東 京 都<br>神 戸 市<br>佐 賀 市 外 | 4人         | 患者及びその家族等<br>60000人  | 352         |

| 事業名  | 事業内容                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 実施<br>日時 | 実施<br>場所                                                      | 従事者<br>の人数 | 受益対象者の<br>範囲及び人数    | 支出額<br>(千円) |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|---------------------------------------------------------------|------------|---------------------|-------------|
| 調査研究 | <p>①スタンフォード大学へ患者を派遣し、同大学が開発した「セルフマネジメントプログラム」の日本導入に向けて本格的な準備に着手した。</p> <p>②1型糖尿病患者・家族等に必要情報を網羅した「1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart1(改訂版)」及び「1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアルPart2」の作成に取り組んだ。</p> <p>③京都大学附属病院移植外科の膵島移植チームの医師と「膵島移植研究会」を立ち上げ、免疫抑制剤等の課題に取り組んだ。</p> <p>④患者への心理的・精神的サポートに関する調査研究結果をとりまとめた。</p> <p>⑤以下の調査・研究に協力を行った。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・第4回糖尿病教育資源共有機構年次学術集会ワークショップ「糖尿病教育・治療支援のための協働推進」で井上理事長が発表</li> <li>・第9回組織工学・再生医学ワークショップ「細胞を使った糖尿病の新しい治療」(特定非営利活動法人近畿バイオインターストリー振興会議、関西ティッシュエンジニアリング・イニシアティブ)主催で井上理事長が発表</li> <li>・「糖尿病を持つ女性のリプロダクティブ・ヘルス(性と妊娠・出産に関する健康)に対する援助システムの考案」(主任研究者:田中佳代久留米大学医学部看護学科母性看護学助手)</li> <li>・「インスリン治療に関する調査」(大石内科クリニック:京都市)</li> <li>・「遺伝情報に関する調査・研究に対する倫理的、法的、社会的問題についての海外及び国内の動向調査」(文部科学省研究振興局ライフサイエンス課)</li> <li>・「医療に関する意識調査」(ファイザー㈱)</li> <li>・「認定NPO法人制度に関わる利用実態調査」(内閣府国民生活局市民活動促進課)</li> <li>・「平成16年度市民活動団体等基本調査」(内閣府国民生活局市民活動促進課)</li> <li>・「民間の福祉活動団体(福祉NPO等)の資金ニーズ等に関する調査」(独立行政法人福祉医療機構)</li> </ul> | 通年       | アメリカ<br>東京都<br>福井市<br>京都市<br>大阪市<br>高槻市<br>神戸市<br>佐賀市<br>熊本市外 | 11人        | 患者及びその家族等<br>60000人 | 1097        |

| 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人数                                                      | 支出額(千円)                        |
|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------|------------------------|-------------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| シンポジウム<br>・患者家族交流会 | ①歯周病に関する講演会<br>「1型糖尿病と歯の健康ーむし歯と歯周病との関わりについてー」<br>梶原定江(財)サンスター歯科保健振興財団附属千里歯科診療所歯科医師<br>②「1型糖尿病における最新医療を考えるシンポジウム」<br>・基調講演1「遺伝子組換え製剤の効用」高谷竜三大阪医科大学附属病院小児科医師<br>・基調講演2「膵島移植の現状」松本慎一京都大学医学部附属病院臓器移植医療部医師<br>・「日本製薬工業協会の広報活動」高山暢二広報委員会委員長<br>・パネディスカッション「1型糖尿病における最新医療」<br>③第6回全国患者・家族交流会<br>・患者家族会代表者会議<br>・患者・家族交流会 | 5月22日<br><br><br>12月4日<br><br><br>12月5日   | 大阪医科大学(高槻市)<br><br>高槻市生涯学習センター(高槻市)<br><br>大阪医科大学(高槻市) | 3人<br><br>7人<br><br>4人 | 患者及びその家族等<br>47人<br><br>患者及びその家族等<br>284人<br><br>患者及びその家族等<br>38人 | 237<br><br><br>0<br><br><br>17 |
| 関係団体との連携           | 日本製薬工業協会の患者会セミナーやヘルスケア関連団体ワークショップ等への参加を通して、よりよい医療のあり方等について検討を行った。                                                                                                                                                                                                                                                 | 通年                                        | 東京都外                                                   | 3人                     | 患者及びその家族等<br>60000人                                               | 0                              |
| 普及啓発               | 韓国国営放送KBS、読売新聞、朝日新聞、糖尿病ケア、医療スタッフのための糖尿病情報BOX&Net、企業の社内報等の取材や日本糖尿病教育・看護学会学術集会への参加等を通して、1型糖尿病についての社会的理解を求めた。                                                                                                                                                                                                        | 通年                                        | 東京都<br>名古屋市<br>松山市<br>佐賀市外                             | 6人                     | 患者及びその家族等<br>60000人                                               | 17                             |
| 療育相談               | 電子メール、電話、会員用メーリングリスト等を通して、様々な相談に対応した。                                                                                                                                                                                                                                                                             | 通年                                        | 佐賀市外                                                   | 11人                    | 患者及びその家族等<br>21277人                                               | 51                             |
| 会報発行               | 会員の情報交換のため会報「IDDMネットワーク通信」を2回(第12号、第13号)、メールマガジンを3回(第1号、第2号、第3号)発行した。                                                                                                                                                                                                                                             | 5月16日<br>5月22日<br>9月30日<br>12月5日<br>1月25日 | 佐倉市<br>尾道市<br>佐賀市外                                     | 7人                     | 患者及びその家族等<br>12000人                                               | 1                              |

(2) その他の事業 該当なし

# 平成 1 6 年度財産目録

平成 1 7 年 3 月 3 1 日現在

特定非営利活動法人日本 I DDM ネットワーク

| 科 目 ・ 摘 要 | 金 額 (単位 : 円) |           |           |
|-----------|--------------|-----------|-----------|
| I 資産の部    |              |           |           |
| 1 流動資産    |              |           |           |
| 現金預金      |              |           |           |
| 現金        | 141,993      |           |           |
| 普通預金      | 4,512,730    |           |           |
| 郵便貯金      | 168,213      |           |           |
| 未収会費      | 0            |           |           |
| 流動資産合計    |              | 4,822,936 |           |
| 2 固定資産    |              |           |           |
| 固定資産合計    |              | 0         |           |
| 資 産 合 計   |              |           | 4,822,936 |
| II 負債の部   |              |           |           |
| 1 流動負債    |              |           |           |
| 未 払 金     | 0            |           |           |
| 前 受 金     | 2,800        |           |           |
| 短期借入金     | 0            |           |           |
| 流動負債合計    |              | 2,800     |           |
| 2 固定負債    |              |           |           |
| 固定負債合計    |              | 0         |           |
| 負 債 合 計   |              |           | 2,800     |
| 正味財産      |              |           | 4,820,136 |

# 平成 1 6 年度貸借対照表

平成 1 7 年 3 月 3 1 日現在

特定非営利活動法人日本 I DDM ネットワーク

| 科 目        | 金 額 (単位：円) |           |           |
|------------|------------|-----------|-----------|
| I 資産の部     |            |           |           |
| 1 流動資産     |            |           |           |
| 現金預金       | 4,822,936  |           |           |
| 未収会費       | 0          |           |           |
| 流動資産合計     |            | 4,822,936 |           |
| 2 固定資産     |            |           |           |
| 固定資産合計     |            | 0         |           |
| 資 産 合 計    |            |           | 4,822,936 |
| II 負債の部    |            |           |           |
| 1 流動負債     |            |           |           |
| 未 払 金      | 0          |           |           |
| 前 受 金      | 2,800      |           |           |
| 短期借入金      | 0          |           |           |
| 流動負債合計     |            | 2,800     |           |
| 2 固定負債     |            |           |           |
| 固定負債合計     |            | 0         |           |
| 負 債 合 計    |            |           | 2,800     |
| III 正味財産の部 |            |           |           |
| 前期繰越正味財産   |            | 1,018,803 |           |
| 当期正味財産増加額  |            | 3,801,333 |           |
| 正味財産合計     |            |           | 4,820,136 |
| 負債及び正味財産合計 |            |           | 4,822,936 |

# 平成 1 6 年度収支計算書

平成 1 6 年 4 月 1 日から平成 1 7 年 3 月 3 1 日まで

特定非営利活動法人日本 I D D M ネットワーク

| 科 目                 | 金 額 (単位：円) |           |           |
|---------------------|------------|-----------|-----------|
| I 収入の部              |            |           |           |
| 1 会費収入              |            |           |           |
| ・正会員会費収入            | 335,000    |           |           |
| ・賛助会員会費収入           | 45,000     |           |           |
| ・その他の会員会費収入         | 71,900     | 451,900   |           |
| 2 寄附金収入             |            |           |           |
| ・寄附金収入              |            | 4,265,305 |           |
| 3 助成金等収入            |            |           |           |
| ・助成金収入              | 1,000,000  |           |           |
| ・負担金収入              | 500,000    | 1,500,000 |           |
| 4 雑収入               |            |           |           |
| ・受取利息               | 18         |           |           |
| ・雑収入                | 35,000     | 35,018    |           |
| 当期収入合計 (A)          |            | 6,252,223 |           |
| 前期繰越収支差額            |            | 1,018,803 |           |
| 収 入 合 計 (B)         |            |           | 7,271,026 |
| II 支出の部             |            |           |           |
| 1 事業費               |            |           |           |
| ・ネットワークの拡大・支援       | 162,973    |           |           |
| ・情報収集提供・政策提言        | 351,415    |           |           |
| ・調査研究               | 1,096,150  |           |           |
| ・シンポジウム・患者家族交流会     | 236,834    |           |           |
| ・関係団体との連携           | 0          |           |           |
| ・普及啓発               | 16,740     |           |           |
| ・療育相談               | 50,203     |           |           |
| ・会報発行               | 160        | 1,914,475 |           |
| 2 管理運営費             |            |           |           |
| ・人件費                | 0          |           |           |
| ・管理費                | 533,615    | 533,615   |           |
| 当期支出合計 (C)          |            |           | 2,448,090 |
| 当 期 収 支 差 額 (A)-(C) |            |           | 3,804,133 |
| 次期繰越収支差額 (B)-(C)    |            |           | 4,822,936 |

注) 「1 型糖尿病 [ I D D M ] お役立ちマニュアル Part 1 (改訂版)」及び  
「1 型糖尿病 [ I D D M ] お役立ちマニュアル Part 2」の作成遅延  
(平成 1 7 年 5 月完成)に伴い多額の繰越金が発生。

## 前事業年度の役員名簿

平成16年4月1日から平成17年3月31日まで

特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク

| 役名 | 氏 名    | 住所又は居所     | 就 任<br>期 間           | 報酬を受<br>けた期間 |
|----|--------|------------|----------------------|--------------|
| 理事 | 井上 龍夫  | 愛知県安城市     | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 理事 | 能勢 謙介  | 東京都品川区     | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 理事 | 岩永 幸三  | 佐賀県佐賀市     | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 理事 | 陶山 えつ子 | 熊本県玉名郡三加和町 | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 理事 | 塩沼 正人  | 宮城県名取市     | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 理事 | 手塚 裕子  | 千葉県佐倉市     | 16年6月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 理事 | 三部 庫造  | 富山県砺波市     | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 理事 | 松宮 さとり | 三重県いなべ市    | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 理事 | 加藤 茂康  | 大阪府茨木市     | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 理事 | 宮崎 ますみ | 大阪府富田林市    | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 理事 | 堀尾 拓之  | 兵庫県伊丹市     | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 理事 | 小川 典之  | 広島県尾道市     | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |
| 監事 | 沖升 正則  | 長崎県長崎市     | 16年4月1日～<br>17年3月31日 | 該当なし         |

前事業年度の社員のうち  
10人以上の者の名簿

平成17年3月31日現在

特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク

| 名 称                             | 住 所 又 は 居 所                         |
|---------------------------------|-------------------------------------|
| け や き の 会                       | 宮城県名取市                              |
| 特 定 非 営 利 活 動 法 人 補 食 の 会       | 富山県砺波市                              |
| つ ぼ み の 会 愛 知 ・ 岐 阜             | 愛知県安城市                              |
| つ ぼ み の 会 三 重                   | 三重県四日市市                             |
| 大 阪 く る み の 会                   | 大阪府茨木市                              |
| 大 阪 杉 の 子 会                     | 大阪府大阪市                              |
| 広 島 も み じ の 会                   | 広島県広島市                              |
| 特 定 非 営 利 活 動 法 人 D M ユ ー ス 佐 賀 | 佐賀県佐賀市駅前中央一丁目8番32号iスクエアビル3階市民活動プラザ内 |
| D M 風 の 会                       | 熊本県玉名郡三加和町                          |
| 特 定 非 営 利 活 動 法 人 こ と の う み の 会 | 長崎県長崎市                              |