

平成14年度事業報告書

特定非営利活動法人全国IDDMネットワーク

1 事業の成果

ホームページ等での情報発信や相談にも引き続き取り組んだが、本年度は特に、調査研究事業として取り組んできた「1型糖尿病[IDDM]お役立ちマニュアル」が大好評であった。これは、関係者が必要とする様々な情報を一冊にまとめたものであり、患者・家族のみならず、医療関係者や行政機関からも配布希望があり、関係者が抱える課題の把握や克服に寄与できた。

また、シンポジウムの開催等を通して、この病気に関する課題を啓発し、さらには、これまでの調査研究結果を踏まえて、政策提言にも努めた。具体的には、難病・慢性疾患対策を考える集い等の機会を通して、年齢制限のない医療費公費助成制度の実現方策、根治治療に向けての研究推進、災害時等におけるインスリンの緊急手配と供給体制の整備（国際的な供給体制の確立と国内備蓄の確保）、小児難病専門医の減少対策等の政策提言を行った。

また、糖尿病に関する団体や糖尿病以外の関係団体との連携を図るため、日本糖尿病協会や日本患者・家族団体協議会（JPC）の会員等との情報交換を行った。

なお、個々の患者・家族の精神的なサポートのためにも、47都道府県全てに患者・家族の会があることが望ましい。本年度は団体会員として、2団体の入会があり、31都道府県のネットワークを確立できた。今後も全国ネットワークの早急な完成に向けて一層の努力をして行かなければならない。

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 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)
患者家族交流会	講演会や交流会等を通して、全国の患者・家族が抱える課題等についての啓発、意見交換等を行った。 ①1型糖尿病患者の危機管理を考えるシンポジウム ・現状報告「小児慢性疾患を取り巻く現状」井上龍夫理事長 ・講演「運転免許と低血糖対策」久野建夫佐賀医科大学小児科医師 ・講演「医薬品情報提供の現状」日本製薬工業協会 ・ディスカッション「インスリンの供給体制の現状と今後のあり方」ノボ ノルディスク ファーマ（株）、日本イーライリリー（株） ・「1DDMの人にとって必要な情報」能勢謙介副理事長 ②第4回全国交流会 [討論テーマ] ・運転免許の欠格事由の見直し ・患者・家族会の運営課題 ・小児慢性特定疾患治療研究事業 ・20歳以上の低所得患者への支援 ・障害基礎年金における障害等級認定基準 ・全国ネットワークの拡大 他	11月9日 ～10日	名古屋市	5人	患者及びその家族等 126人	451
療育相談	ホームページ、電話等を通して、各種情報の提供や様々な相談に対応した。	通年	佐賀市外	9人	患者及びその家族等 13560人	120

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)
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回発行した。 ①第8号 ・1型糖尿病お役立ちマニュアル作成 ・小児慢性特定疾患治療研究事業の動き ・運転免許 ・福祉定期貯金の制度変更 ・第3種郵便物の取扱い ・ドキュメントTV番組の紹介 他 ②第9号 ・小児慢性特定疾患治療研究事業等についての最近の動き ・各会の現状 (静岡、宮崎、和歌山、岡山、佐賀) ・文献紹介 「好きなものを食べて血糖コントロール」 「母体栄養と新生児生存」 他	5月11日 11月9日	尾道市外	2人	患者及びその家族等 13000人	4
調査研究	①糖尿病療育イベント研究会を開催し、患者・家族会のあり方について検討を行った。 [研究テーマ] ・「患者・家族会と療育イベント」久野建夫佐賀医科大学小児科医師 ・「患者・家族会の運営」岩永幸三副理事長 ・「21世紀のDM医療のグランドデザインを求めて」能勢謙介副理事長 ・「大阪杉の子会による療育イベント」川村智行大阪市立大学大学院医師外 [報告] ・「1型糖尿病を取り巻く社会保障に関する最新情報」井上龍夫理事長	5月11日	京都市	4人	患者及びその家族等 13000人	209

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)
調査研究	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 [1DDM] お役立ちマニュアル」の配布を通して、患者・家族をはじめ関係者の抱える課題の把握、克服に務めた。	通年	佐賀市外	4人	患者及びその家族等 18000人	
情報収集・提供	「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」「厚生労働省母子保健課長と患者親の会との懇談会」「難病・慢性疾患対策を考える集い」等への参加等を通して、1型糖尿病患者・家族を取り巻く諸課題についての情報収集を行い、ホームページ等で情報提供を行った。	通年	東京都外	5人	患者及びその家族等 40000人	240

(2) 収益事業 該当なし

平成14年度特定非営利活動に係る事業会計財産目録

平成15年3月31日現在

特定非営利活動法人全国IDDMMネットワーク
(単位：円)

科 目 ・ 摘 要		金 額	
I 資産の部			
1 流動資産			
現金預金			
現金	現金手許有高	41,011	
普通預金	みずほ銀行佐賀支店	1,165,717	
郵便貯金	福岡貯金事務センター	255,152	
未収会費		0	
流動資産合計			1,461,880
2 固定資産			
固定資産合計			0
資 産 合 計			1,461,880
II 負債の部			
1 流動負債			
未 払 金		0	
短期借入金		0	
流動負債合計			0
2 固定負債			
固定負債合計			0
負 債 合 計			0
正味財産			1,461,880

平成14年度特定非営利活動に係る事業会計貸借対照表

平成15年3月31日現在

特定非営利活動法人全国IDDMMネットワーク
(単位：円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1 流動資産			
現金預金	1,461,880		
未収会費	0		
流動資産合計		1,461,880	
2 固定資産			
固定資産合計		0	
資 産 合 計			1,461,880
II 負債の部			
1 流動負債			
未 払 金	0		
短期借入金	0		
流動負債合計		0	
2 固定負債			
固定負債合計		0	
負 債 合 計			0
III 正味財産の部			
前期繰越正味財産		655,606	
当期正味財産増加額		806,274	
正味財産合計			1,461,880
負債及び正味財産合計			1,461,880

平成14年度特定非営利活動に係る事業会計収支計算書

平成14年4月1日から平成15年3月31日まで

特定非営利活動法人全国IDDMM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		385,000
2 寄附金収入		
・寄附金収入		2,092,113
3 雑収入		
・受取利息		73
当期収入合計(A)		2,477,186
前期繰越収支差額		655,606
収 入 合 計(B)		3,132,792
II 支出の部		
1 事業費		
・患者家族交流会	450,736	
・療育相談	120,229	
・会報発行	4,320	
・調査研究	208,590	
・情報収集・提供	240,465	1,024,340
2 管理運営費		
・人件費	0	
・管理費	646,572	646,572
3 予備費		
・予備費		0
当期支出合計(C)		1,670,912
当期収支差額(A)-(C)		806,274
次期繰越収支差額(B)-(C)		1,461,880

前年において役員であったことがある者全員の名簿
及びそのうち前年において報酬を受けたことがある者全員の名簿

平成14年4月1日から平成15年3月31日まで

特定非営利活動法人全国IDDMMネットワーク

役名	氏 名	住所又は居所	就 任 期 間	報酬を受 けた期間
理事	井上 龍夫	愛知県安城市	14年4月1日～ 15年3月31日	該当なし
理事	能勢 謙介	神奈川県横浜市	14年4月1日～ 15年3月31日	該当なし
理事	小川 典之	広島県尾道市	14年4月1日～ 15年3月31日	該当なし
理事	岩永 幸三	佐賀県佐賀市	14年4月1日～ 15年3月31日	該当なし
理事	塩沼 正人	宮城県名取市	14年4月1日～ 15年3月31日	該当なし
理事	松宮さとり	三重県員弁郡北勢町	14年6月1日～ 15年3月31日	該当なし
理事	加藤 茂康	大阪府茨木市	14年6月1日～ 15年3月31日	該当なし
理事	宮崎ますみ	大阪府富田林市	14年6月1日～ 15年3月31日	該当なし
理事	堀尾 拓之	兵庫県伊丹市	14年6月1日～ 15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	14年6月1日～ 15年3月31日	該当なし
理事	久野 建夫	佐賀県佐賀市	14年4月1日～ 15年3月8日	該当なし
理事	平田 健司	埼玉県上尾市	14年4月1日～ 14年5月31日	該当なし
理事	松島 美晴	三重県松阪市	14年4月1日～ 14年5月31日	該当なし
理事	田澤 英子	大阪府大阪狭山市	14年4月1日～ 14年5月31日	該当なし
理事	磯 美保子	長崎県西彼杵郡琴海町	14年4月1日～ 14年5月31日	該当なし
監事	沖升 正則	長崎県長崎市	14年6月1日～ 15年3月31日	該当なし
監事	加藤 茂康	大阪府茨木市	14年4月1日～ 14年5月31日	該当なし

社員のうち10人以上の者の名簿

平成15年3月31日現在

特定非営利活動法人全国IDD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
千 葉 つ ぼ み の 会	千葉県千葉市
つぼみの会愛知・岐阜	愛知県安城市
つ ぼ み の 会 三 重	三重県多気郡明和町
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DMユース佐賀	佐賀県佐賀市鍋島五丁目1番1号
特定非営利活動法人ことのうみの会	長崎県長崎市
熊 本 つ ぼ み の 会	熊本県熊本市