

平成 1 8 年度事業報告書

平成 1 8 年 4 月 1 日から平成 1 9 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

1 事業の成果

平成 1 8 年度は、次の 1 0 年に向けてのビジョン（将来像・目標）として、①医療・療養環境の充実②情報提供・相談体制の充実③社会への啓発④医療・福祉制度の充実⑤危機管理の整備という 5 つを打ち出し、取り組んだ最初の年度であった。

「医療・療養環境の充実」では、医療機関、製薬企業と協力してインスリンポンプやカーボカウントの啓発、研究者と協力して膵島移植の課題克服に向けて取り組んだ。特にインスリンポンプやカーボカウントは、この情報に触れた患者や医療関係者等からは取り組んでみたいという声が多く寄せられた。

「情報提供・相談体制の充実」では、都道府県、政令市、中核市の小児慢性特定疾患治療研究事業担当部署へリーフレットを送付したところ、追加送付依頼もあり 1 型糖尿病の啓発にも寄与したほか、原則として 3 6 5 日の電話相談に対応することとした。

「社会への啓発」では、全国シンポジウム、ホームページ、会報発行等をおして取り組んだ。

「医療・福祉制度の充実」では、20 歳以上の患者への公的支援導入に向けて引き続き取り組み、他の疾病団体との勉強会に着手した。

「危機管理の整備」では、行政（三重県庁）、医療関係者、製薬企業、防災専門 N P O 等と協働で「大規模災害時の 1 型（インスリン依存型）糖尿病患者行動・支援指針」を完成させ、災害に備えるため、患者のとりべき行動やサポート体制を明示した。

この他、1 型糖尿病について、地道な努力を重ねておられる研究者や研究団体に対し研究費の助成を行うことにより、発症原因の解明や治療法の確立等を図るため、「1 型糖尿病研究基金」への寄付要請を行ったが、助成金交付の基準とする 2 0 0 万円には到達せず、交付を見送った。

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

〔定款事業名〕 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)
〔普及啓発〕 〔療育指導〕 〔関係団体との連携〕 ネットワークの拡大・支援	カーボカウントとインスリンポンプのセミナーを全国3カ所で開催した。 北九州地域患者・家族交流会を開催した。	10月1日 11月3日 3月17日 2月25日	札幌市 東京都 仙台市 北九州市	4人 7人 8人 1人	患者及びその家族等 48人 101人 85人 6人	693
〔普及啓発〕 〔政策提言〕 〔関係団体との連携〕 情報収集提供 ・政策提言	都道府県、政令市、中核市の小児慢性特定疾患治療研究事業担当部署へリーフレットを送付した。 20歳以上の支援策実現に向けての情報収集や他の疾病団体との勉強会に着手した。 全国難病センター研究会に参加し、大規模災害時の対応についての情報提供を行った。 ㈱サンリオ様の協力を得て、ロシュ・ダイアグノスティックス㈱様から血糖測定器等を入れる「キティちゃんボーチ」の贈呈を受け、患者への配布を行った。 ペン型注入器や注射針についての情報提供を行った。 その他、日本糖尿病学会、日本糖尿病教育・看護学会学術集会、先進インスリン療法研究会、チャレンジドフォーラム in SAGA等への参加や(財)母子衛生研究会出版物への情報提供を行った。	通年	東京都 長岡市 静岡市 京都市 佐賀市 唐津市 熊本市外	5人	患者及びその家族等 60000人	494
〔調査研究〕 〔普及啓発〕 〔療育指導〕 〔政策提言〕 〔関係団体との連携〕 調査研究	①防災専門NPO、三重県、製薬企業、医療関係者等と協働して「大規模災害時の1型(インスリン依存型)糖尿病患者行動・支援指針」を作成した。 ②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」の普及に取り組むNPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会への協力を行った。 ③京都大学医学部附属病院移植外科の膵島移植チーム等の医師と立ち上げた「膵島移植研究会」で、膵島移植の課題克服に向けて取り組んだ。	通年	東京都 名古屋市 津市 伊勢市 伊賀市 京都市 大阪市 佐賀市外 米国	9人	患者及びその家族等 60000人	3571

〔定款事業名〕 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〕 〔普及啓発〕 〔療育指導〕 〔政策提言〕 〔関係団体との連携〕 調 査 研 究	④1型糖尿病患者・家族等に必要な情報を網羅した「1型糖尿病〔IDDM〕お役立ちマニュアルPart1（改訂版）」を2000部増刷した。 ⑤以下の調査・研究に協力を行った。 ・「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」（田中佳代久米大学医学部看護学科母性看護学助手） ・「人クローン胚の研究目的の作成・利用のあり方について－人クローン胚研究利用作業部会中間取りまとめ－」（文部科学省）での意見聴取 ・ファイザープログラム－心とからだのヘルスケアに関する市民活動支援－満足度調査に関するアンケート（ファイザー株） ・「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるかに関する研究」及び「医療者の教育への患者参加に関する研究」アンケート（東京大学医療政策人材養成講座） ・患者会運営に関するアンケート（NPO法人日本インターネット医療協議会） ・「介護保険の被保険者・受益者の範囲に関する有識者調査」（（財）医療経済研究・社会保険福祉協会医療経済研究機構） ・特定非営利活動法人に関する全国調査（筑波大学人文社会科学研究科）					

〔定款事業名〕 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)
〔普及啓発〕 〔療育指導〕 〔関係団体との連携〕 シンポジウム ・患者家族交流会	①シンポジウム「大規模災害時に難病患者はどうなる？－1型糖尿病患者からのアプローチ－」 ○基調講演 「大規模災害とは」 山本康史三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会議長 「大規模災害時に1型糖尿病患者がおかれる状況とその対策」 庵原俊昭独立行政法人国立病院機構三重病院院長 ○パネルディスカッション 「大規模災害時に難病患者がおかれる状況とその対策－1型糖尿病患者からのアプローチ－」 ＜パネリスト＞ ・庵原俊昭独立行政法人国立病院機構三重病院院長 ・平田研日本イーライリリー株式会社・広報部長（阪神淡路大震災経験） ・宮川一夫三重県健康づくり室室長 ・森地一夫日本IDDMネットワーク会員（患者、阪神淡路大震災被災者） ＜コーディネーター＞ ・山本康史三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会議長 ②第7回全国患者・家族交流会 ・第1分科会 「大災害、その時あなたは？ －災害時の行動指針と支援－」 講師：山本康史三重県防災ボランティアコーディネーター養成協議会議長 ・第2分科会 「カーボカウントってどうするの？ インスリンポンプって何？」 講師：広瀬正和大阪市立大学大学院発達小児医学	12月16日	三重県庁講堂 (津市)	23人	患者及びその家族等 187人	1520
		12月17日	アスト津 (津市)	10人	患者及びその家族等 60人	

〔定款事業名〕 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)
〔普及啓発〕 〔療育指導〕 〔関係団体との連携〕 シンポジウム ・患者家族交流会	・第3分科会 「日本における膵島移植の現状と課題」 講師：興津輝京都大学医学部附属病院 移植外科					
〔関係団体との連携〕 関係団体との連携	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 60000人	146
〔普及啓発〕 普及啓発	マスコミ等の取材等を通して、1型糖尿 病についての社会的理解を求めた。	通年	安城市外	3人	患者及びその家族等 60000人	0
〔療育指導〕 療育相談	電子メール、電話、会員用メーリングリ スト、電子掲示板等を通して、様々な相 談に対応した。	通年	砺波市 佐賀市 熊本市外	6人	患者及びその家族等 18692人	70
〔普及啓発〕 〔療育指導〕 会報発行	会員の情報交換等のため、メールマガジ ン及び会報を4回発行した。	4月18日 7月18日 10月16日 3月8日	佐倉市 神戸市 熊本市外	4人	患者及びその家族等 12000人	153
〔調査研究〕 1型糖尿病 研究基金 (特別会計)	1型糖尿病について、地道な努力を重ね ておられる研究者や研究団体に対し、研 究費の助成を行うことにより、発症原因 の解明や治療法の確立等を図るため、募 金活動を行った。	通年	東京都外	7人	患者及びその家族等 60000人	178

(2) その他の事業 該当なし

平成18年度貸借対照表総括表

平成19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
 (単位:円)

科 目	合 計	一般会計	1型糖尿病研究 基金特別会計
I 資産の部			
1 流動資産			
現金預金	6,413,716	5,104,957	1,308,759
未収会費	30,000	30,000	0
未収入金	304,750	304,750	0
流動資産合計	6,748,466	5,439,707	1,308,759
2 固定資産	0		
固定資産合計	0	0	0
資 産 合 計	6,748,466	5,439,707	1,308,759
II 負債の部			
1 流動負債			
未 払 金	827,067	826,154	913
前 受 金	2,500	2,500	0
短期借入金	0	0	0
預 り 金	24,960	24,960	0
流動負債合計	854,527	853,614	913
2 固定負債			
固定負債合計	0	0	0
負 債 合 計	854,527	853,614	913
III 正味財産の部			
前期繰越正味財産	4,372,937	3,338,949	1,033,988
当期正味財産増加額	1,521,002	1,247,144	273,858
正味財産合計	5,893,939	4,586,093	1,307,846
負債及び正味財産合計	6,748,466	5,439,707	1,308,759

平成18年度財産目録

平成19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
 (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(一般会計)	69,298	
現金	現金手許有高(特別会計)	9,900	
普通預金	(一般会計)	2,511,682	
普通預金	(特別会計)	1,256,669	
普通預金	(一般会計)	0	
普通預金	(一般会計)	270,527	
郵便貯金	(一般会計)	2,246,453	
郵便貯金	(特別会計)	42,190	
郵便貯金	(一般会計)	6,997	
未収会費(一般会計)		30,000	
未収入金(一般会計)		304,750	
流動資産合計			6,748,466
2 固定資産			
固定資産合計			0
資 産 合 計			6,748,466
Ⅱ 負債の部			
1 流動負債			
未 払 金	(一般会計)	826,154	
未 払 金	(特別会計)	913	
前 受 金	(一般会計)	2,500	
預 り 金	(一般会計)	24,960	
短期借入金		0	
流動負債合計			854,527
2 固定負債			
固定負債合計			0
負 債 合 計			854,527
正 味 財 産			5,893,939

平成18年度収支計算書総括表

平成18年4月1日から平成19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
 (単位:円)

科 目	合計	一般会計	1型糖尿病研究 基金特別会計	備 考
I 収入の部				
1 会費収入	742,700	742,700	0	
・正会員会費収入	320,000	320,000	0	
・賛助会員会費収入	80,000	80,000	0	
・その他の会員会費収入	342,700	342,700	0	
2 寄付金収入	6,211,151	5,760,250	450,901	
・一般寄付金収入	5,760,250	5,760,250	0	
・1型糖尿病研究基金寄付金収入	450,901	0	450,901	
3 助成金等収入	4,415,250	4,415,250	0	
・委託料収入	2,031,750	2,031,750	0	
・助成金収入	1,200,000	1,200,000	0	
・負担金収入	1,183,500	1,183,500	0	
4 繰入金収入	0	0	0	
・一般会計繰入金収入	0	0	0	
5 雑収入	14,606	14,011	595	
・受取利息	3,495	2,900	595	
・雑収入	11,111	11,111	0	
当期収入合計(A)	11,383,707	10,932,211	451,496	
前期繰越収支差額	4,378,537	3,344,549	1,033,988	
収入合計(B)	15,762,244	14,276,760	1,485,484	
II 支出の部				
1 事業費	6,646,171	6,646,171	0	
・ネットワークの拡大・支援	692,746	692,746	0	
・情報収集提供・政策提言	494,022	494,022	0	
・調査研究	3,570,526	3,570,526	0	
・シンポジウム・患者家族交流会	1,519,798	1,519,798	0	
・関係団体との連携	145,560	145,560	0	
・普及啓発	0	0	0	
・療育相談	70,410	70,410	0	
・会報発行	153,109	153,109	0	
・1型糖尿病研究助成金	0	0	0	
2 管理運営費	3,219,634	3,041,996	177,638	
・人件費	0	0	0	
・管理費	3,219,634	3,041,996	177,638	
3 繰入金支出	0	0	0	
・1型糖尿病研究基金特別会計繰入金支出	0	0	0	
4 予備費	0	0	0	
・予備費	0	0	0	
当期支出合計(C)	9,865,805	9,688,167	177,638	
当期収支差額(A)－(C)	1,517,902	1,244,044	273,858	
次期繰越収支差額(B)－(C)	5,896,439	4,588,593	1,307,846	

前事業年度の役員名簿

平成１８年４月１日から平成１９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 期 間	報酬を受 けた期間
理事	井上 龍夫	愛知県安城市	１８年４月１日～ １９年３月３１日	該当なし
理事	岩永 幸三	佐賀県佐賀市	１８年４月１日～ １９年３月３１日	該当なし
理事	陶山えつ子	熊本県玉名郡和水町	１８年４月１日～ １９年３月３１日	該当なし
理事	三部 庫造	富山県砺波市	１８年４月１日～ １９年３月３１日	該当なし
理事	山上 雅晴	千葉県千葉市	１８年６月１日～ １９年３月３１日	該当なし
理事	山本 康史	三重県伊勢市	１８年６月１日～ １９年３月３１日	該当なし
理事	松本 慎一	アメリカ合衆国テキサス州	１８年６月１日～ １９年３月３１日	該当なし
理事	香川 由美	兵庫県神戸市	１８年６月１日～ １９年３月３１日	該当なし
理事	塩沼 正人	宮城県名取市	１８年４月１日～ １８年５月３１日	該当なし
理事	手塚 裕子	千葉県佐倉市	１８年４月１日～ １８年５月３１日	該当なし
理事	松宮さと子	三重県いなべ市	１８年４月１日～ １８年５月３１日	該当なし
理事	加藤 茂康	大阪府茨木市	１８年４月１日～ １８年５月３１日	該当なし
理事	宮崎ますみ	大阪府富田林市	１８年４月１日～ １８年５月３１日	該当なし
理事	堀尾 拓之	兵庫県伊丹市	１８年４月１日～ １８年５月３１日	該当なし
理事	小川 典之	広島県尾道市	１８年４月１日～ １８年５月３１日	該当なし
監事	古賀 敏久	福岡県久留米市	１８年６月１日～ １９年３月３１日	該当なし
監事	沖升 正則	長崎県長崎市	１８年４月１日～ １８年５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19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
千 葉 つ ぼ み の 会	千葉県千葉市
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
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	熊本県玉名郡和水町
堀 尾 拓 之	兵庫県伊丹市