

令和7年6月

会 員 各 位

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
代表理事 竹田 保

総会及び全国大会開催のお知らせ

皆様ご健勝にてお過ごしのことと思います。

さて令和7年度総会及び全国大会を以下の要領で、会場での対面+ウェブのハイブリッドにて開催いたします。

総会に

◆出席される場合◆

右QRコードより申込



◆欠席される場合◆

議決権行使書（旧委任状）を①または②いずれかにて提出。

①右上QRコードからネット提出

（集計作業効率化のため、ネット提出にご協力ください）

②（①が難しい場合）同封はがきに賛否を記入、署名捺印後、

ご自身のお名前・ご住所が隠れるように、同封の個人情報保護ラベルを貼り、投函

記

■総会 令和7年6月28日（土）午前10時～正午

場所：戸山サンライズ（東京都新宿区戸山1丁目22-1） ハイブリッド開催

議案 第一号議案（審議事項）令和6年度事業及び決算・監査報告

（令和6年度計算書類承認）

第二号議案（報告事項）令和7年度事業計画・予算報告

第三号議案（審議事項）財産処分について（自立支援センター無償譲渡申入れ）

第四号議案 その他

※ 議事内容は、同封のA4用紙の内容をご覧ください

※ 総会資料は当日会場では配布いたしませんので、ご出席の場合は今回送付の資料をご持参ください。

■全国大会 令和7年6月28日（土）午後1時～4時30分

場所：戸山サンライズ（東京都新宿区戸山1丁目22-1） ハイブリッド開催

主催者挨拶、来賓挨拶、来賓紹介

基調講演 小牧宏文先生

（国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナル・メディカルセンター長）

「筋ジストロフィー医療の進歩2025」（講演45分、質疑応答15分）

研究班班長報告（筋ジストロフィー研究6班）

大会決議 横山卓美（会員代表）

午後5時 懇親会

以上

第一号議案 事業報告

一般社団法人日本筋ジストロフィー協会第61回全国大会は、令和6年6月15日(土曜日)に東京都新宿区の戸山サンライズで開催されました。前年の60周年記念大会はオンラインを併用するハイブリッド開催でしたが、全国大会を初めてハイブリッドの形で開催しました。参加者は、来賓27名、研究班班長6名をはじめ、対面参加者・オンライン参加者と合わせて、100人の参加者となりました。衆議院議員の野田聖子名誉会長が、直接会場までおいで下さり、会員に向けた熱いメッセージを送ってくれました。山口大学大学院医学系研究科中森雅之先生の「筋強直性ジストロフィーの治療薬開発」をテーマにした基調講演の後、6つの研究班のすべての班長から報告が行われました。

令和6年度事業は、①陳情・要望、②研究協力、③組織の充実と強化、④事業・活動の実施の4つを柱として取り組みました。

1つ目の柱である陳情・要望は、まず、国立病院機構大牟田病院における性的虐待事案に対して、令和6年5月7日に国立病院機構本部へ抗議文を手渡し、5月14日には厚生労働省に陳情を行いました。7月9日には、厚生労働省、文部科学省、こども家庭庁のそれぞれに要望書を提出しました。厚生労働省への要望事項としては、病棟入所者への支援、在宅療養患者への支援、患者家族への支援、福祉事業所への支援、治療・研究開発の促進を強く訴えました。文部科学省に対しては、普通学校教育における学校のバリアフリー設備・環境の整備等を、特別支援教育における医療的ケア児支援法の遵守等を、高等教育における重度障害者の受け入れ大学への支援等を、教育全般における生涯学習機会の整備と支援等を要望しました。こども家庭庁に対しては、病棟に入所しているこどもへの支援、在宅で療養しているこどもへの支援、こどもに関する治療・研究開発の促進等幅広く要望活動を行いました。

2つ目の柱である研究協力は、筋ジストロフィー研究班のうち、竹田代表理事は青木班、松村班の2班に分担研究者として、福江副理事長は小牧班に分担研究者として参加しました。患者登録の推進に関しては、神経・筋疾患医学情報登録・管理機構における福山型の登録患者数は、令和7年3月末現在で308件の登録となりました。

3つ目の柱である組織の充実と強化は、会議手法の見直しとして、理事会、総会、全国大会にWEB会議システムを導入しました。また、新規会員と寄付金の獲得に力を注ぎました。

4つ目の事業・活動の実施は、JKA補助事業の療育相談を全国で1,307回、本部電話相談で計12回実施し、日本財団事業の訪問調査を11回、訓練指導を78回、療育研修会を10回実施し、全国財団補助事業の福祉相談を全国で182日行いました。また、病型別組織の分科会において、相談・問い合わせの対応や交流・勉強を目的とした会合の開催、インターネットを活用した情報交換の場の運営、病型に特化した研究への協力等の活動が展開されました。

第一号議案 決算報告(資金収支計算書参照)

令和6年度事業は、令和5年度第3回理事会で承認された予算に基づいて予算執行いたしました。年度はじめに想定しなかった大口の寄付金がいくつかあり、最終的には、資金収支で約760万円の黒字で決算を終えることができました。

収入の部で寄付金と並ぶ柱である会費については、令和6年度1,376人分の会費収入がありました。一般社団法人東京都筋ジストロフィー協会(旧一般社団法人東京進行性筋萎縮症協会)が東京支部へ合流されて54人が新たに会員に加わりました。ちなみに前年度の会員数は、1,355人でした。会報の広告掲載や、製薬企業の依頼を受けた調査会社へのアンケート協力など収入の増加に努めました。

支出に関しては、令和6年10月から職員の賃金を引き上げたことで、一般管理費の給与手当費が増えたほか、総会の開催通知(議決権行使書)を封書に切り替えたことなどで、支出が膨らみました。

貸借対照表

令和7年3月31日現在

(単位:円)

1. 資産の部

(1) 流動資産

現金	236,713
普通預金	40,596,035
郵便振替	4,659,998
定期預金	1,042,885
未収金	3,373,805

流動資産合計 49,909,436

(2) 固定資産

建物	37,801,002
器具備品	11

固定資産合計 37,801,013

資産の部合計 87,710,449

2. 負債・正味財産の部

(1) 負債の部

未払金	3,939,595
預り金	1,444,014
仮受金	1,596,748

負債の部合計 6,980,357

(2) 正味財産の部

基本金	132,945,323
前期繰越金	-56,955,833
当期繰越金	4,740,602

正味財産の部合計 80,730,092

負債・正味財産の部合計 87,710,449

(注) 減価償却累計額 83,778,812

財 産 目 録

令和7年3月31日現在

(単位:円)

資 産 の 部			負債・正味財産の部		
科 目	摘 要	金 額	科 目	摘 要	金 額
現 金	手許有高	236,713	未 払 金	大和証券等寄付事業	559,078
普 通 預 金	みずほ早稲田 一般口	3,680,018		Readyfor事業	194,899
	みずほ早稲田 日本財団口	0		JKA補助事業 他	3,185,618
	みずほ早稲田 JKA口	0		小 計	3,939,595
	みずほ早稲田 研究口	68,638	預 り 金	源泉所得税 他	339,326
	みずほ早稲田 AMED口	0		岩木憩の家支援金	1,104,688
	みずほ早稲田 寄付金口	36,847,379		小 計	1,444,014
	ゆうちょ馬場下	0	仮 受 金	ENMC募金	1,596,748
	小 計	40,596,035			
郵 便 振 替	0番 寄付金口	120,000	負債の部合計		6,980,357
	2番 大塚口	2,943,250	基 本 金		132,945,323
	3番 募金口	1,596,748			
	4番 一般口	0	繰 越 金		-52,215,231
	6番 出版物口	0			
	小 計	4,659,998	正味財産の部合計		80,730,092
定 期 預 金	三菱UFJ 西早稲田	1,042,885			
未 収 金	JKA補助委託金、他	3,373,805			
建 物	建 物	37,801,002			
器 具 備 品	本部備品他	11			
資 産 の 部 合 計		87,710,449	負債・正味財産の部合計		87,710,449

(注) 減価償却累計額 83,778,812

建物減価償却累計額	81,501,343
器具備品減価償却累計額	2,277,469

資金収支計算書

自 令和6年4月1日 至 令和7年3月31日

(単位:円)

項 目	予 算 額	決 算 額	増減 (-減)
収入の部			
会 費	12,145,000	12,845,412	700,412
分 担 会 費	1,720,000	1,595,607	-124,393
会 費	7,425,000	7,568,000	143,000
賛 助 会 費	3,000,000	3,681,805	681,805
寄 付 金	7,300,000	15,012,928	7,712,928
J K A 補 助 金	2,230,000	2,225,000	-5,000
日 本 財 団 補 助 金	3,080,000	3,080,000	0
全国財団補助事業収入	915,000	1,212,000	297,000
広 告 収 入	800,000	720,000	-80,000
雑 収 入	15,000	17,197	2,197
研 究 費	2,080,000	2,061,632	-18,368
合 計	28,565,000	37,174,169	8,609,169
支出の部			
療 育 事 業 費	7,745,000	8,043,607	298,607
J K A 補 助 事 業 費	2,970,000	2,968,000	-2,000
日本財団補助事業費	3,860,000	3,863,607	3,607
全国財団補助事業費	915,000	1,212,000	297,000
協 会 事 業 費	2,780,000	2,621,906	-158,094
筋ジス登録管理事業費	700,000	560,274	-139,726
研 究 費	2,080,000	2,061,632	-18,368
寄 付 金 事 業 費	460,000	530,986	70,986
カ ー ド 決 済 管 理 費	50,000	85,046	35,046
H P 維 持 管 理 費	400,000	445,940	45,940
委 員 会 会 議 費	10,000	0	-10,000
一 般 管 理 費	17,580,000	18,381,779	801,779
企 画 調 査 費	850,000	976,185	126,185
広 報 印 刷 費	1,550,000	1,629,801	79,801
慶 弔 費	100,000	16,500	-83,500
地 方 支 援 費	1,350,000	1,647,000	297,000
諸 会 費	200,000	198,000	-2,000
通 信 費	300,000	406,928	106,928
旅 費 交 通 費	50,000	23,000	-27,000
会 議 費	1,500,000	1,214,207	-285,793
全 国 大 会 費	500,000	675,061	175,061
役 員 会 費	1,000,000	539,146	-460,854
事 務 所 等 賃 借 費	4,000,000	4,079,956	79,956
給 与 手 当 費	7,000,000	7,434,856	434,856
退 職 金 掛 金	360,000	360,000	0
福 利 厚 生 費	40,000	21,820	-18,180
消 耗 品 費	250,000	329,834	79,834
雑 費	30,000	43,692	13,692
小 計	28,565,000	29,578,278	1,013,278
当 期 繰 越 金	0	7,595,891	7,595,891
合 計	28,565,000	37,174,169	8,609,169

監査報告書

一般社団法人日本防スτροφイー協会
代表理事 竹田 保 殿

私たち監事は、令和6年4月1日から令和7年3月31日までの事業報告、計算書類、これらの附属明細書、その他理事の職務執行の監査について、次のとおり報告します。

1 監査の方法及びその内容

私たち監事は、理事及び使用人等と意思疎通を図り、情報の収集及び監査の環境の整備に努めるとともに、理事会その他重要な会議に出席し、会計帳簿、会計書類、重要な決裁文書及び報告書を確認し、当法人の理事等から、職務の執行状況等について定期的に報告を受け、また、随時説明を求めました。

2 監査の結果

- (1) 事業報告及びその附属明細書は法令及び定款に従い当法人の状況を正しく表示しています。
- (2) 理事の職務の遂行に關し、不正の行為又は法令若しくは定款に違反する重大な事実はありません。
- (3) 当法人の業務の適正を確保するために必要な体制の整備等についての理事会の決議の内容は恰当です。
- (4) 計算書類とその附属明細書は当法人の財産及び損益の状況を全ての重要な点において適正に表示しています。

令和7年5月13日

一般社団法人日本防スτροφイー協会

監 事 大山 英春



監 事 星前 元次



令和7年5月13日

一般社団法人 日本防スτροφイー協会
代表理事 竹田 保 殿

包括外部監査報告書

当職は、一般社団法人 日本防スτροφイー協会よりの委嘱を受け、収益事業に係る税務監査を含めた会計及び税務に関する包括的監査を行うため、貸借対照表、収支予算書及び収支計算書、財産目録について監査を行った。

この監査の実施に当たっては、法人税法第2条第13号に規定する収益事業と非収益事業の区分の明確性、収益事業に係る課税所得計算の適法性に主眼をおき、関係諸帳簿及び証拠書類との照合、帳簿価額の確認並びに関係者からの説明聴取等、通常実施すべき手続きにより実施した。

監査の結果、一般社団法人 日本防スτροφイー協会の採用する会計処理方法は、一般に公正妥当と認められる会計基準に準拠し、かつ予算に基づき適正な処理がなされているものと認められた。

よって、当職は、上記の財務諸表が一般社団法人 日本防スτροφイー協会の令和7年3月31日現在の財政状態及び財産状態並びに同日をもって終了する会計年度の収支を適正に示しているものと認める。

税理士

平 廣 雅 之



第二号議案 事業計画・予算報告

令和 7 年度の事業計画及び事業収支予算につきましては、令和 6 年度第 3 回理事会で承認され、会報 346 号（5 ページから 8 ページ）に掲載いたしました。令和 7 年度当初予算につきましては、JKA 事業（競輪公益資金）、WAM 事業（福祉医療機構）における減額や不採択等があったため総額 8,860,000 円の減額補正を令和 7 年度第 1 回理事会に提案し承認されました。

具体的には、JKA（競輪公益資金）事業において、申請していた「集団指導療育キャンプ」が却下され、収入の部 2,300,000 円、支出の部 3,070,000 円の減額となりました。

また、WAM（福祉医療機構）関係につきましては、補助事業申請を行っていましたが不採択となったことで、収入の部、支出の部それぞれ、5,660,000 円の減額となりました。

令和 7 年度研究費の石垣班が立ち上がらなかったことにより、石垣班の 130,000 円が減額となりました。

令和7年度 補正資金収支予算

自 2025年4月1日 至 2026年3月31日

(単位:円)

収入の部			支出の部		
科目	補正	当初	科目	補正	当初
会費	12,910,000	13,680,000	療育事業費	8,390,000	17,120,000
分担会費	1,930,000	2,700,000	JKA補助事業費	2,970,000	6,040,000
会費	7,425,000	7,425,000	日本財団補助事業費	4,210,000	4,210,000
賛助会費	3,555,000	3,555,000	全国財団補助事業費	1,210,000	1,210,000
寄付金	6,070,000	6,070,000	WAM事業費	0	5,660,000
JKA補助金	2,230,000	4,530,000	協会事業費	2,700,000	2,830,000
日本財団補助金	3,360,000	3,360,000	筋ジス登録管理事業費	700,000	700,000
全国財団補助事業収入	1,210,000	1,210,000	研究費	2,000,000	2,130,000
WAM助成金	0	5,660,000	寄付金事業費	360,000	360,000
広告収入	800,000	800,000	カード決済管理費	50,000	50,000
雑収入	20,000	20,000	HP維持管理費	300,000	300,000
研究費	2,000,000	2,130,000	委員会会議費	10,000	10,000
			一般管理費	17,150,000	17,150,000
			企画調査費	800,000	800,000
			広報印刷費	1,550,000	1,550,000
			慶弔費	100,000	100,000
			地方支援費	1,350,000	1,350,000
			諸会費	200,000	200,000
			通信費	300,000	300,000
			旅費交通費	50,000	50,000
			会議費	1,300,000	1,300,000
			(全国大会費)	500,000	500,000
			(役員会費)	800,000	800,000
			事務所賃借費	4,000,000	4,000,000
			給与手当費	7,200,000	7,200,000
			退職金掛金	-	-
			福利厚生費	40,000	40,000
			固定資産取得費	0	0
			消耗品費	250,000	250,000
			雑費	10,000	10,000
			小計	28,600,000	37,460,000
			当期繰越金	0	0
合計	28,600,000	37,460,000	合計	28,600,000	37,460,000

第三号議案 財産処分について（自立支援センター無償譲渡申入れ）

建物の名義が協会本部となっている京都の自立支援センター（京都市伏見区竹田桶ノ井町）について、利用する特定非営利活動法人ケアホーム・なるたきから無償譲渡の申し入れがありました。本件無償譲渡について、令和6年度第3回理事会において審議した結果、本件無償譲渡を、総会の議案として諮ることが承認されました。

建物は、平成18年（2006）3月の完成で、日本財団からの助成も受け、総工費53,350,845円で建設しました。協会本部はこれまでNPO法人との間で無償貸与契約を結び、NPO法人が障害福祉事業で活用するほか、京都支部も入居しており。NPO法人の代表は、協会理事でもある藤井敏孝氏です。

■京都 自立支援センターの期末帳簿価額（令和7年3月31日）

33,192,243円

令和7年2月13日

(一社) 日本筋ジストロフィー協会理事長 竹田保様

(一社) 日本筋ジストロフィー協会京都支部長 前田武蔵

(一社) 日本筋ジストロフィー協会京都支部事務局長

(一社) 日本筋ジストロフィー協会理事 藤井敏孝

筋ジストロフィー自立支援センター無償譲渡申入書

平素より大変お世話になりありがとうございます。

(一社) 日本筋ジストロフィー協会京都支部 (以下「京都支部」) が資金を調達し平成 18 年 3 月に日本財団助成により竣工した筋ジストロフィー自立支援センター (場所: 京都府京都市伏見区竹田桶ノ井町 1 5 番 5) を建設物の土地の所有者であり当地において障害福祉事業を行っている京都支部が設立した特定非営利活動法人ケアホーム・なるたき (理事長藤井敏孝: 以下「なるたき」) に無償譲渡をお願いいたしたく申入れいたします。

京都支部として今回の申入れにいたった理由としては、筋ジストロフィー自立支援センターも竣工よりこの 3 月で 19 年が経ちます。現在は私達がおり責任をもって対処する所存ですが、将来の取り壊しの時、協会名義のため青森憩いの家のように協会の負担の話が出る可能性があります。そして、年数の経過と共に雨漏り等も出現し、老朽化も不安の一つです。権利関係につきましても、当初、助成により建築した建物 (本体) は (一社) 日本筋ジストロフィー協会名義、その土地はなるたきが所有しておりますが、本体に増築した部分はなるたき、その土地は 30 年契約の借地 (令和 25 年 11 月 30 日まで) となっています。このように権利関係が複雑になっていることも譲渡を申し入れる理由であります。

また、無償ということについては、今まで全国で建設された訓練センターのように助成にかかる自己負担は冒頭で申し上げた通り支部で工面したこと、そして、取り壊しに関しては協会が負担することなく無償譲渡で問題を解決されたことなど今までのケースと同じ取り扱いをお願いするものであります。

以上、ご検討をよろしくお願いいたします。なお検討に際しましては、無償譲渡にかかる登記費用等はなるたき負担、そして、譲渡後も特定非営利活動法人ケアホーム・なるたきとして、筋ジストロフィー患者の福祉向上に寄与することをここにお約束いたします。

* 特定非営利活動法人ケアホーム・なるたき概略

平成 15 年 8 月、筋ジストロフィー自立支援センター建築用地取得のため京都支部会員と関係者で NPO 法人を設立。

平成 18 年 4 月より筋ジストロフィー自立支援センター運営のため生活介護などの障害福祉サービス事業を始め現在に至る。

現在は生活介護をメインに短期入所、居宅介護、重度訪問介護、移動支援、相談支援の事業の認可を受け行っている。

現在の会員数は 14 名、そのうち 12 人は京都支部会員及び家族。2 名は福祉事業の従業員。役員構成は理事 3 名、監事 1 名。そのうち理事長を含めた理事 2 名と監事 1 名が京都支部会員。

なるたきという名も宇多野病院入所者が通う鳴滝総合支援学校から名付けています。