

平成30年度 事業報告書

特定非営利活動法人 スマイルリボン

1 事業の成果

① HTLV ウイルスの撲滅に関する啓発、提言に関する事業

国の HTLV-1 対策推進協議会には理事長とアトム会の代表が委員になっており、国に対し提言を行ってきた。数年前から国や研究者会議と話し合いを続けた結果、HTLV-1 の日を 11 月 10 日に設定した。そこで、鹿児島県では厚生労働省と共催で「世界 HTLV デー制定記念講演会」と「世界 HTLV デー記念キャンペーン」を開催した。スマイルリボンは講演会のシンポジウムにてパネリストとして 3 名が参加した。キャンペーンでは、中央駅前広場と通路にてチラシを配る啓発活動をした。この活動には、ゆるキャラ「すまいるんるんちゃん」や、会員とボランティア合わせて 24 名が参加した。

県の対策協議会、厚労省の研究班会議に出席し、意見発表し患者やキャリアの立場からの提言をした。当法人に来る電話やメール相談、交流会などで発せられた当事者の意見を集約し意見を述べた。自発的に厚生労働省各担当課との協議を行い、HTLV ウイルスの啓発について国との協力推進を約束することができた。

鹿児島県と市の議会議員に陳情し、11 月に鹿児島県知事に面会をすることができた。母子感染予防対策など「HTLV1 対策について 4 項目」を要望した。その結果、翌年度から感染予防「ミルク支給事業」が県内の該当する妊婦に適用されることになった。

② HTLV ウイルスに関する情報収集及び提供事業

ATL や HAM 患者やキャリアの会員に対し、最新の情報を入手したうえで会報を作成し、印刷と折り込み作業を経て会員全員に発送した。また県内では月に 1 回のペースで情報収集や情報交換を目的に交流会を実施した。

全国にあるアトム会（HAM 患者会）やミラクル（ATL 患者会）の支部が開催する交流会や講演会の案内書類等を送る作業をした。

新聞、マスコミ各社の面談取材や電話取材に対応した。（南日本新聞、西日本新聞、第 3 文明、読売新聞、NHK など）結果、スマイルリボンの活動が県内、国内に広がり啓発に役立った。

2 月には研究者と共に、厚生労働省 HAM 研究事業に合わせて「スマイルリボン全国大会」「医療講演会」を開催した。

HP で法人の活動情報を公開し、管理や更新を行った。

③ HTLV ウイルスに関する相談、支援、ネットワークづくりに関する事業

電話やメールなどで、キャリアや患者の相談に対応した。

スマイルリボンが主導する「災害時の避難方法を弱者の視点から提案する会」で他の難病や障害のある当事者を集めて話し合う会議を開いた。

12 月 15 日、鹿児島県民を対象に「災害弱者の防災」について発表会と意見交換する、シンポジウムを開催した。鹿児島県や市の行政関係者が出席し、鹿児島市の危機管理課と福祉課、スマイルリボン代表によるプレゼンテーションを行った。

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 | 受益対象者の範囲および人数 | 支出額 |
|-----------------------------|---|--|--|--------|---------------------------|--------|
| HTLV ウイルスの撲滅に関する啓発、提言に関する事業 | 山野班合同班会議 日本神経学会 HAM 診療ガイドライン作成委員会会議に出席した。 | 7月13日 (金) 13時 ～16時 | 東京大学医科学研究所病院 8階会議室 | 2名 | 研究者50名 受益者は国民 | 55,262 |
| | 鹿児島県の HTLV-1 対策協議会に委員として出席した。 | 8月2日 15:00～16:30 | 鹿児島県庁 | 2名 | 県民 | |
| | 世界HTLVデーを記念して講演会とキャンペーンを厚労省、鹿児島県と共催した。 | 11月10日 | 鹿児島県医師会館 中央駅前広場 | 12名 | 県民150名 県民不特定多数 | |
| | 鹿児島県知事に面会して「HTLV1対策について」陳情した。 | 11月29日 11:00 | 鹿児島県庁知事室 | 4名 | 県民 | |
| | 山野班合同班会議 日本神経学会 HAM診療ガイドライン作成委員会にビデオ会議で参加した。 | 12月25日 20:00 | 東京大学医科学研究所病院 8階会議室 スマイルリボン | 2名 | 研究者16名 国民 | |
| | 第1回日本HTLV-1学会「ロゴマーク・キャチコピー」選考委員会が開催されTV会議で参加した。 | 2019年 1月26日 10:00～12:00 | 東京大学医科学研究所2号館3階 スマイルリボン | 2名 | 委員10名 受益者は国民 | |
| | 第2回日本HTLV-1学会「ロゴマーク・キャチコピー」選考委員会開催されTV会議で参加した。 | 2019年2月 28日17:00-19:00 | 東京大学医科学研究所2号館3階 スマイルリボン | 2名 | 委員10名 受益者は国民 | |
| HTLV ウイルスに関する情報収集及び提供事業 | 会報の発行、印刷 チラシ作成（お知らせ・情報）および発送作業 | 会報は年4回発行 講演会イベント用のポスター、チラシ お知らせ便は不定期 | 資料、会報は事務所内で作成、印刷は外注有 印刷料 送料 コピー機レンタル料 | 2名 | 会員（患者・キャリア他医師など） 約500名 | |
| | ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。 | 4月21日 | 鹿屋市東地区学習センター | 1名 | 患者と家族 6名 | |
| | カランコエかごしま ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。 | 5月18日 | 霧島市健やか保健センター | 2名 | 患者と家族 保健師 医師 11名 | |

| | | | | | | |
|-----------------------------------|--|---|-------------------------|----------------------|-----------------------------|----------|
| | ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。 | 6月16日 | 鹿屋市東地区 学習センター | 1名 | 患者と家族 6名 | 333, 476 |
| | ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。 | 8月18日 | 鹿屋市東地区 学習センター | 1名 | 患者と家族 9名 | |
| | カランコエかごしま ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。 | 8月10日 | 霧島市健やか 保健センター | 2名 | 患者と家族 保健師 医師12名 | |
| | ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。 | 10月20日 | 鹿屋市東地区 学習センター | 1名 | 患者と家族 6名 | |
| | カランコエかごしま ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。 | 11月2日 | 霧島市健やか 保健センター | 2名 | 患者と家族 保健師 医師 12名 | |
| | ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。 | 12月16日 | 鹿屋市東地区 学習センター | 1名 | 患者と家族 5名 | |
| | ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。 | H31年 2月23日 | 鹿屋市東地区 学習センター | 1名 | 患者と家族 6名 | |
| | カランコエかごしま ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。 | H31年 2月22日 | 霧島市健やか 保健センター | 2名 | 患者と家族 保健師 医師 14名 | |
| | ミラクル(ATL患者・キャリアの会)の交流会を開いた。 | H31年 2月28日 | 京都市内 KKRホテル 京都くに荘 | 2名 | キャリア 患者・家族 8名 | |
| HTLVウイルスに関する相談、支援、ネットワークづくりに関する事業 | ホームページの管理 電話、FAX、メール相談 会議、その他事務作業 | 4月1日～ H31年3月末 ほぼ、休みなし | 事務所 | 2名 | 会員約500名 他一般対象 全国に発信 | 324, 110 |
| | スマイルリボンが主導して「災害時の避難方法を弱者の視点から提案する会」を発足させた。他の難病や障害のある当事者を集めて話し合う会議を開いた。 | 6月9日 10月13日 11月24日 H31年 3月2日 14時～16時 | 鹿児島市 NPOセンター 会議室 | 6名 6名 4名 4名 | 県内の難病、障害者 その他災害弱者 広範囲 | |
| | 災害弱者シンポジウムを開催 | 12月15日 | 鹿児島市 県民交流センター 会議室 | 6名 | 県民約80名 | |
| | NPO法人が主催するバリアフリー講演会を聴講 | 7月6日 | 鹿児島市 県民交流センター ホール | 2名 | 県民 200名 | |
| | 関西ミラクル発足における資金支援 | 4月～12月 | ※140,143円 支出 | 2名 | 会員7名 | |

平成30年度 特定非営利活動に係る事業会計財産目録

平成31年3月31日現在

特定非営利活動法人 スマイルリボン

| 科 目 ・ 摘 要 | 金 額 (円) | | |
|-----------|----------|----------|----------|
| I 資産の部 | | | |
| 1 流動資産 | | | |
| 現金貯金 | | | |
| 現金 | 0 | | |
| 流動資産合計 | | 0 | |
| 2 固定資産 | 0 | | |
| 固定資産合計 | | 0 | |
| 資産合計 | | | 0 |
| II 負債の部 | | | |
| 1 流動負債 | -107,631 | | |
| 流動負債合計 | | -107,631 | |
| 2 固定負債 | 0 | | |
| 固定負債合計 | | 0 | |
| 負債合計 | | | 0 |
| 正味財産 | | | -107,631 |

平成29年度特定非営利活動に係る事業会計貸借対照表

平成31年 3月 31日現在

特定非営利活動法人 スマイルリボン

| 科 目 | 金 額 (円) | |
|-----------------|---------|----------|
| I 資産の部 | | |
| 1 流動資産 | | |
| 現金 | 90,694 | |
| 流動資産合計 | | 90,694 |
| 2 固定資産 | 0 | |
| 固定資産合計 | | 0 |
| 資産合計 | | 90,694 |
| II 負債の部 | | |
| 1 流動負債 | | |
| 流動負債合計 | | |
| 2 固定負債 | 0 | |
| 固定負債合計 | | 0 |
| 負債合計 | | |
| III 正味財産の部 | | |
| 前期繰越正味財産 | | -198,325 |
| 当期正味財産増加額 (減少額) | | |
| 正味財産合計 | | |
| 負債及び正味財産合計 | | -107,631 |

前事業年度において役員であったことがある者全員の名簿及び
そのうち前事業年度において報酬を受けたことがある者全員の名簿

平成30年4月1日から31年3月31日まで

特定非営利活動法人 スマイルリボン

| 役名 | 氏名 | 住所又は居所 | 就任期間 | 報酬を受けた期間 |
|----|-------|--------|----------------------|----------|
| 理事 | 菅付加代子 | | 30年4月1日～ 31年3月31日 | なし |
| 理事 | 福永祥子 | | 30年4月1日～ 31年3月31日 | なし |
| 理事 | 笹野一瑛 | | 30年4月1日～ 31年3月31日 | なし |
| 監事 | 青山康子 | | 30年4月1日～ 31年3月31日 | なし |