

令和3年度事業報告書

令和3年4月1日から令和4年3月31日まで

特定非営利活動法人嚢胞性線維症支援ネットワーク

1 事業の成果

- ・以下の事業を実施した
- ・当該ホームページは、随時更新中。情報交換会の発表がHPから閲覧できるようにした
(希望者のみ閲覧可能)

2 特定非営利活動に係る事業の実施に関する事項

事業名 (定款に記載した事業)	具体的な事業内容	(A) 当該事業の 実施日時 (B) 当該事業の 実施場所 (C) 従事者の人数	(D) 受益対象 者の範囲 (E) 人数	事業費の額 (単位：千 円)
(1) 情報交換事業	嚢胞性線維症患者と家族、主治医を含む医療関係者、嚢胞性線維症に関する研究や実務に関わっている者が参加する。事務局からレジストリの報告を行い、参加者全員で情報交換を行った。	(A) 8月21日に行った。 (B) 名古屋大学鶴舞キャンパスの鶴友会館(およびオンライン使用) (C) 25名	(D) 患者と家族、主治医などの医療関係者、基礎研究者等 (E) 53名	56,149
(2) 講演会事業	嚢胞性線維症患者の診療や生活に関わる様々な分野、肺移植の専門家を講師として招き、講演会を開催した。	(A) 8月21日に行った。 (B) 名古屋大学鶴舞キャンパスの鶴友会館 (C) 3名	(D) 患者と家族、主治医などの医療関係者、基礎研究者、等 (E) 53名	45,187

<p>(3) 診療サポート事業</p>	<p>・遺伝子診断を行うためのサンプル処理と解析</p> <p>・オンライン相談会</p> <p>・栄養指導</p>	<p>(A) 12 回（不定期）</p> <p>(B) 事務局</p> <p>(C) 各回 1 名</p> <p>(A) 4 月 9 日、7 月 4 日、9 月 3 日に行った。</p> <p>(B) 事務局</p> <p>(C) 2 名</p> <p>(A) 6 月 16 日と 11 月 19 日に行った。</p> <p>(B) 事務局</p> <p>(C) 2 名</p>	<p>(D) 嚢胞性線維症の遺伝子診断を必要とする患者と家族、主治医などの医療関係者</p> <p>(E) 約 50 名</p> <p>(D) 嚢胞性線維症の患者さんに対する治療方針を相談したい主治医などの医療関係者</p> <p>(E) 約 10 名</p> <p>(D) 嚢胞性線維症の患者さんご家族</p> <p>(E) 2 名</p>	<p>713.527</p>
<p>(4) 関係団体との交流事業</p>	<p>・嚢胞性線維症患者と家族の会 (https://jcfm.jimdo.com) の代表との打ち合せ</p>	<p>(A) 8 月 21 日に行った。</p> <p>(B) 名古屋大学鶴舞キャンパスの鶴友会館（およびオンライン使用）</p> <p>(C) 25 名</p>	<p>(D) 患者と家族、医療関係者、事務局</p> <p>(E) 4 名</p>	<p>0</p>

	<p>厚生労働科学研究難治性疾患政策研究事業“小児期・移行期を含む包括的対応を要する希少難治性肝胆膵疾患の調査研究”班において、活動報告し、助言をもらう。</p>	<p>(A) 6月27日と12月12日に行った。 (B) オンライン会議 (C) 5名</p>	<p>(D) 患者と家族、医療関係者、事務局、など (E) 40名</p>	
--	---	---	---	--

3 会議の開催に関する事項

(1) 総会

ア 通常総会

(ア) 開催日時及び場所

令和3年6月17日(木)

メールによる書面審議

(イ) 議題

- ①正会員、賛助会員についての報告
- ②寄付について
- ③活動報告および活動予定の報告
- ④当法人パンフレット、ポスターおよびHPについての報告
- ⑤令和2年度事業報告の承認について
- ⑥令和2年度決算の承認について
- ⑦令和3年度事業計画の承認について
- ⑧令和3年度予算の承認について

(2) 理事会

ア 第1回理事会

(ア) 開催日時及び場所

令和3年6月10日(木)

メールによる書面審議

(イ) 議題

- ①令和3年度通常総会提出議案について
- ②これまでの事業報告及び、3月31日までの事業予定について