

令和元年度事業報告書

令和元年7月5日から令和2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
- ・ホームページの開設は、通常総会において実施の承認が得られた。当該ホームページは、1月1日から公開した。
- ・団体紹介パンフレットが1月28日に完成し、関係者および医療関係施設において配布中

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う。	(A)11月30日に行った。 (B)名古屋大学鶴舞キャンパスの鶴友会館 (C)30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)54名	188.607
(2) 講演会事業	今年度は実施していません。			
(3) 診療サポート事業	今年度は実施していません。			
(4) 関係団体との交流事業	・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	(A)11月30日に行った。 (B)名古屋大学鶴舞キャンパスの鶴友会館	(D)患者と家族、医療関係者、事務局 (E)23名	0

	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。	(C)28名 (A)6月23日、12月14日に行った。 (B)株式会社 TCフォーラム AP品川10階A+B会議室、AP東京八重洲13階 A会議室 (C)4名	(D)患者と家族、医療関係者、事務局、など (E)40名	
--	--	--	---------------------------------	--

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

令和元年11月30日(土) 13:00~16:00

名古屋大学鶴舞キャンパスの鶴友会館2階会議室

(イ) 議題

- ①正会員、賛助会員についての報告
- ②活動報告および活動予定の報告
- ③当法人パンフレット、ポスターおよびHPについての報告
- ④事業報告(情報交換事業および関係団体との交流事業)
- ⑤役員について
- ⑥定款の変更について

(2) 理事会

ア 第1回理事会

(ア) 開催日時及び場所

令和元年11月30日(土) 12:30~13:00

名古屋大学鶴舞キャンパスの鶴友会館2階会議室

(イ) 議題

- ①令和元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