

一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワーク
正味財産増減計算書(損益計算書)
令和2年1月1日から令和2年12月31日まで

科目	当年度	前年度	増減
I.一般正味財産増減の部			
1.経常増減の部			
(1) 経常収益			
1 受取会費			
受取会費	145,000	175,000	-30,000
2 受取助成金			
受取助成金	0	0	0
3 受取寄付金			
受取寄付金	13,099,608	6,510,000	6,589,608
4 雑収益			
受取利息	89	88	1
キャンセル戻し入れ金	128,830	0	128,830
5 任意団体からの移行組入			
任意団体からの移行組入	0	0	0
6 前期末繰越金			
前期末繰越金	3,314,583	4,196,472	-881,889
経常収益計	16,688,110	10,881,560	5,806,550
(2) 経常費用			
1 事業費			
旅費交通費	325,880	2,989,713	-2,663,833
通信運搬費	546,829	22,434	524,395
消耗品費	0	29,958	-29,958
印刷製本費	473,990	160,850	313,140
賃借料	410,650	878,085	-467,435
委託費	4,935,409	1,074,320	3,861,089
保険料	0	1,800	-1,800
諸謝金	421,500	470,726	-49,226
租税公課	0	0	0
支払負担金	502,965	506,610	-3,645
雑費	21,955	305,592	-283,637
2 管理費			0
旅費交通費	695,440	549,820	145,620
通信運搬費	22,660	0	22,660
消耗品費	177,602	205	177,397
印刷製本費	0	0	0
賃借料	48,020	54,540	-6,520
委託費	847,000	468,000	379,000
租税公課	50,000	50,000	0
雑費	73,727	4,324	69,403
3 特定資産積立金		0	0
経常費用計	9,553,627	7,566,977	1,986,650
当期経常増減額	7,134,483	3,314,583	3,819,900
2.経常外増減の部			
(1) 経常外収益			
経常外収益計	0	0	0
(2) 経常外費用			
経常外費用計	0	0	0
当期経常外増減額	0	0	0
当期一般正味財産増減額	7,134,483	3,314,583	3,819,900
一般正味財産期首残高	3,314,583	4,196,472	-881,889
一般正味財産期末残高	7,134,483	3,314,583	3,819,900
II 正味財産期末残高	7,134,483	3,314,583	3,819,900

一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワーク
 正味財産増減計算書(損益計算書)内訳表
 令和2年1月1日から令和2年12月31日まで

(単位 円)

科目	事業会計				小計	法人会計	合計
	国際事業	フォーラム	Web	その他			
I.一般正味財産増減の部							
1.経常増減の部							
(1) 経常収益							
1 受取会費							
受取会費						145,000	145,000
2 受取助成金						0	0
受取助成金						0	0
3 受取寄付金						13,099,608	13,099,608
受取寄付金							
4 雑収益						89	89
受取利息						89	89
キャンセル戻し入れ金						128,830	128,830
5 任意団体からの移行組入						0	0
任意団体からの移行組入						0	0
6 前期末繰越金						3,314,583	3,314,583
前期末繰越金						3,314,583	3,314,583
経常収益計					0	16,688,110	16,688,110
(2) 経常費用							
1 事業費							
旅費交通費		250,890		74,990	325,880		325,880
通信運搬費		546,829			546,829		546,829
消耗品費					0		0
印刷製本費		413,990		60,000	473,990		473,990
賃借料		410,650			410,650		410,650
委託費		1,748,509	3,142,900	44,000	4,935,409		4,935,409
保険料					0		0
諸謝金		80,000	310,000	31,500	421,500		421,500
租税公課					0		0
支払負担金	502,965				502,965		502,965
雑費	6,500	3,520	11,715	220	21,955		21,955
2 管理費						695,440	695,440
旅費交通費						695,440	695,440
通信運搬費						22,660	22,660
消耗品費						177,602	177,602
印刷製本費						0	0
賃借料						48,020	48,020
委託費						847,000	847,000
租税公課						50,000	50,000
雑費						73,727	73,727
3 特定資産積立金							0
経常費用計	509,465	3,454,388	3,464,615	210,710	7,639,178	1,914,449	9,553,627
当期経常増減額	-509,465	-3,454,388	-3,464,615	-210,710	-7,639,178	14,773,661	7,134,483
2.経常外増減の部							
(1) 経常外収益							
経常外収益計	0	0	0	0	0	0	0
(2) 経常外費用							
経常外費用計	0	0	0	0	0	0	0
当期経常外増減額	0	0	0	0	0	0	0
当期一般正味財産増減額	-509,465	-3,454,388	-3,464,615	-210,710	-7,639,178	14,773,661	7,134,483
一般正味財産期首残高						3,314,583	3,314,583
一般正味財産期末残高						7,134,483	7,134,483
II 正味財産期末残高						7,134,483	7,134,483

一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワーク
貸借対照表
令和2年12月31日現在

科目	当年度	前年度	増減
I 資産の部			
1.流動資産			
現金預金	12,134,263	8,314,583	3,819,680
未収金	0	0	0
流動資産合計	12,134,263	8,314,583	3,819,680
2.固定資産			
固定資産合計	0	0	0
資産合計	12,134,263	8,314,583	3,819,680
II 負債の部			
1.流動負債	0	0	0
流動負債合計	0	0	0
2.固定負債			
固定負債合計	0	0	0
負債合計	0	0	0
III 正味財産の部			
1.一般正味財産			
正味財産合計	12,134,263	8,314,583	3,819,680
負債及び正味財産合計	12,134,263	8,314,583	3,819,680

一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワーク
財産目録
令和2年12月31日現在

貸借対照表項目	場所・物置等	使用目的等	金額
(流動資産)			
現金	手元保管	運転資金	181,429
預金	普通預金		
	三菱東京UFJ	運転資金	6,953,050
	梅田新道支店		
	三井住友	運転資金	4
	泉南支店		
	三井住友	特定資産積立金	5,000,000
	円町支店		
正味財産			12,134,483

一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワーク 2020 事業年度(2020 年1 月1 日～12 月31 日)事業報告

2020年は、コロナ禍により当初の事業計画について中止や延期、開催方法の変更などを余儀なくされたが、主に下記の事業を実施した。

1. WFH（世界血友病連盟）世界大会、および2020年次総会

1) 世界大会（マレーシア/クアラルンプール）

- ・世界大会に代わりオンラインによる「WFHバーチャル・サミット」（6/14-17）開催に変更。視聴を実施。

2) 2020年次総会（6/18）

- ・世界大会同様、オンライン総会の開催となり理事長が参加。役員改選や次回世界大会の開催地など、投票を実施。

2. シンポジウム等の開催

1) バーチャル・ヘモフィリアシンポジウム2020の開催

- ・「ヘモフィリアシンポジウム2020 in東京」（5/24）の中止に伴い、「バーチャル・ヘモフィリアシンポジウム2020」を開催した。

日時：2020年9月27日（日）13：00-17：00

開催方法：Zoomウェビナー

内容：

- a) 講演：「世界と日本における血友病遺伝子治療の現状」

講師：自治医科大学 大森 司 医師

- b) 講演：「先天性止血異常症の女性をめぐるさまざまな課題」

講師：荻窪病院 長尾 梓 医師

- c) パネルディスカッション：

「先天性止血異常症の女性をめぐる文化・社会的活動」

パネラー：長尾 医師、座長：大西 赤人 氏、他4名

2) 全国ヘモフィリアフォーラム2021 in北海道の開催準備

- ・2021年9月開催に向けて実行委員会を組織、開催準備作業を開始。→2021年1月11日第2回実行委員会にて2022年9月に延期が決定。

3. 全国ネットワークWebサイトの充実

- ・各種情報発信・提供、SNS 活性化、資料配付サービスなどを実施、ANNEXサイトでは、各メーカーから依頼のあったイベント等の広報・周知を実施。
- ・「バーチャル・ヘモフィリアシンポジウム2020」のアーカイブスを期間限定でWeb配信を実施（2020年10月4日～2021年1月31日）。

4. 各種関連団体との連携および情報収集・発信

- ・経済産業省「血液製剤の国内自給体制ならびに余剰血漿の有効利用による血液製剤の輸出に関する要望書」の提出。

日時：9月14日（月）13：45-

場所：経済産業省本館 政務官室

参加者：中野 洋昌 経済産業大臣政務官、秋野 公造 参議院議員、

全国ネットワーク理事：6名

オブザーバ：福島県立医科大学 総括副学長 大戸 斉 氏

ヘルスケアコンサルタント（元・武田薬品）宮川 真琴 氏

5. 患者会の活性化と患者会のない地域の患者のネットワーク構築

- ・「地区患者会支援プログラム」を策定し、各患者会へ申請方法などを周知した。

6. ムック本「ヘモフィリアを語る～Talk About Hemophilia～」の作成

“血友病を生きる当事者、医師と周囲の人々との対話により、血友病の過去と現在そして未来をひも解く一冊”を作成、刊行予定。

7. 社員総会・理事会等の開催

1) 社員総会

日時：2020年2月22日（土）16：00－17：00

場所：西新宿大京ビル貸会議室セミナールームS201

2) 理事会

日時：計8回（2/11、5/10、6/21、7/19、8/15、9/20、10/25、12/13）

場所：ネットワーク医療と人権会議室801号室、オンライン

3) 倫理審査委員会

日時：計2回（9/23、11/21）

内容：メーカからの調査依頼内容に関して審議

4) フォーラム実行委員会

- ・ヘモフィリアシンポジウム2020 in東京

日時：計3回（1/18、2/23、3/21）

場所：TKP東京駅セントラルカンファレンスセンター12D、荻窪病院会議室

- ・バーチャル・ヘモフィリアシンポジウム2020

日時：計4回（7/11、8/1、9/5、10/10）

場所：オンライン

- ・全国ヘモフィリアフォーラム2021 in北海道

日時：計1回（11/29）

場所：オンライン

8. その他

1) 製薬企業各社からの情報提供、それに伴う意見交換など

- ・ヘムライブラ製剤の中に発見された微粒子に関する問題

日時：2月11日（月）13：00－

場所：全国ネットワーク 会議室

参加者：中外6名、ネットワーク9名

2019年秋に明らかとなったヘムライブラ製剤中の微粒子に関し、発見の経緯、効果や安全性、今後の対策などの詳細な説明を受け、「ヘモフィリアねっと」において他の情報をも含めて会員に公開した。

- ・血友病をはじめとする止血異常症、及び、希少疾患に関わる調査、アンケート、イベント等々への協力あるいは広報の要請が多く発生した。特に製薬企業が主体となっているものについては、利益相反に留意し、理事会、あるいは案件によっては倫理委員会で可否を審査しながら、特定企業に偏ることがない形での適切な対応に努めた。

以上

監 査 報 告 書

一般社団法人ヘモフィリア友の会全国ネットワークの令和2年度
(自 令和2年1月1日 至 令和2年12月31日)の会計について、
現行諸規定に基づき関係帳簿・書類を監査した結果、諸帳簿は正確に
記帳されており、関係書類は的確に処理されてすべて適正であると
認めましたのでご報告いたします。

令和 3年 1月 11日

一般社団法人 ヘモフィリア友の会全国ネットワーク

監 事 藤 野 秀 一

