

平成31年・令和元年度 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

スマイルリボン活動の成果の一つが一昨年 HTLV-1 の日を 11 月 10 日に設定したことが、WHO の承認を経て世界 HTLV デーと決定した。鹿児島県では厚生労働省と共催で「世界 HTLV デー記念講演会」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 12 名が参加した。鹿児島県民に対し HTLV1 を知ってもらうための啓発活動として大きなアピールができた。

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。

「ママと未来を守るミルク事業」は当法人が提案し全国に広げようと計画をたてた。そのためポスター、バッジなどのグッズを製作した。国内から地方議員がこの事業について勉強しに來られ国内に広大する良い兆候があった。

活動が世間にも認められて來た。その成果としてコカ・コーラ株式会社様から「寄付型自動販売機の設置」を勧められ、賛同してくれた病院や施設なので設置していただいた。現在、定期的な寄附金が収入となっている。製薬会社から 3 件他にも個人の寄付が集まった。その資金でスマイルリボン活動を啓発するためのバッジを作製したので、來期にむかっても啓発活動を拡大していくつもりである。

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。継続的な患者会への情報提供が今期も達成できた。

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。HP で法人の活動情報を公開し、管理や更新を行った。今期もマスコミと繋がり、絶えず情報を発信し、会の活動を広報してもらうことができた。

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。HTLV1 感染とわかり不安で悩んでいたがスマイルリボンに相談した結果、前向きになれたという人も多い。またそれが会への寄付に繋がり活動の支えにもなっている。HAM に関する相談、ATL に関する相談も内容に応じて、医療機関を紹介しているので法人としての社会的役割を果たせた。

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

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	国の HTLV1 対策推進協議会が開催されアトムの会会長が出席した。	5月17日	東京都霞が関	2名 24名	受益者は国民	778,198
	鹿児島県の HTLV-1 対策協議会に委員として出席した。	8月8日 15時～16時 30分	鹿児島県庁	2名 12名	広く県民	
	HTLV 学会主催世界 HTLV デー設定委員会のビデオ会議に参加した。	10月1日 18時～20時	スマイルリボン	1名 8名	受益者は国民	
	国の HTLV1 対策推進協議会が開催されアトムの会会長、スマイルリボン代表が出席した。	10月25日	東京都港区 中央労働委員会講堂7F	4名 24名	受益者は国民	
	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 11時～16時	鹿児島県医師会館（講演会） 中央駅前広場（キャンペーン）	2名 12名	県民150名 県民不特定多数	
	東京都北区議員6名が「未来を守るミルク事業」について聞き取り調査に来られ会議を開いた。	8月3日 13時～14時	鹿児島市福祉プラザ会議室	8名	広く国民	
	公明党主催の「女性フォーラム」でスマイルリボン活動の講演をした。	6月15日 11時	サンロイヤルホテル会議場	2名	県民500名	
	長崎県五島保健所所長が調査研究のため来訪、協力し対談した。	7月24日 16時～18時	スマイルリボン	2名	受益者は国民	
	鹿児島市母子保健課課長・係長と「ママと未来を守るミルクサポート事業」について理解してもらうための会議を開いた。	8月19日 11時～12時	鹿児島市役所内会議室	3名 4名	受益者は県民	
	宮崎市で行われたHTLV1学術学会主催の研究発表会に参加した。	8月24日 8月25日	宮崎市内のホテル	2名 3名	研究者300名出席 受益者は国民	
	ボーリング日本一保持者の日置秀一氏が来訪、寄附金を贈呈下さる。活動について説明した。	9月6日 14時	スマイルリボン	2名 2名	スマイルリボン	
	コカ・コーラ（株）宮崎社長が来訪。活動について説明する。	9月10日 11時	スマイルリボン	2名 2名	県民に啓発	

	今村総合病院様にスマイルリボン支援自動販売機を設置していただき、第1号除幕式に出席し、挨拶をした。	9月24日 10時	鹿児島市内 今村総合病院	2名	県民に啓発	
	大勝病院様にスマイルリボン支援自動販売機を設置していただいたので、立ち合いお礼を述べた。 オアシス吉野様、しよこらクリニック様も同様に自販機を設置していただいたので、設置に立ち合いお礼を述べた。	10月1日 10時 11月13日 12月4日	鹿児島市内 大勝病院 鹿児島市内 オアシス吉野 鹿児島市内 しよこらクリニック	2名 1名 3名	県民に啓発	
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	351,525
	ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。	4月20日	鹿屋市東地区 学習センター	1名	患者と家族 10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31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 10名	
	ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。	6月22日	鹿屋市東地区 学習センター	1名	患者と家族 8名	
	ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。	8月24日	鹿屋市東地区 学習センター	1名	患者と家族 8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9名	
	ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。	10月26日	鹿屋市東地区 学習センター	1名	患者と家族 5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 10名	
	ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。	12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	R元年 2月14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 8名	
	ATL・HAM・キャリアの情報交換、交流会を開催した。	R元年 2月15日	鹿屋市東地区学習センター	1名	患者と家族 6名	
	大学院看護学研究科博士後期課程中村みどり氏が調査研究のために訪問されたので協力して対応した。	8月3日 14時～16時	スマイルリボン	2名	全国患者	
HTLV ウイルスに関する相談、支援、ネットワークに関する事業	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	スマイルリボン	2名	会員約 500 名他一般対象 全国に発信	364,018
	「災害時の避難方法を弱者の視点で提案する協議会」が国の防災省担当副大臣に要望書を提出した。	5月17日	国会議員会館 衆議院議員室	3名	広く国民	
	難病ネットワーク主催 災害時の避難について講演会を聴講し、活動に活かした。	9月28日 13時～16時	鹿児島市 ハートピア	2名	市民	

平成31年・令和元年度 特定非営利活動に係る事業会計財産目録

令和2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	577,165		
流動資産合計		577,165	
2 固定資産			
固定資産合計	0	0	
資産合計			577,165
II 負債の部			
1 流動負債			
流動負債合計	0	0	
2 固定負債			
固定負債合計	0	0	
負債合計			0
正味財産			577,165

平成29年度特定非営利活動に係る事業会計貸借対照表

令和2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	684,796	
	流動資産合計		684,796
2	固定資産	0	
	固定資産合計		0
	資産合計		684,796
II	負債の部		
1	流動負債	0	
	流動負債合計		0
2	固定負債	0	
	固定負債合計		0
	負債合計		0
III	正味財産の部		
	前期繰越正味財産		-107,631
	当期正味財産増加額 (減少額)		-107,631
	正味財産合計		
	負債及び正味財産合計		577,165

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31年4月1日から令和2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		平成31年4月1日～ 令和2年3月31日	なし
理事	福永祥子		平成31年4月1日～ 令和2年3月31日	なし
理事	笹野一瑛		平成31年4月1日～ 令和2年3月31日	なし
監事	青山康子		平成31年4月1日～ 令和2年3月31日	なし