

# Annual Report 2020

25th anniversary

## 今後 10 年を見据えて

MSキャビンは創立25周年を迎えました。  
この節目の年を迎えて、現状とこれからの  
まとめてみました。



### ■ 2020年ハイライト ■

NMOSD 新薬「エンズプリング®」発売 (8月)  
MS 新薬「メーゼント®」発売 (9月)  
NMOSD の日制定 (10月24日)

- |                 |              |                      |
|-----------------|--------------|----------------------|
| 02 創立 25 周年のご挨拶 | 12 公開セミナーの実施 | 20 今後の目標             |
| 04 私たちの理念、事業内容  | 14 ホームページの運営 | 23 ご協力いただけること        |
| 06 会計報告         | 16 相談窓口の運営   | 24 役員・編集委員・年表        |
| 10 情報誌の発行       | 18 活動体制・従事時間 | 26 MS、NMOSD、MOGAD とは |



令和 3 年 (2021) 4 月 26 日  
特定非営利活動法人 MS キャビン

## 創立 25 周年のご挨拶

2021年2月19日、MSキャビンは創立25周年を迎えました。25年にわたって活動を続けて来られたのはみなさまのご支援・ご利用のおかげです。心から感謝しています。

MSキャビンは1996年、MS患者である私が立ち上げました。私が診断されたのはその3年前の1993年。当時の国内MS患者数は4,600人くらいで今よりもずっと稀な病気でした。情報もほとんどなくて、私はこの病気とどう付き合っていけばいいかわからず家でおとなしく暮らしていました。難病だしそれが普通と思ってました。

そんな時にインターネットというのが我が家にやってきて、何でも調べられてスゴイということ以上にびっくりだったのが、何の気なしに英文検索してヒットした米国のMS情報です。

それまで「再発するといけないから無理しないように」「疲れないように」「日焼けだめ」と注意事項ばかりだったのに、米国のほうにはMSでも積極的に外に出ようとか運動しようとか、こうすれば何ができるとか、いろいろできるし挑戦していい、といったことがいっぱい書かれていました。

この米国の情報を和訳して発信したのがMSキャビンの始まりです。25年前の2月19日。それからはホームページを通じて患者と家族の輪が広がっていき、専門の先生方からもご連絡いただくようになり、情報誌バナナチップスを出すようになって、製薬会社にスポンサーになってもらって全国で講演会をするようになって、けれども独立性を守りたいからと製薬会社からの寄付は断ることにして、すると当たり前ですがお金がなくなって困ったことになりました。

製薬会社からの寄付断りは2016年の話です。収入7割減で、今にしてみるとだいぶ勇気あったなと思います。ですがこの方針を支持してくれる人も多く、そしてこれがMS国際連合に評価されることになって2017年、患者のために貢献したという賞をいただきました。ロンドンまで行ってきました。

その後も一生懸命に節約して、何よりも多くの方々からのご寄付、またバナナチップスやキャビTを買っていただいていることで何とか運営を安定できています。去年からコロナでみんな大変で、キャビンも講演会はできなくなりましたが、代わりにYouTubeで先生のお話を届けるなど、このような状況ですが力を合わせて踏ん張っています。

ですが、まだ踏ん張れてるからいいですが、私も48歳になりました。ヒトとしての寿命はまだだいぶ残っていますが、組織の代表としての寿命を考えると本気で後任を探しておかないといけない時期になりました。私は60歳までには表からは消えて、必要とされる時にだけ裏からサポートする側にまわるつもりです。

といっても誰か1人を後任にするとその人の荷が重すぎるでしょうし、いちいち私と比較されて苦しくなるはずなので、私が今していることを複数人で引き継いでいくことをイメージしています。今後最長で10年かけて、そういうしくみを作っていこうと思っています。

そのためには現状の「何とか運営を安定」のままでは難しいです。とても引き継げる状況ではなく、より多くの方々の一層のご支援が必要になってきます。そこで今回、現状を詳細に知っていただくため、このような報告書を作りました。

これからも、より時代に即した正確で最新のMS、NMOSD、MOGAD情報提供に向けてスタッフみんなで力を合わせていきます。みなさまに寄り添いながら活動を続けていきたいと思っているので、今後ともどうぞよろしくお願いたします。

2021年2月19日  
MSキャビン 中田郷子

## 私たちの理念



### 目指す社会

MS キャビンは多発性硬化症 (MS)、視神経脊髄炎 (NMOSD)、MOG 抗体関連疾患 (MOGAD) の患者さんとご家族が安心して暮らせる社会の実現を目指しています。

## VISION

### 使 命

## MISSION

「知らない」を「知る」に変えていく

MS、NMOSD、MOGAD は社会的に理解されているとはいええない病気です。多くの患者さんが知らないことへの不安を抱え、知られていないことで孤独感や苦しさを抱えています。差別を受けたりまわりの目が気になったりして引きこもってしまう人もいます。

これを解決するために「知らない」を「知る」に変えていく。これが私たちの使命です。

### 価値観

## VALUE

MS キャビンの強みは「患者と複数の専門医と一緒に情報を作り上げていること」です。活動にあたっては製薬会社からの寄付は受け付けていません。金銭的にも独立した立場で信頼性を確保したいからです。情報発信にあたって「公平中立」と「独立性」を最も大切にしています。

## 事業内容



「知らない」を「知る」に変えていくために MS キャビンでは **4** つの事業を展開しています。

### 情報誌の発行

- ・情報誌「バナナチップス」発行
- ・書籍「多発性硬化症完全ブック」「視神経脊髄炎完全ブック」発行



4

### 相談窓口の運営

- ・バナナチップス読者限定の個別相談 (メール・電話)



2

### 公開セミナーの実施

- ・YouTube 公式チャンネルで専門家による講義を配信
- ・地域に合わせた規模でセミナー開催



3

### ホームページの運営

- ・病気の基本的な情報を発信
- ・イベント情報を掲載



### SNS の運営



ツイッター (フォロワー 1,950 人)



フェイスブック (フォロワー 320 人)



インスタグラム (フォロワー 920 人)  
(フォロワー数: 2021 年 4 月上旬現在)

## 2020 年会計報告 (収入)

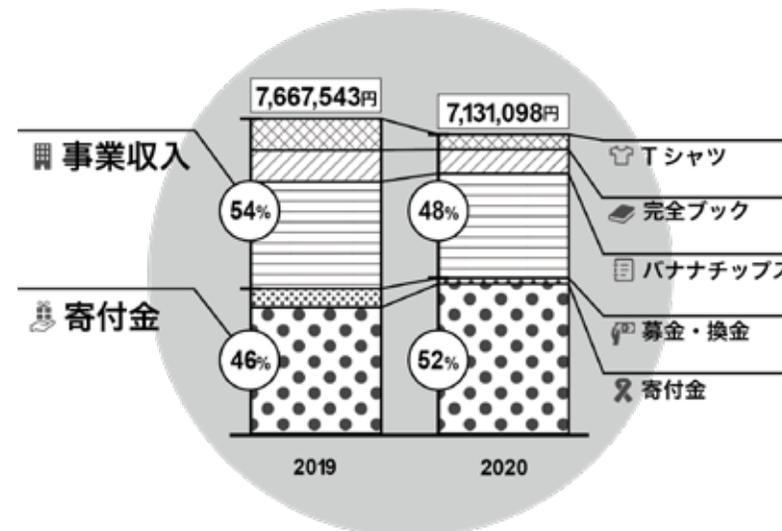
多くのご支援をありがとうございます。

科目	2019 年度	2020 年度
<b>事業収入</b>		
☐ バナナチップス購読料	2,626,500	2,518,900
▨ 完全ブック (MS、NMOSD)	746,280	555,528
▩ Tシャツ (キャビT)	731,416	336,665
<b>事業収入計</b>	<b>4,104,196</b>	<b>3,411,093</b>
<b>寄付金</b>		
■ 個人の方からの寄付金	3,082,419	3,572,355
● 募金	305,748	7,132
◐ 物品寄付の換金	175,113	140,460
<b>寄付金収入計</b>	<b>3,563,280</b>	<b>3,719,947</b>
その他収入 (利息・税金還付)	67	58
<b>合計</b>	<b>7,667,543</b>	<b>7,131,098</b>

(円)

### 【ご寄付いただいたもの】

種類	2019 年度	2020 年度
書き損じはがき	3,422 枚	873 枚
切手	340,089 円分	302,615 円分
使用済み切手	64 人	42 人
使用済み切手 (買取)	2,500 円 /2.5kg	4,000 円 /4kg
商品券	15,000 円分	84,500 円分
クオカード	19,500 円分	12,000 円分
テレホンカード	9,920 度数	1,510 度数
OPP 袋	200 枚	400 枚
A4 コピー用紙		1,500 枚
角 2 封筒	100 枚	310 枚



### コロナの影響で収入は全体で 53 万減少

#### 1 事業収入の考察 (前年比-69 万)

前年度に比べてバナナチップスは約 11 万円、完全ブックは 19 万円、Tシャツは 39 万円、全体で 69 万円の減少です。大きな理由はコロナの影響で講演会ができなくなり現地で販売できなかったことだと考えています。

#### 2 寄付金収入の考察 (前年比+ 16 万)

個人の方からの寄付金は 49 万円増加しました。多大なご支援をください誠にありがとうございます。YouTube で情報発信を始めたことへのお礼も多く、純粋に活動に対するご評価だと受け止めています。一方で募金額が 30 万減少したのは講演会ができなかったことによります。

#### 3 バランスは良いものの全体を増やす必要があります

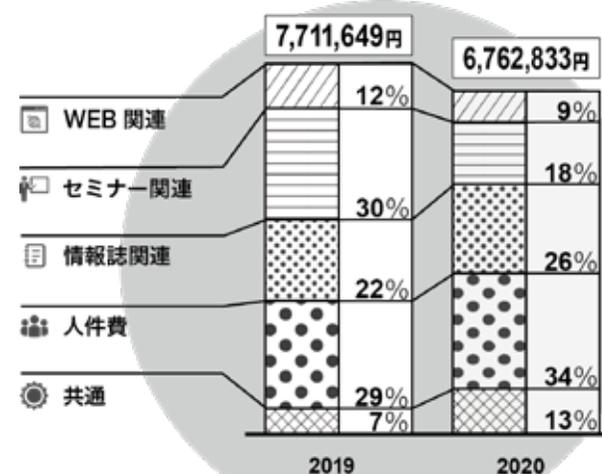
収入源は事業収入 (バナナチップス、完全ブック、Tシャツ) と寄付金収入です。どちらかに偏るのではなく半々でありたいと考えていて、前年度からだいたい達成できています。ただ活動の発展・引き継ぎのためには全体の収入を増やす必要があります。

## 2020 年会計報告 (支出)

科目	2019 年度	2020 年度
<b>事業費 (活動に直接関わるもの)</b>		
■ 人件費 (含法定福利費) ※	2,111,696	2,239,851
■ バナナチップス印刷費	335,400	402,600
■ 完全ブック印刷費	324,000	605,000
■ バナナチップス送料	474,665	438,525
■ 原稿料	340,000	377,000
■ 講演会会場費	981,237	189,380
■ 旅費交通費 (講師・スタッフ)	368,990	0
■ 講演料	160,000	290,000
■ Tシャツ制作費	671,000	118,000
■ 外注費 (動画制作など)	---	370,000
■ 通信費 (web 関連)	614,279	599,782
■ 事務用品費 ※	226,632	212,291
■ 封筒・報告書印刷費 ※	167,059	140,844
■ 送料 (バナナチップス以外) ※	48,236	73,626
■ 通信費 (電話ネット、セキュリティ) ※	294,204	362,413
■ 支払手数料 (含クレカ手数料) ※	67,930	97,243
<b>事業費計</b>	<b>7,185,328</b>	<b>6,516,555</b>
<b>管理費 ※</b>	<b>税理士報酬 325,620</b>	<b>---</b>
■ 人件費 (含法定福利費)	87,986	69,274
■ 送料 (バナナチップス以外)	2,010	2,277
■ 封筒・報告書印刷費	6,961	4,356
■ 通信費 (HP 運営、セキュリティ)	11,301	11,209
■ 事務用品費	9,443	6,566
■ 支払手数料 (含クレカ手数料)	2,830	3,008
■ 会議費 (総会会場費・旅費)	80,170	149,588
<b>管理費計</b>	<b>526,321</b>	<b>246,278</b>
<b>合計</b>	<b>7,711,649</b>	<b>6,762,833</b>
<b>増減額 (収入-支出)</b>	<b>-44,106</b>	<b>368,265</b>
法人事業税	70,000	70,000
前期繰越正味財産	7,425,821	7,311,715
次期繰越正味財産	7,311,715	7,609,980

8 ※は従事時間で按分しています。19 ページをご覧ください。

(円)



## コロナの影響で支出は全体で 95 万円減少

## 1 情報誌関連 (前年比+ 45 万 ※)

※従事時間で按分した科目を含む

バナナチップスはページ数を増やしたため印刷費がかかりました。完全ブックは 2 種類とも増刷しました。バナナチップスは特約ゆうメールで、料金が適用される条件は年間 5,000 通以上の発送です。これを超える分はご寄付いただいた切手を使うことで送料を減らしました。

## 2 セミナー関連 (前年比-97 万 ※)

※従事時間で按分した科目を含む

コロナの影響で講演会ができなかったため、会場費 (2 箇所キャンセル料発生) と旅費交通費はかかりませんでした。代わりに始めた YouTube では講演料のほか動画制作費 (外注費) をかけていますが、どちらも労力の割に破格の安さです。

## 3 WEB 関連 (前年比-5 万 ※)

※従事時間で按分した科目を含む

ホームページの維持・運営にかかる費用で、サーバ代やドメイン管理料なども含まれています。ここ数年金額に大きな変化はありませんが、今年度は 10 年ぶりの改修を予定しています。費用がかかります。

各事業の報告

情報誌の発行

情報誌「バナナチップス」

1997年の創刊以来、医療従事者の方も含めて多くの方にご愛読いただいています。「新しく・信頼ある・分かりやすい」情報の掲載を心がけ、海外の最新情報も多く取り上げています。ネットの情報だけだと混乱しがちな部分を解決するためにMSキャビン独自の考えを掲載することもあります。年4回発行で毎号40～50ページ程度です。

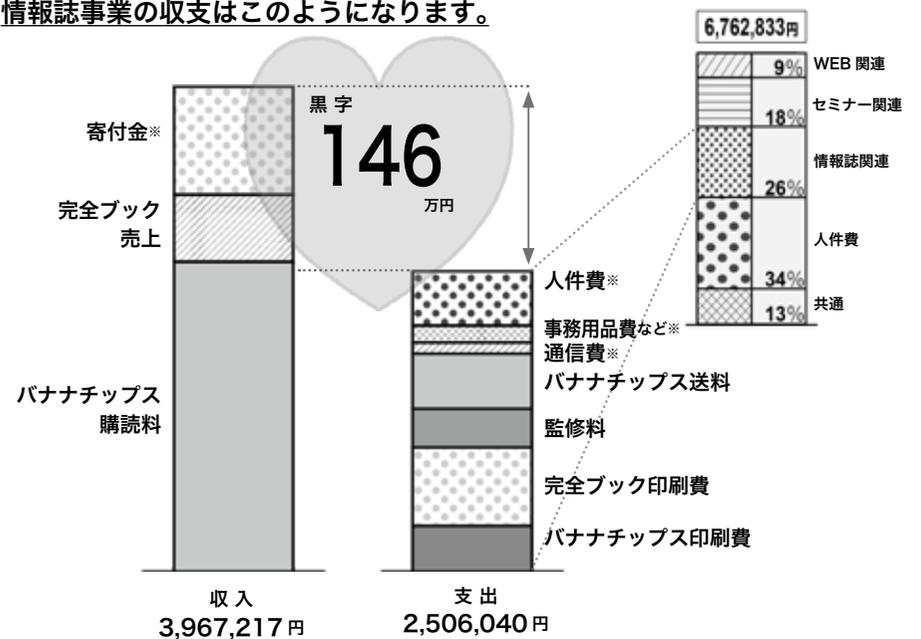


完全ブック

2018年発行の「多発性硬化症完全ブック第4版」と「視神経脊髄炎完全ブック第1版」は7人の専門医の一致した見解を元に、詳細に幅広くまとめています。

号数	発送数	主な内容
114号 (1月)	1,331通	特集「MS/NMOSD 医療フォーラム」 ニュース「MSに対する OCH 治験」など
115号 (4月)	1,330通	特集「MS/NMOSD と感染症」 ニュース「ニューロフィラメント軽鎖」など
116号 (7月)	1,320通	特集「多発性硬化症の進行」 ニュース「リツキシマブ治療」など
117号 (10月)	1,351通	特集「病気の個人差」 ニュース「シポニモド発売」「サトラリズマブ発売」など

情報誌事業の収支はこのようになります。



※は従事時間で按分しています。19ページをご覧ください。

1

事業収入だけで黒字を出している唯一の事業

情報誌の発行は4つの事業の中で事業収入だけで黒字を出せている唯一の事業です。2020年度は2種類の完全ブックをそれぞれ500冊増刷したため支出が多めでしたが、それでも黒字となっています。これからもご購入を継続していただくとありがたいと思います。

2

2021年度の予定

バナナチップスは、1ページに文字を詰め込みすぎず見やすくわかりやすい冊子となるよう、また情報量を維持するために、2021年度もページ数を増やしたまま発行します。完全ブックは増刷を予定しています。

3

将来的には購読者数を増やす必要があります

黒字を出しているとはいえ購読者数は横ばいであり、活動の発展と引き継ぎを考えると十分とはいえません。状況によっては広告も必要かもしれません。みなさまも口コミで広めていただくと助かります。

## 各事業の報告

## 公開セミナーの実施

## YouTube で講演を配信

コロナの影響で講演会ができなくなったためオンラインセミナーを始めました。患者さんにも試験的にご参加いただきながら検討を重ね、おそらく最も簡単にご視聴いただける YouTube で配信することにしました。

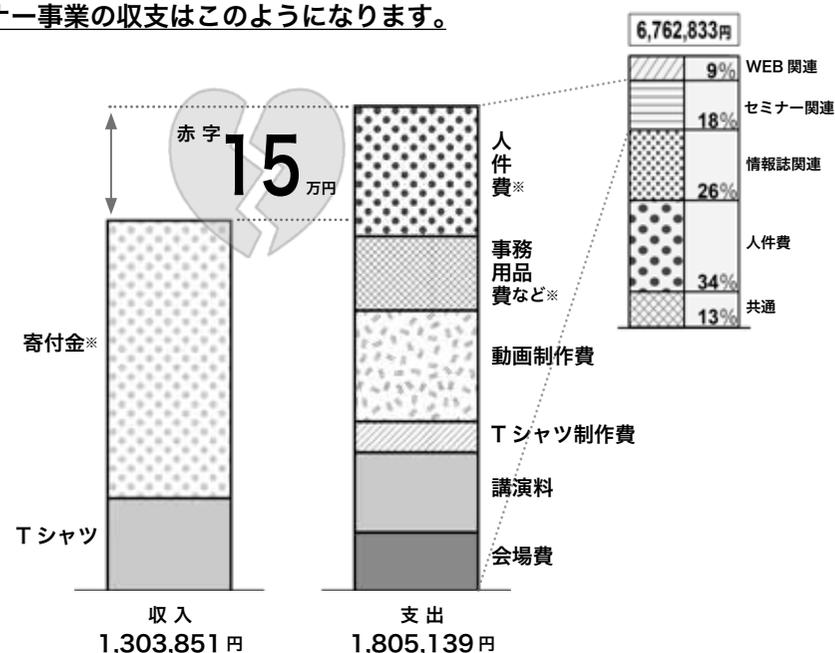


公開日	再生回数	内容
6/21	3,636	講演「MS のあらし」
6/21	2,163	講演「MOGAD のあらし」
7/14	2,244	講演「NMOSD のあらし」
8/5	2,385	講演「NMOSD の新薬」
8/11	1,013	講演「MS を対象にした OCH 治験」
8/18	2,152	講演「MS の再発予防治療」
10/6	1,535	講演「NMOSD の再発予防治療」
10/24	4,197	座談会「NMOSD の治療」(7本の動画)
10/24	4,800	楽曲「白い光」
10/24	925	ライブ講演「NMOSD とはどんな病気」「NMOSD の治療」
10/24	1,753	NMOSD 患者さんインタビュー
11/20	894	講演「医療費助成について」
11/25	1,469	講演「リハビリテーション」
12/20	6,588	座談会「MS の治療」(17本の動画)
12/20	1,182	座談会「MOGAD の診断と治療」(6本の動画)
12/20	632	ライブ講演「MS とはどんな病気」「MS の治療」
12/20	899	ライブ講演「NMOSD とはどんな病気」「NMOSD の治療」「MOGAD について」

チャンネル登録者数 1,010 人 (2021 年 4 月上旬現在)

(再生回数：2021 年 2 月末現在)

セミナー事業の収支はこのようになります。



\*は従事時間で按分しています。19 ページをご覧ください。

1

## 大半を寄付でまかっています

セミナー事業の収入源は寄付金とTシャツの売上ですが、2020年はTシャツを現地で販売できなかったこともあり、収入の大半は寄付となりました。セミナーもYouTubeも無料で視聴・参加いただくことを続けたく、収入を増やしていく必要があります。

2

## 動画制作でしていること

YouTubeの動画は収録したものを編集して配信、またはライブ配信したものを編集して再配信しています。カットだけではなく字幕も挿入しています。表現法にも工夫を重ねているものの、制作費を時給に換算すると最低賃金を大きく下回っています。

3

## 講演料も十分とはいえません

動画制作と同様に、先生方の講演料も十分とはいえません。運営状況を気にして講演料を辞退する先生もおられ、改善したいところです。

各事業の報告

# ホームページの運営

## ホームページ

ホームページには「これだけは知っておいてほしい情報」を掲載しています。1996年の創立以来、患者目線で掲載内容を考えて、必ず専門家の監修をいただくようにしています。初期は1記事につき1人の専門家でしたが、今では複数の専門家に見ていただき、一致した見解を掲載するようにしています。



## SNS



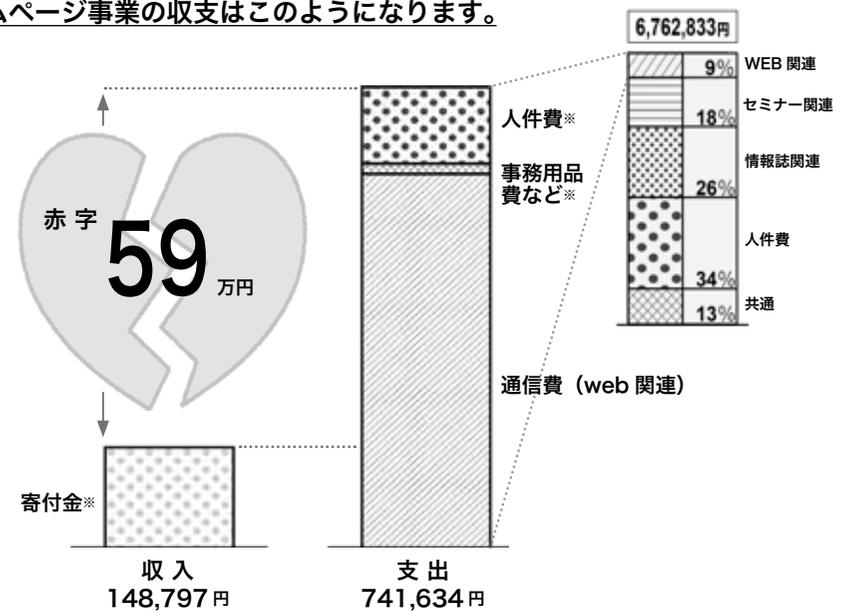
ツイッターとフェイスブック、インスタグラムを使っていて、それぞれ違った内容で投稿しています。インスタグラムは一時中止しましたが2021年4月から再開しています。



媒体	フォロワー	主な内容
ホームページ 	---	これだけは知ってほしい情報を掲載
 ツイッター	1,950人	情報発信がメイン。SNS中で最も早く投稿
フェイスブック 	320人	ツイッターよりも詳しい解説付きで投稿
 インスタグラム	920人	3疾患の理解につなげる投稿

(フォロワー数：2021年4月上旬現在)

ホームページ事業の収支はこのようになります。



※は従事時間で按分しています。19ページをご覧ください。

1

### 全て寄付でまかっています

ホームページは全て無料で見られるようにしているため、収入源は全て寄付金です。支出はウェブ関連が大半を占めます。ホームページの維持・運営にかかる費用で、サーバ代やドメイン管理料、全てのページを暗号化する常時SSLの費用なども含まれています。

2

### 2021年は10年ぶりに改修します

前回ホームページを改修してから10年になります。この間、視神経脊髄炎は完全に区別されるようになり、最近ではMOG抗体関連疾患も区別されてきています。10年前の造りでは対応できないことが多く、思い切って今年、全面改修します。

極力自力できるように努めますが、大規模な改修となるため設計図を根本的に変えるだけで最低でも70万の見積もりです。ホームページ事業においても収入を増やす必要があります。

各事業の報告

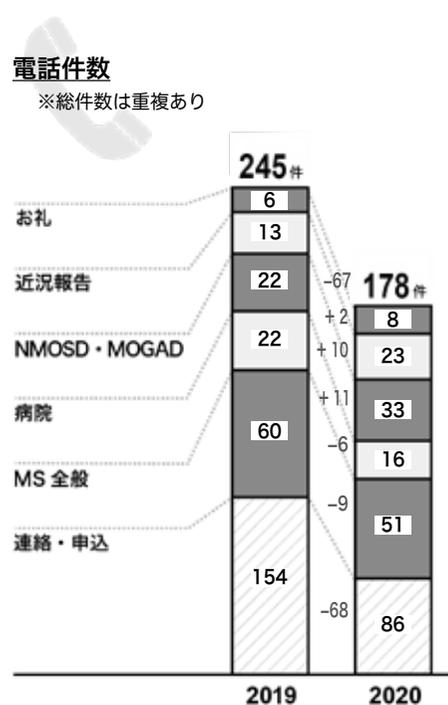
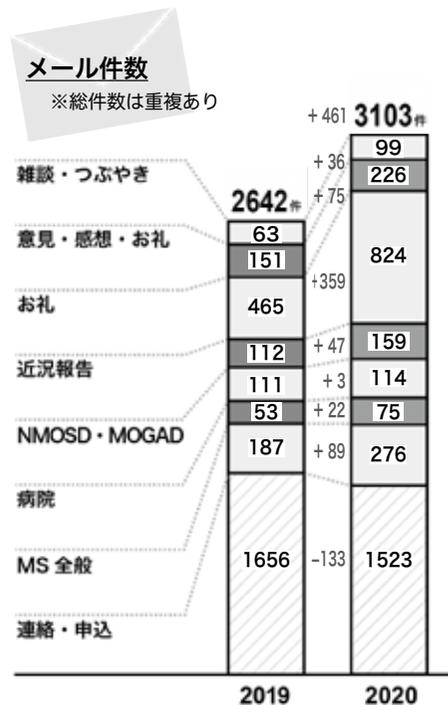
相談窓口の運営

メール・電話相談窓口

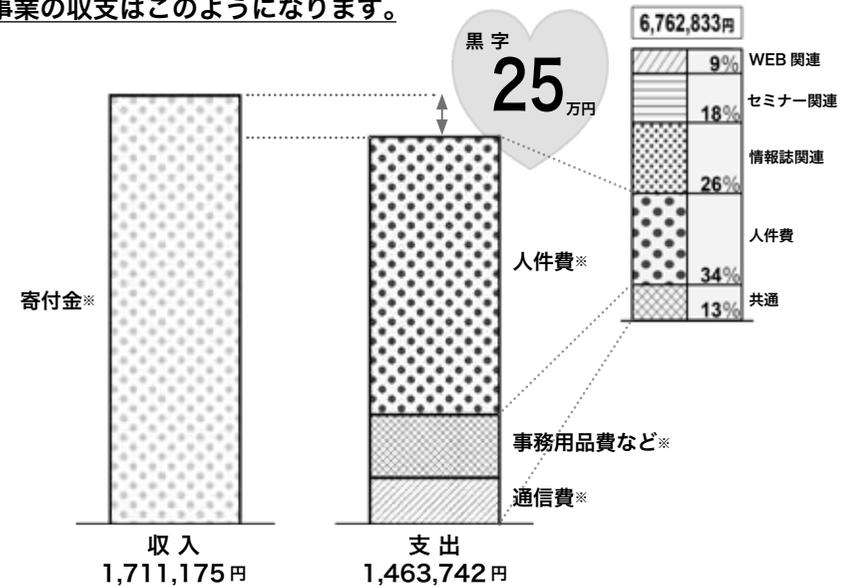
メールと電話で病気に関するご相談をお受けしています。治療に関するご相談は基本的に学会のガイドラインに基づいてお答えしています。

病院に関するご相談は、まずは現状の改善を提案し、状況に応じて医師を紹介しています。ご相談に対応しているのは代表の中田で、わからない場合は役員の専門医に聞き、見解をまとめてお答えしています。

また件数には入れていませんが、購読料やご寄付をご入金いただいた全ての方に、メールかお手紙でお礼をお送りしています。



相談事業の収支はこのようになります。



※は従事時間で按分しています。19 ページをご覧ください。

1 全体の考察（相談件数）

講演会が開催できなかった 2020 年は申込など事務連絡のメールが減ったものの、コロナ関連のメールが多くなりました。MS のご相談が増えたのはそのためです（コロナ関連のご相談は MS49 件、NMOSD16 件）。お礼が激増したのは大半がマスクのお礼です。

支援者の方から合計 500 枚ほどのマスクと切手・封筒をご寄付いただいて、希望者の方に郵送しました。

2 事務連絡の振り分け・よくある相談は別途解説

メールの約半数が申込など事務連絡で、今後は積極的に 2 人のメール担当者に振り分けてお返事する形を取っていきます（ご入金のお礼はそうし始めています）。またよくあるご相談はバナナチップスやホームページで解説するなどして相談件数を減らしていきます。

3 経費が少ないため黒字

収入源は全て寄付金です。支出は人件費が大半を占めます。経費が少ないため毎年若干の黒字となっています。

## 活動体制・従事時間

### 活動体制

スタッフ数は18人です。基本的にメールでやり取りして年1回の通常総会で組織運営の基本方針を決めています。

事業の具体的な実施方法や、総会にかけるまでもない決め事（主に他団体や企業からの依頼）は9人の理事で協議しています。理事については24ページをご覧ください。

### スタッフ

18人のスタッフの内訳はMS患者2人、家族2人、NMOSD患者1人、家族1人、MOGAD患者1人、家族1人、友人3人、脳神経内科医7人です。そのほか活動を手伝ってくれるボランティアさんが2人います。専従スタッフは理事長中田1人（有給）で、ほかはそれぞれできることをできる時にしています。



#### 総会

事業報告・決算、事業計画・予算、役員選出、定款変更など組織運営の基本方針を決める

#### 理事会

事業の具体的な実施方法や、総会にかけるまでもない決め事を判断



#### 事務局

メール・電話・郵送対応、発送作業、名簿管理、帳簿入力、在庫管理など

#### 情報誌

情報誌や完全ブックの執筆・編集

#### セミナー

YouTube企画・実施・編集、セミナー企画・実施

#### ホームページ

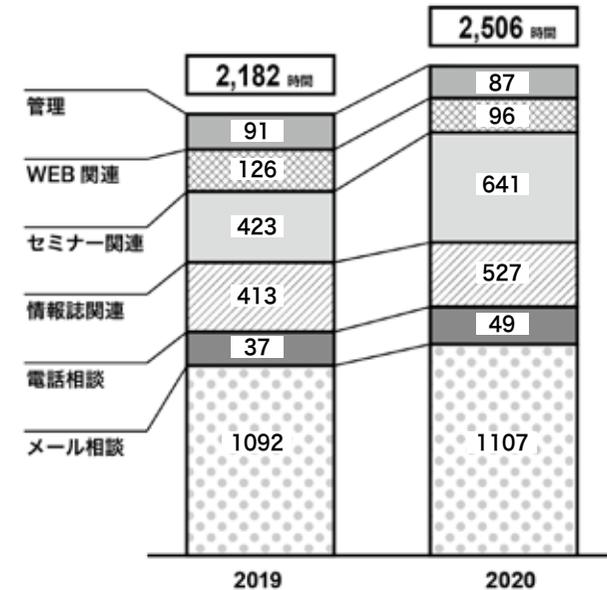
ホームページ掲載文執筆・更新、SNS投稿・管理

#### 相談

メール相談、電話相談

全てのスタッフ・ボランティアさんに感謝です。

### 従事時間(専従スタッフ1人)



### 1 従事割合を元に共通する科目の金額を算出

日々の業務ではどの事業に何時間かけたのかを記録しています。年度末に各事業にかかった従事時間の割合を計算し、全事業に共通するもの（寄付金、給与、通信費、事務用品費、支払手数料など）はその割合を元に金額を算出しています。

### 2 最低賃金に届いていません

給与を時給換算すると921円/時で、東京都の最低賃金1,013円/時に届いておらず、2020年は227時間は無償活動している状況です。現状維持できればいいという観点ならこのままで良いのですが、最低賃金で引き継ぐわけにもいかず、改善しなければならないところです。

### 3 人件費をかけた業務分担から

改善のためできる部分から業務を分担し、当面は常識的な金額の外注費（将来的には人件費）を充てていきます。そのためにも全体の収入を増やす必要があります。

## 今後の目標

### 2021 年の事業計画

事業内容は基本的に前年度と同じです。コロナの影響でセミナーの現地開催は難しいため、引き続き YouTube にて配信していきます。

大きなところとしてはホームページの改修を予定しています。5月から設計図の検討を始めて業者にも相談しながら早くて10月、遅くて11月の完成を目標にしています。

### 2021 年事業計画

事業名	事業内容
情報誌の発行	バナナチップスの発行（1月、4月、7月、10月） 印刷費は52ページで1冊72円。 完全ブックの増刷 多発性硬化症完全ブックの在庫が少なく増刷が必要。 印刷費は1冊660円。
公開セミナーの実施	YouTube にて配信 大きなイベントとして、5月世界MSの日、10月NMOSDの日、12月ウェブフォーラムを予定
ホームページの運営	全面改修を予定 予算100万円
相談窓口の運営	事務連絡はメール担当者が積極的に対応

### 今後 10 年の目標

現状は中田に業務が集中していて、引退と共にMSキャビンもなくなってしまいうため、引き継げる状況にしていこうことを今後10年の目標にします。具体的には次世代の人員費に充てるための収入を増やしていきます。

今後バナナチップスやホームページなどで事業の進捗状況をお伝えすると共に目標の達成状況なども報告していきます。

### 2021 年予算（収入）

科目	2020 年度	2021 年度予算
事業収入		
バナナチップス購読料	2,518,900	2,800,000
完全ブック（MS、NMOSD）	555,528	500,000
Tシャツ（キャビT）	336,665	600,000
事業収入合計	3,411,093	3,900,000
寄付金		
寄付金収入合計	3,719,947	5,000,000
その他収入（利息・税金還付）	58	
合計	7,131,098	8,900,000

(円)

### 1 ご寄付の目標：お1人1,000円以上増

お1人様年間1,000円以上のご寄付の増額をいただくと目標金額にだいぶ近づきます。ご寄付が収入に占める割合が多くなってしましますが、それ以上に、収入を増やして現状を少しでも改善させることを優先しました。日々の暮らしがある中、さらにご寄付をお願いすることに心苦しさがありますが、将来のためご協力をお願いいたします。

### 2 バナナチップス購読の目標：新規購読者100人

目先の利益でバナナチップスや完全ブックを値上げすることは避けたく、今年度は新規購読者100人アップを目標にしています。口コミは大きな力になるので応援をお願いいたします。

### 3 Tシャツの目標：300枚

Tシャツ（キャビT）は今年新色2色を販売します（黒と薄ピンク）。講演会で現地販売できず苦戦しそうですが、スタッフ限定カラーの黒を解禁するというのもあって、この目標枚数を掲げました。

NPO法人は株式会社のように利益を株主に分配する、つまり利益を関係者で分配することが禁止されているだけで、利益を上げることは禁止されていません。儲かったお金は翌年度以降に投資していきましょうというしくみになっています。

## 2021 年予算 (支出)

科目	2020 年度	2021 年度予算
事業費 (活動に直接関わるもの)		
人件費 (含法定福利費)	2,239,851	2,240,000
バナナチップス印刷費	402,600	470,000
完全ブック印刷費	605,000	330,000
バナナチップス送料	438,525	440,000
原稿料	377,000	400,000
講演会会場費	189,380	0
旅費交通費 (講師・スタッフ)	0	0
講演料	290,000	300,000
Tシャツ制作費	118,000	300,000
外注費 (動画制作など)	370,000	1,000,000
通信費 (web 関連)	599,782	1,600,000
事務用品費	212,291	220,000
封筒・報告書印刷費	140,844	150,000
送料 (バナナチップス以外)	73,626	50,000
通信費 (電話ネット、セキュリティ)	362,413	360,000
支払手数料 (含クレカ手数料)	97,243	100,000
事業費計	6,516,555	7,960,000
管理費		
人件費 (含法定福利費)	69,274	70,000
送料 (バナナチップス以外)	2,277	3,000
封筒・報告書印刷費	4,356	5,000
通信費 (HP 運営、セキュリティ)	11,209	12,000
事務用品費	6,566	7,000
支払手数料 (含クレカ手数料)	3,008	4,000
会議費 (総会会場費・旅費)	149,588	70,000
管理費計	246,278	171,000
<b>合計</b>	<b>6,762,833</b>	<b>8,131,000</b>
<b>増減額 (収入-支出)</b>	<b>368,265</b>	<b>769,000</b>

(円)

\* 現状だとすぐに人材を雇用するのはリスクが大きいので、当面は「外注費」を確保し、業務の効率化や分散を図ります。動画制作、ウェブ運営、イラスト使用料、メール業務、セミナー運営などがここに含まれます。

\* 2021 年度はホームページを改修するため通信費 (web 関連) が高額です。

ご寄付・バナナチップス購読のほかに

## ご協力いただけること

未使用切手、書き損じはがき、  
使用済み切手のご寄付

郵送物がたくさんあるので切手が必要です。書き損じはがきはレターパックに交換して使います。使用済み切手は収集家を買っていただいています。切手の周囲 1cm を切り取ってお送りください。外国切手は集めていません。

未使用テレカ、クオカード、  
商品券などのご寄付

カード類は金券ショップに売るため、未使用でお願いします。使用済みのカードは集めていません。ベルマークも集めていません。

公平性・中立性・独立性を保つために製薬企業からの寄付は受け付けていませんが、誠に勝手ながらこのポリシーに影響しない法人さまからのご寄付は大歓迎です。ぜひご協力をお願いいたします。

## Tシャツのご購入



1枚 2,000円 (送料税込) です。ヤフーショッピングからご注文いただくか、事務局までご連絡ください。

## 「白い光」のご購入



患者さんに向けた楽曲「白い光」をダウンロードしていただくと 500円全額がご寄付になります (ダウンロードは PC 限定)。

## 口コミで広めてください

MS キャabin はまだ有名とはいえませんが、ご存知でない方が多いです。口コミは大きな力になるので SNS などでもご紹介いただくと助かります。

お願いばかりでみなさまに負担を強いてしまっていますが、今後は新しい収入源となるものを積極的に取り入れていくなど、私たちも全力で努力いたします。

## 役員・編集委員・年表

### 役員

名前	役職	立場
なかた きょうこ 中田 郷子	理事長	MS 患者
おおた えみ 太田 絵美	副理事長	友人
おおはし たかし 大橋 高志	副理事長	脳神経内科医 (東京女子医大八千代医療センター)
おち ひろみ 越智 博文	理事	脳神経内科医 (愛媛大学大学院 医学系研究科)
こんどう たかゆき 近藤 誉之	理事	脳神経内科医 (関西医科大学総合医療センター)
なかしま いちろう 中島 一郎	理事	脳神経内科医 (東北医科薬科大学病院)
にいの まさあき 新野 正明	理事	脳神経内科医 (北海道医療センター)
みやもと かついち 宮本 勝一	理事	脳神経内科医 (和歌山県立医科大学)
よこやま かずまさ 横山 和正	理事	脳神経内科医 (順天堂大学医学部)
ちやばた としゆき 茶端 敏行	監事	友人

### 編集委員

役員のうち下線を引いた 8 人はバナナチップスやホームページの内容を考える編集委員です。中田が初稿を書いて 7 人の脳神経内科医が意見を加え、極力全員の意見を反映する形で記事を仕上げています。



総会の様子 (2020 年 2 月)

### 年表

1996 年		2002 年	
2 月	ホームページ (HP) 開設=創立	1 月	IMSSF 患者イベントに参加 (米アリゾナ)
1997 年		10 月	絵本「おかあさんびょうきなの」発行 (→休刊)
8 月	国際 MS 支援基金 (IMSSF) の日本支部になる (→04 年迄)	12 月	第 4 回医療講演会開催 (東京ディズニー)
10 月	「バナナチップス」創刊	2004 年	
1998 年		1 月	NPO 法人格取得
10 月	IMSSF 患者イベントに参加 (米アリゾナ)	12 月	東京フォーラム開催 (品川) 以降 3 年間で 3 回開催
1999 年		2005 年	
2 月	HP 医療相談開始	1 月	インターフェロン・ベータ 1a 承認運動
5 月	HP 掲示板開始 (→03 年迄)	2007 年	
7 月	インターフェロン・ベータ 1b 署名運動	12 月	東京フォーラム開催 (六本木) 以降 9 年間で 9 回開催
9 月	1 社目の企業スポンサー獲得	2013 年	
10 月	少人数セミナー開始 (東京)	9 月	役員に専門医が加わる
12 月	第 1 回医療講演会開催 (半蔵門)	2014 年	
2000 年		3 月	認定 NPO となる (→19 年迄)
1 月	IMSSF 患者イベントに参加 (米アリゾナ)	2016 年	
3 月	インターフェロン・ベータ 1a 署名運動	2 月	製薬企業からの寄付中止
8 月	第 2 回医療講演会開催 (早稲田)	2017 年	
2001 年		9 月	MS 国際連合より J.D. ウルフェンソン賞受賞 (ロンドン)
4 月	地方講演会開始	2019 年	
7 月	電話相談「きゃびでん」開始 (→同年 11 月迄)	12 月	4 年ぶりにフォーラム開催 (順天堂)
9 月	国際学会に参加 (ダブリン)	2020 年	
10 月	第 3 回医療講演会開催 (早稲田)	5 月	YouTube チャンネル開始
12 月	多発性硬化症完全ブック発行		

## 多発性硬化症、視神経脊髄炎、 MOG 抗体関連疾患

多発性硬化症 (MS) と視神経脊髄炎 (NMOSD)、MOG 抗体関連疾患 (MOGAD) は免疫系が誤って脳、脊髄、視神経を攻撃する「自己免疫疾患」だと考えられています。視力・運動・感覚障害、疲労など、多彩な症状が出てきます。症状の出方や経過は人によって違います。

3 疾患とも直接命に関わることはほとんどありません。人から人にうつる伝染病でも、特定の遺伝子の異常によって起こる病気でもありません。原因不明で根治療法はありません。

### 多発性硬化症 (MS)

脳、脊髄、視神経の神経線維は「ミエリン」という絶縁体で覆われています。MS は自分の免疫がミエリンのあちこちを繰り返し壊してしまうことによって起こります。

20～30 代に多く、男性よりも女性に多く発症する傾向があります。緯度の高い地方に多い病気です。

単独で診断できる検査はありません。細かい診察と血液検査、MRI 検査、髄液検査、眼科検査などを行い、総合的な判断で診断されます。中でもオリゴクローナルバンドの有無を調べる髄液検査は重要です。脳神経内科が通常担当します。

治療は、急性増悪期には炎症を鎮めるために大量の副腎皮質ステロイド薬を使う「ステロイドパルス療法」が行われます。時に血漿浄化療法が行われることもあります。再発予防・進行抑制には 8 種類の「疾患修飾薬」が承認されています。

国内患者数は推定 18,000 人で年々増加しています。指定難病に定められています。

### 視神経脊髄炎 (NMOSD)

脳、脊髄、視神経の神経細胞は「アストロサイト」という細胞に支えられています。NMOSD は血液中の「抗アクアポリン 4 抗体 (抗 AQP4 抗体)」がアストロサイトを攻撃してしまうことによって起こります。抗 AQP4 抗体は NMOSD の発症にしか関わりが知られていません。

## MOG 抗体関連疾患 (MOGAD)

平均発症年齢は 35 歳前後で約 90% が女性です。有病率に地域差や人種差はあまりみられません。他の自己免疫疾患を合併している人が多いです。

細かい診察と血液検査、MRI 検査、髄液検査、眼科検査などを行い、総合的な判断で診断されます。中でも抗 AQP4 抗体の有無を調べる血液検査は重要です。脳神経内科が通常担当します。

治療は、急性増悪期には炎症を鎮めるために大量の副腎皮質ステロイド薬を使う「ステロイドパルス療法」が行われます。改善しない時は血漿浄化療法を追加します。場合によってはステロイドパルス療法と並行して血漿浄化療法を行うこともあります。

再発予防には 3 種類の「モノクローナル抗体製剤」が承認されています。どれも高額であることと副作用のリスクも伴うため、通常は第 1 選択薬としては経口のステロイド薬や免疫抑制薬が用いられます。

国内患者数は推定 4,000 人で、指定難病に定められています。

脳、脊髄、視神経の神経線維は「ミエリン」という絶縁体で覆われています。MOGAD は血液中の「抗 MOG 抗体」がミエリンを攻撃してしまうことによって起こります。抗 MOG 抗体は MOGAD の発症にしか関わりが知られていません。

発症に男女差はなく、発症年齢は 5～10 歳と 30～35 歳に 2 つのピークがあります。有病率に地域差や人種差はあまりみられません。

細かい診察と血液検査、MRI 検査、髄液検査、眼科検査などを行い、総合的な判断で診断されます。中でも抗 MOG 抗体の有無を調べる血液検査は重要です。脳神経内科・小児科・眼科が通常担当します。

治療は、急性増悪期には炎症を鎮めるために大量の副腎皮質ステロイド薬を使う「ステロイドパルス療法」が行われます。これにより多くは回復しますが、十分に改善しない時は血漿浄化療法あるいは免疫グロブリン静注療法 (点滴) を追加します。再発予防にはステロイド薬や免疫抑制薬が使われます。

国内患者数は推定 2,000 人です。

## ご支援のお願い

「公平中立」と「独立性」を最も大切に情報提供活動をしてきましたが、何とか運営を安定させているのが現状です。とても次世代に引き継いでいける状況ではなく、そこで今回、現状を詳細に知っていただくためこの報告書を作りました。

製薬会社からの資金援助を受けず、これからも国内最大規模の活動を続けていけるよう、引き続き応援をお願いいたします。

私たちのことをまわりの方に伝えていただくことも応援のひとつになります。

## 銀行・カード決済のご案内

銀行かクレジット決済でご寄付をお願いいたします。

※寄付金控除は受けられません。申し訳ございません。

○みずほ銀行 <sup>みのほ</sup>三ノ輪支店  
普通 8060314

○三井住友銀行 上野支店  
普通 7875710

○ゆうちょ銀行  
記号：10180 番号：49192671  
店名：〇一八（ぜろいちはち）  
預金種目：普通 □座番号：4919267

○クレジットカード払い

MS キャビンホームページ

「[ご支援の方法](#)」からお願いいたします。



2020年事業報告書 発行日：2021年4月26日 印刷：株式会社フジテクノス  
発行：NPO法人MSキャビン イラスト：えみすけ 制作：きょんタロウ、カエルくん  
〒116-0002 東京都荒川区荒川1-47-7-505  
電話：03-5604-5042（木～土 9:00～16:00） ファックス：03-5604-5093  
メール：info@mscabin.org ホームページ：www.mscabin.org

