

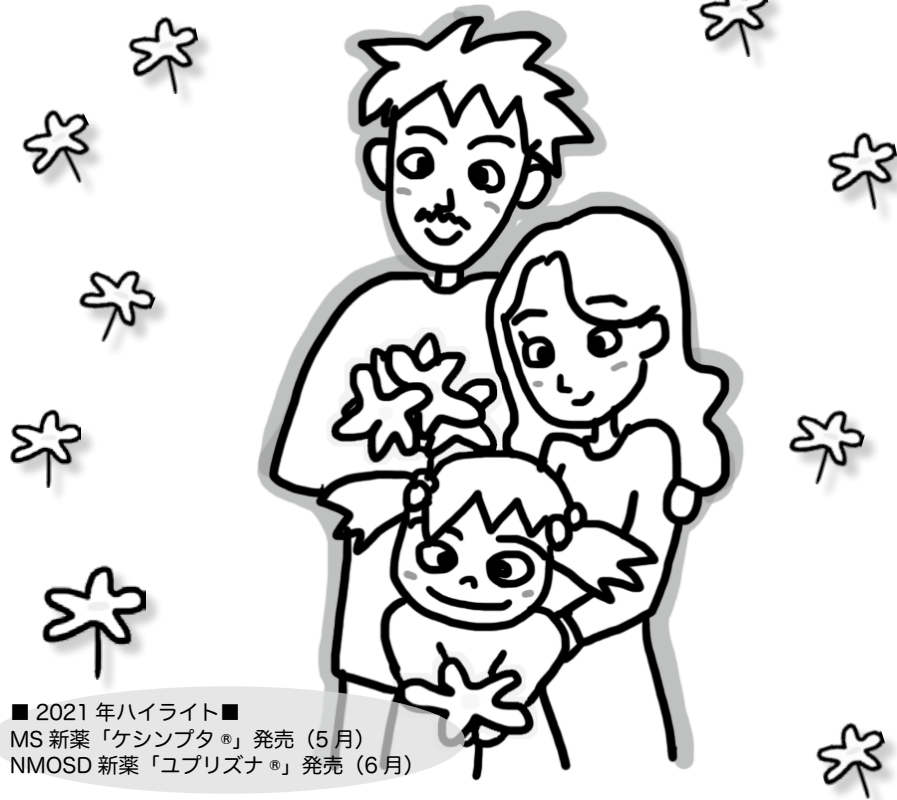
Annual Report

2021 年度事業報告書

2021

従来の活動に加えて

患者さんにご家族に向けた活動に加えて
医師・一般に向けてチャレンジしていきます。



■ 2021 年ハイライト ■

MS 新薬「ケシンプタ®」発売 (5月)
NMOSD 新薬「ユブリズナ®」発売 (6月)

- | | | | | | |
|----|-------------|----|-----------|----|-------------------|
| 02 | ご挨拶と今後の方向性 | 12 | 公開セミナーの実施 | 20 | 2022 年度事業計画・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4年(2022)4月27日
特定非営利活動法人 MS キャビン

ご挨拶と今後の方向性

いつもご支援くださり誠にありがとうございます。おかげさまで 2021 年でも活動を継続でき、こうして報告書をお届けすることができました。ご支援に深く感謝しつつ今後の方向性をお話しさせていただきたいと思います。

利益は患者さんご家族に

MS キャビンは 1996 年の創立時から一貫して病気の情報を発信してきました。2016 年には製薬会社からの寄付を辞退し、一時は収入が 70% 減るという危機的な状況に陥りましたが、多くの方々の多大なご支援のおかげで活動を止めることなく、且つ製薬会社から完全に独立し、影響を受けずに事業を展開できています。

学会を含めた医療系の団体はほとんど、製薬会社の金銭的援助を受けながら活動している現状において、これは

奇跡的だといえます。患者さんご家族の利益を最大化することができるこの方針は、今後も貫くべきと考えています。

医師に向けて情報発信

多発性硬化症と視神経脊髄炎、そして MOG 抗体関連疾患の患者さんご家族を取り巻く環境には、まだまだ課題があります。その 1 つが「診療格差」です。

3 疾患とも脳神経内科が担当する病気で、脳神経内科の中でも専門は「神経免疫」です。しかし脳神経内科で扱う病気は脳血管障害や認知症など、神経免疫ではない病気が多く、実際には神経免疫専門ではない主治医に診てもらっている人が大半だと思います。これに関連して、「キャビンで知ったことに主治医が応えてくれない」という話も以前からよく聞きます。

そこで今年は従来の活動に加えて、3 疾患を専門としていない先生方に向けて情報発信していくことにしました。まずは YouTube において医師を意識し、診療に役立てていただけるような動画を作成していきます。

ご多忙な先生方に「動画を見てください」というのはおこがましく、専門外の病気に関心を持ってくださいというのも一方的のようですが、現状を変えるために動いてみます。これができたらまた奇跡だと思います。

一般に向けて疾患啓発

3 疾患とも、社会に認知されているとはいええない状況です。病名すら知らない人がほとんどでしょう。残念ながら病気を理由に差別されることも未だにあります。

そこで今年は、一般の方に向けた疾患啓発にも力を入れていきます。ホームページの一般向けのコンテンツを充実させ、YouTube では短い動画を何本か作ることにしています。

ホームページはこの 4 月に全面改修できました。企業からの大口寄付もなく、このような改修ができたのは、支援者の方々のおかげです。ありがとうございます。

引き継ぎの状況と今後

MS キャビンは代表者である私が立ち上げましたが、私がいつまでも代表でいることは組織を高齢化させることにつながり、時代に合わせた活動もできなくなると考えています。2031 年までに私は表から退く予定です。後任は複数人をイメージしていて、2021 年は日中の担当者を 1 人増やすことができました。十分とはいえませんが、給与も出せています。また動画や情報誌の制作の一部も、外注することによって業務を分散できています。

今年も従来の活動の質を落とさず、引き継ぎを視野に入れながら新しいことにもチャレンジしていきます。引き続きよろしくお願いいたします。

2022 年 4 月 27 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。私たちの使命です。

価値観

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 Plus」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



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）



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



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 2,661 人）



フェイスブック（フォロワー 435 人）



インスタグラム（フォロワー 1,238 人）
（フォロワー数：2022 年 4 月 13 日現在）

2021 年会計報告 (収入)

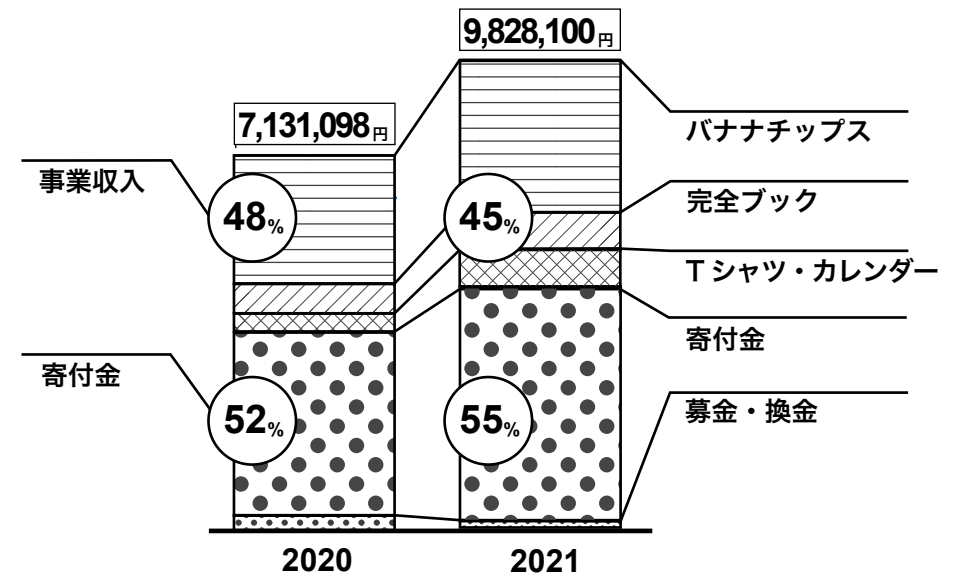
多くのご支援をありがとうございます。

科 目	2020 年度	2021 年度
事業収入		
バナナチップス購読料	2,518,900	3,112,500
完全ブック (MS、NMOSD)	555,528	622,100
T シャツ	336,665	632,000
卓上カレンダー		67,620
YouTube 広告収入		27,097
MedPeer 報酬		1,359
事業収入計	3,411,093	4,462,676
寄付金		
個人の方からの寄付金	3,572,355	5,242,014
製薬企業ではない法人寄付	0	60,000
募金	7,132	0
物品寄付の換金	140,460	63,350
寄付金収入計	3,719,947	5,365,364
その他収入 (利息・税金還付)	58	60
合 計	7,131,098	9,828,100

(円)

【ご寄付いただいたもの】

種 類	2020 年度	2021 年度
書き損じはがき	873 枚	1,302 枚
切手	302,615 円分	135,156 円分
使用済み切手	42 人	33 人
使用済み切手 (買取)	4,000 円 /4kg	4,000 円 /4kg
商品券	84,500 円分	37,500 円分
クオカード	12,000 円分	6,000 円分
テレホンカード	1,510 度数	2,875 度数
OPP 袋	400 枚	800 枚
A4 コピー用紙	1,500 枚	1,000 枚
宛名ラベル (1 枚 21 人分)	0 枚	300 枚



ほぼ全ての科目で収入増・全体で前年比 270 万増

1 事業収入の考察 (前年比+ 105 万)

バナナチップスは 10 月から Plus を発売したこともあり約 59 万円、完全ブックは 6 万円、T シャツは 29 万円の増加となりました。新発売の卓上カレンダーや YouTube 広告収入、医師向けの MedPeer チャンネルの再生回数に応じた報酬もあり、前年比 105 万円のプラスです。

2 寄付金収入の考察 (前年比+ 165 万)

昨年度、このように詳細な事業報告書を発行し、加えて様々な機会でご寄付を募りました。お願いばかりで恐縮しながらも、多くの方に要望にお応えいただき、個人の方からの寄付金は約 167 万円増加しました。多大なご支援をくださり誠にありがとうございます。

3 収入増のため一般の方々も対象に

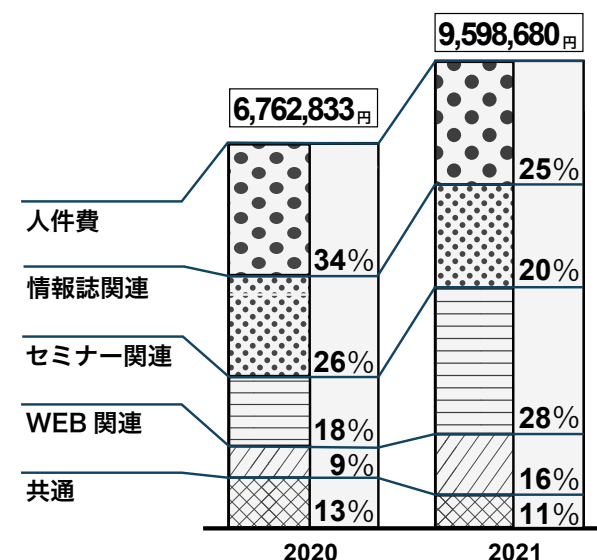
収入源は事業収入と寄付金収入です。どちらかに偏るのではなく半々でありたいと考えていて、ほぼ達成できています。ただ活動の発展・引き継ぎのためには全体の収入を増やす必要があります。利用者の方々のご負担を考え、一般の方々も対象に広げていくことを考えています。

2021 年会計報告（支出）

科 目	2020 年度	2021 年度
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	2,284,948
■ バナナチップス印刷費	402,600	519,750
■ 完全ブック印刷費	605,000	330,000
■ バナナチップス送料	438,525	455,593
■ 原稿料	377,000	535,000
■ 外注費（バナナチップス関連）	0	110,000
□ 講演会会場費	189,380	0
□ 旅費交通費（講師・スタッフ）	0	2,860
□ 講演料	290,000	440,000
□ Tシャツ制作費	118,000	367,770
□ 卓上カレンダー制作費	0	116,160
□ 外注費（動画制作）	370,000	1,709,500
▨ web 関連費	599,782	1,529,060
▨ 事務用品費※	212,291	191,198
▨ 封筒・報告書印刷費※	140,844	157,995
▨ 送料（バナナチップス以外）※	73,626	51,931
▨ 通信費（電話ネット、セキュリティ）※	362,413	454,519
▨ 支払手数料（含クレカ手数料）※	97,243	123,076
▨ 雑費（JANコード更新料）		11,000
事業費計	6,516,555	9,390,360
管理費※	---	---
■ 人件費（含法定福利費）	69,274	145,848
▨ 送料（バナナチップス以外）	2,277	3,315
▨ 封筒・報告書印刷費	4,356	10,085
▨ 通信費（HP運営、セキュリティ）	11,209	29,012
▨ 事務用品費	6,566	12,204
▨ 支払手数料（含クレカ手数料）	3,008	7,856
▨ 会議費（総会会場費・旅費）	149,588	0
管理費計	246,278	208,320
合 計	6,762,833	9,598,680
増減額（収入－支出）	368,265	229,420
法人事業税	70,000	70,000
前期繰越正味財産	7,311,715	7,609,980
次期繰越正味財産	7,609,980	7,769,400

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）



ほぼ全ての事業で支出増・全体で前年比 284 万円増

1 情報誌関連（前年比＋29 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量した Plus を 10 月に発行したことで印刷費がかかりました。完全ブックは 1 種類増刷しました。バナナチップスは特約ゆうメールで 1 通あたり 95 ～ 96 円になっています。購読者数が増加していることもあり、送料が増えました。

2 セミナー関連（前年比＋179 万※）

※従事時間で按分した科目を含む

全てオンラインでの開催となりました。制作費はかかるものの、みなさまのご支援のおかげで、分かりやすい動画を 37 本公開できました。3 疾患の方々は免疫に影響する治療をしていることが多く、この状況下で対面の講演会を再開することはまだ難しいと考えています。

3 WEB 関連（前年比＋97 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。2021 年度の金額が大きく増えたのは、10 年ぶりとなるホームページの改修費が含まれています。

※事業ごとの詳細な科目はホームページ「活動報告＞2021 年度事業報告」からご覧いただけます。 9

各事業の報告

情報誌の発行

情報誌「バナナチップス」

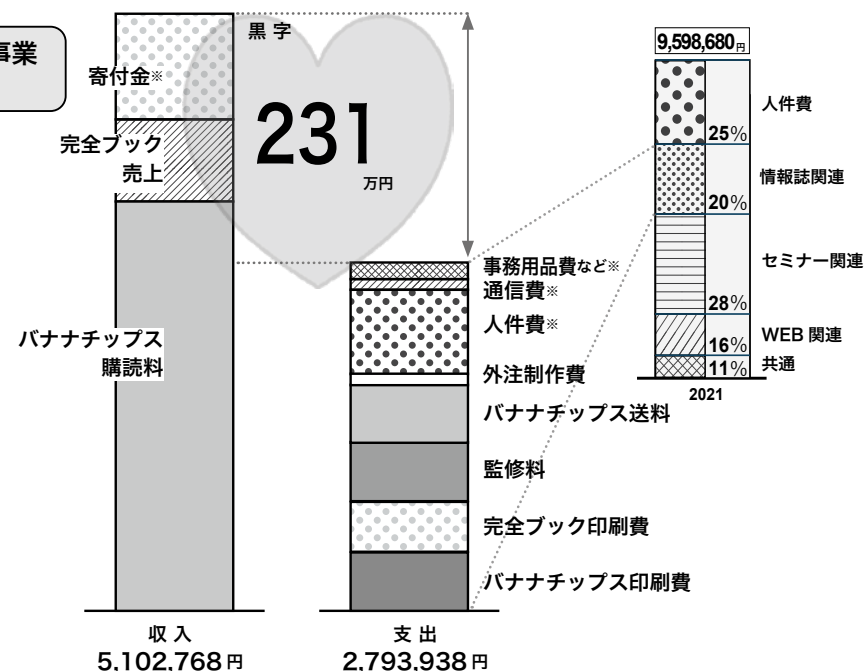
1997年の創刊以来、医療従事者の方も含めてご愛読いただいています。「新しく・信頼ある・分かりやすい」情報の掲載を心がけ、海外の最新情報も取り上げています。ネットの情報だけだと混乱しがちな部分を解決するために独自の考えを掲載することもあります。年4回発行で毎号40～50ページ程度。10月には内容を増量したバナナチップス Plus を創刊しました。



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。MOGAD 第1版の発行、MS/NMOSDの改訂は2023年度以降を予定しています。

号数	発送数	主な内容
118号 (1月)	1,344通	特集「治療をどのように選んでいくか」 ニュース「ナタリズマブの投与間隔」など
119号 (4月)	1,376通	特集「日常生活の過ごし方」 ニュース「ケシンプタ®承認」「ユプリズナ承認®」など
120号 (7月)	1,410通	特集「病気の起こり方」 ニュース「DMDとコロナワクチン」など
121号 (10月)	1,407通	特集「3疾患で行われる検査」 ニュース「コロナとMS」「コロナとNMOSD」など

情報誌事業
収支

※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

「バナナチップス Plus」創刊

10月にバナナチップス Plus を創刊し、ページ数増加に伴い印刷費が増えましたが、購読料との兼ね合いもあり黒字です。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している唯一の事業です。これからも継続してご購読いただけると助かります。

2

2022年度の予定

バナナチップス Plus は医療情報の他、過ごし方のノウハウや就労、子育て、更年期など、患者さんとご家族の日常・社会生活に即した内容も入れていきます。また電子版の発行を検討していきます。

3

さらに購読者数を増やす必要があります

この事業を確実に黒字で継続するためには、購読者数をさらに増やす必要があります。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けると助かります。

各事業の報告

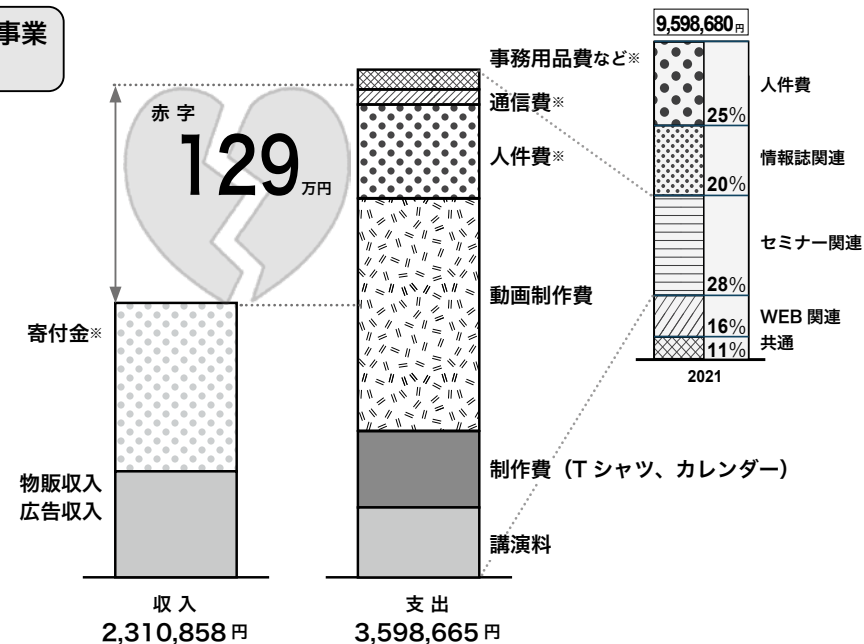
公開セミナーの実施

YouTube で講演を配信



コロナの影響を鑑みて全てオンラインで配信し、計 37 本の動画を公開しました。

公開	対象疾患	内 容
1 月	MOGAD	ウェブフォーラム 2020 座談会 (計 6 本)
2 月	NMOSD	ウェブフォーラム 2020 座談会 (計 6 本)
3 月	MS	ウェブフォーラム 2020 「MS とはどんな病気」
3 月	NMOSD	ウェブフォーラム 2020 「NMOSD とはどんな病気」
3 月	MOGAD	ウェブフォーラム 2020 「MOGAD について」
4 月	NMOSD	ウェブフォーラム 2020 「NMOSD の治療」
4 月	MS	ウェブフォーラム 2020 「MS の治療」
5 月	NMOSD	視神経脊髄炎と妊娠・出産
5 月	3 疾患	楽曲「白い光 (世界 MS の日 2021)」
6 月	MS	10 分でわかる多発性硬化症
7 月	MS	対談「タイサブリ®の使い方」
7 月	MS	メーゼント® (機序と効果)
7 月	MS	対談「多発性硬化症いろいろ」
8 月	MS	対談「多発性硬化症の予防治療」
9 月	MS	対談「ケシンブタ® (効果と副作用)」
9 月	3 疾患	対談「コロナに関する見解」 (計 3 本)
10 月	MS	対談「ケシンブタ® (導入時、薬の切り替えなど)」
10 月	NMOSD・MOGAD	視神経脊髄炎と MOG 抗体関連疾患
10 月	NMOSD・MOGAD	座談会「視神経脊髄炎と MOG 抗体関連疾患」 (計 2 本)
11 月	NMOSD	対談「ソリリス® (効果と副作用)」
11 月	NMOSD	対談「ソリリス® (効かない遺伝子多型)」
12 月	NMOSD	NMOSD の日 2021 「視神経脊髄炎の治療」
12 月	NMOSD	NMOSD の日 2021 対談「再発予防治療 (新薬 3 剤)」
12 月	NMOSD	NMOSD の日 2021 対談「再発予防治療 (予防治療中の再発)」

セミナー事業
収支

1 動画制作費用をやりくりできています

YouTube の動画は収録 / 生配信したものを編集して配信しています。カットだけではなく字幕も挿入し、表現方法にも工夫を重ねています。みなさまのご支援のおかげで制作費用を出すことができています。

2 物販に力を入れます

しかしセミナー事業の収支は赤字です。収入源は寄付金と物販の売上です。先生方の講演料もまだ十分とはいえず、改善が必要ではあります。物販はもともと疾患啓発を目的として対面セミナー時に行っていたためこの事業に組み入れていましたが、今年度以降は疾患啓発とは切り離し、その他の収入として力を入れることで収支を改善していきます。

3 脳神経内科医を意識した動画・一般向けの疾患啓発動画を作成

神経免疫専門医と非専門医との間に大きなギャップがあります。そのため今年度は、非専門の脳神経内科医を意識した動画にも力を入れていきます。また、3 疾患はまだ社会的に認知されているとはいえません。一般向けの疾患啓発動画も作っていきます。

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年の創立以降、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。今では複数の専門家による一致した見解を掲載するようにしています。



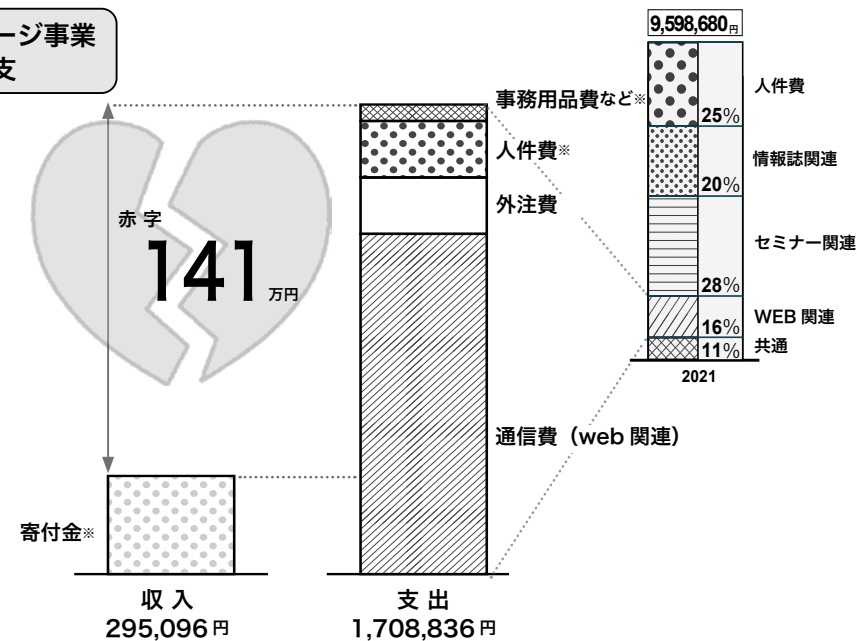
SNS



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。

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	2,661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	435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	1,238人	3疾患の理解につなげる投稿

(フォロワー数: 2022年4月13日現在)

ホームページ事業
収支

※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 全面改修終了

根本的に設計を変えて、3 疾患完全に分けた作りで全面改修に取り掛かり、業者と何度もやり取りの末、今年 4 月に完成しました。医療情報は全て見直し、古い記事は削除しました。改修費の他に企画費や監修料を含めて予算通り約 100 万円かかりました。その費用の一部を 2021 年度中に支払っているため、支出が増大しています。

製薬企業からの寄付金なしで、このような大きな改修ができたのは、ひとえにみなさまのご支援のおかげです。心より感謝申し上げます。

2 一部ページに広告を入れていきます

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 の費用などが含まれています。今後は少しでも収入を増やすため、「お知らせ」「ブログ」など医療情報が含まれていないページに広告を入れていくことにしました。

各事業の報告

相談窓口の運営

メール・電話相談窓口

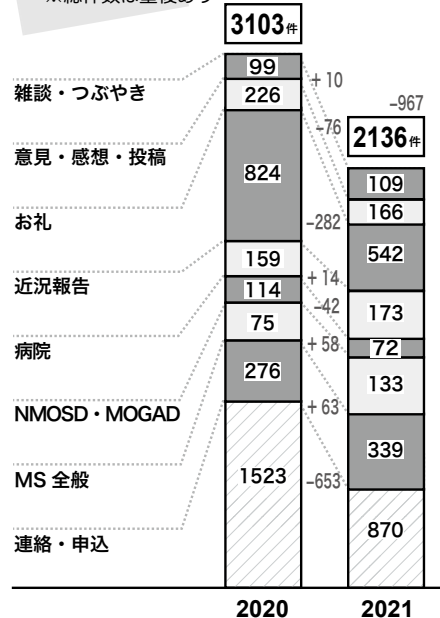
治療に関するご相談は基本的に学会のガイドラインに基づいて、また団体としての見解をお答えすることもあります。病院に関するご相談は、まずは現状の改善を提案し、状況に応じて医師を紹介しています。

対応しているのは代表の中田の他、11月から1人、スタッフを増やすことができました。分からない場合は役員である複数の専門医に聞き、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くださった全ての方に、メールかお手紙でお礼をお送りしています。

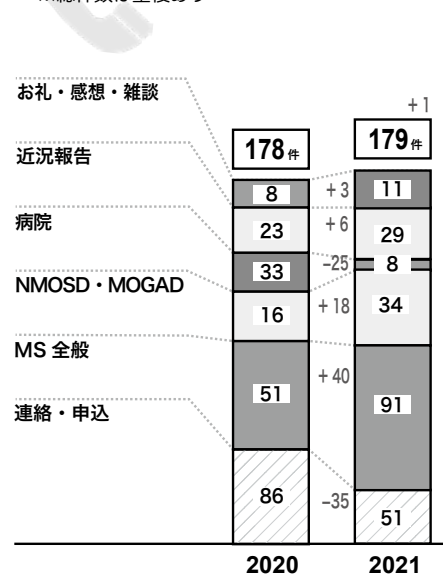
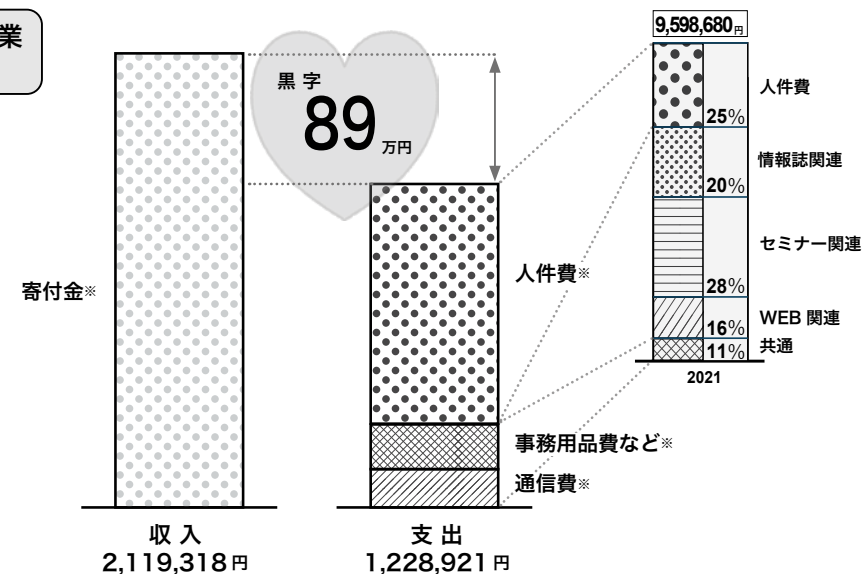
メール件数

※総件数は重複あり



電話件数

※総件数は重複あり

相談事業
収支

※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)

メール件数が大きく減ったのは、2020 年はコロナ関連のメールが多かったからです（支援者の方々からマスクをご寄付いただいて希望者の方々に郵送していました）。病気に関するご相談は、新薬（MS ケシンプタ[®]、NMOSD エンスプリング[®]）に関するものが増えました。

2 メール担当者増・クラウド導入

みなさまのご支援のおかげで、11 月から 1 人、メール担当を増やすことができました。MS 患者で、在宅で日中も担当し、給与も十分とはいえませんが、出すことができています。事務連絡対応から始め、今は病気に関するご相談も少しずつ担当しています。対応記録はクラウド化し、中田と 2 人で共有しながら共に返信を考えています。

3 経費が少ないため黒字

相談事業の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17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

17人のスタッフの内訳は、MS患者3人、家族2人、NMOSD患者1人、MOGAD患者1人、家族1人、友人2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1人います。専従スタッフは理事長の中田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

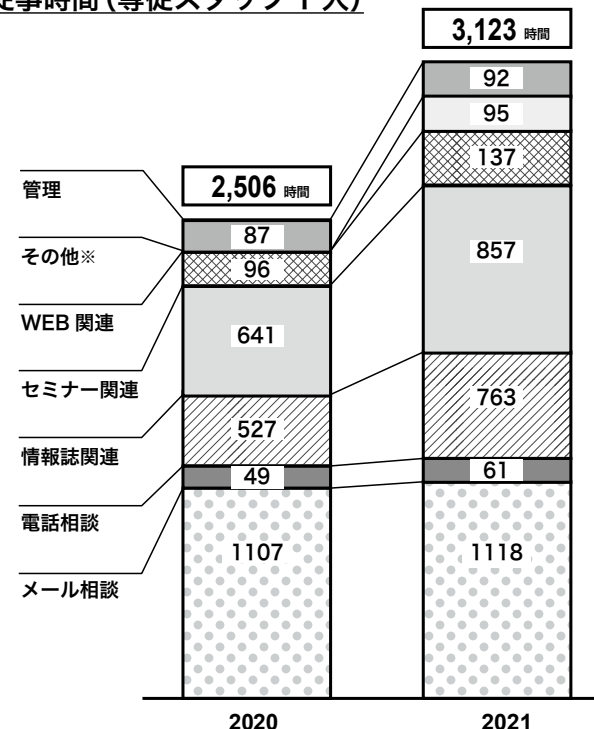
ホームページ掲載文執筆・更新、SNS投稿・管理

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）



会計報告における従事時間の按分

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。

※グラフの「その他」
Tシャツ、カレンダー制作

専従の業務分担から

給与を時給換算すると653円/時で、東京都の最低賃金1,041円/時に届いていません。しかし問題は業務が1人に集中していることであり、今の専従（中田）の給与を上げることは考えていません。まずは業務の分担を進め、そこに給与を割り当てていくようにしています。

有給スタッフが増えました

去年11月から有給スタッフを増やすことができました。日中のメール対応を始め、ホームページやバナナチップスの初稿も書き始められるようになっていきます。専従がパソコンから離れて過ごせる日も作れるようになりました。これも、みなさまのご支援のおかげです。心よりお礼申し上げます。将来の引き継ぎのため、さらに業務分担を進めていきます。

2022 年度事業計画・目標

引き継ぎのために

中田に集中していた業務のうち、メール対応と原稿執筆は少しずつ分担でき始めています。2022 年度はこれをさらに増やし、そのためのマニュアルも作っていきます。引き継ぎたい業務は他にも山ほどあるため、今後もこの「引き継ぎ」を念頭に置いて活動していきます。また次世代の件費に充てるための収入も増やしていきます。

2022 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 Plus の発行（1 月、4 月、7 月、10 月） 印刷費は Plus + ノーマル合計で 1 号あたり 22 万円 完全ブックの増刷 視神経脊髄炎完全ブックの在庫が少なく増刷が必要 印刷費は 1 冊 550 円
公開セミナーの実施	YouTube にて配信 患者向け動画の他、脳神経内科医を意識した動画、一般への疾患啓発を意識した動画も作成
ホームページの運営	改修後も見やすさと分かりやすさ、鮮度をチェック
相談窓口の運営	担当 2 名体制を確実に、マニュアル作成

2022 年の事業計画

事業内容は基本的に前年度と同じです。新たな取り組みとして、バナナチップス Plus では医療情報の他に生活に即したものを盛り込み、YouTube では従来の充実度をキープしつつ、脳神経内科医向け動画と一般向け動画も作ります。

ホームページは常に見やすさを保ちつつ、一般向けのコンテンツも作ります。一部のページに広告を入れます。相談窓口は担当 2 名体制を確実にしていきます。

2022 年度予算（収入）

科 目	2021 年度	2022 年度予算
事業収入		
バナナチップス購読料	3,112,500	4,125,000
完全ブック（MS、NMOSD）	622,100	500,000
物販	699,620	865,000
動画・広告収入	28,456	20,000
事業収入合計	4,462,676	5,510,000
寄付金		
寄付金収入合計	5,365,364	5,000,000
その他収入（利息・税金還付）	60	60
合 計	9,828,100	10,510,060

（円）

1

ご寄付の目標：お 1 人年間 1,000 円以上を維持

2021 年に「お 1 人様年間 1,000 円以上のご寄付の増額」をお願いし、目標金額を達成することができました。誠にありがとうございます。今年度も引き続き、2021 年度と同額でお送りいただけると助かります。世の中値上げ値上げで、心苦しさがありますが、活動規模の維持および拡大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者数の目標：12 月末で 1,600 人

購読者は 121 号発送時点で 1,407 人です。ここ数年の読者数の推移を見ると、これを 1 年で 200 人増やすというのはだいぶ高い目標となりましたが、情報誌は大きな収入の柱です。中身を充実させて購読者増に努めます。

3

物販：T シャツ 150 枚、カレンダー 250 部、バッグ 150 個

T シャツはトリ T を少し再販し、新作を作ります。カレンダーもデザインを変えて販売します。また、数年前に販売して反響がよかったデニムバッグの復刻版を販売する予定です。

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。儲かったお金はすべて翌年度以降にまわして使いたいというしくみになっています。

2022 年度予算（支出）

科 目	2021 年度	2022 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）	2,284,948	2,481,600
バナナチップス印刷費	519,750	880,000
完全ブック印刷費	330,000	165,000
バナナチップス送料	455,593	576,000
原稿料	535,000	1,000,000
外注費（バナナチップス関連）	110,000	760,000
講演会会場費	0	0
旅費交通費（講師・スタッフ）	2,860	0
講演料	440,000	440,000
外注費（動画制作など）	1,709,500	960,000
通信費（web 関連・運営）	1,529,060	800,000
T シャツ制作費	367,770	250,000
卓上カレンダー制作費	116,160	150,000
バッグ制作費	0	150,000
事務用品費	191,198	200,000
封筒・報告書印刷費	157,995	160,000
送料（バナナチップス以外）	51,931	60,000
通信費（電話ネット、セキュリティ）	454,519	450,000
支払手数料（含クレカ手数料）	123,076	150,000
雑費（JAN コード更新料）	11,000	0
事業費計	9,390,360	9,632,600
管理費		
人件費（含法定福利費）	145,848	158,400
送料（バナナチップス以外）	3,315	4,000
封筒・報告書印刷費	10,085	12,000
通信費（HP 運営、セキュリティ）	29,012	30,000
事務用品費	12,204	13,000
支払手数料（含クレカ手数料）	7,856	9,000
会議費（総会会場費・旅費）	0	0
管理費計	208,320	226,400
合 計	9,598,680	9,859,000
増減額（収入－支出）	229,420	651,060

(円)

*現状だとすぐにフルタイムの人材を雇用するのはリスクが大きいため、当面は「外注費」を確保し、業務の効率化や分散を図ります。情報誌原稿料、動画制作、ウェブ運営がここに含まれます。

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に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するため、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、誠に勝手ながら製薬企業では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



T シャツ（2,000 円）とデニムバッグ（2,200 円）を販売しています。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



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 キャビンはまだ有名とはいえず、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は大変恐縮ですが、私たちも収入を増やせるよう努めますので、引き続きのご支援を何卒お願い申し上げます。

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 ひろふみ 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。患者が初稿を書いて 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（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	2021 年	
		7 月	「バナナチップス Plus」創刊

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 疾患とも人から人にうつる伝染病ではなく、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「アクアポリン 4 抗体 (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。AQP4 抗体は NMOSD の発症にしか関わりが知られていません。

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 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。

国内患者数は約 6,500 人で、指定難病に定められています。

MOG 抗体関連疾患 (MOGAD)

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「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。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 MOG 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。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 1,700 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、その現状を詳細に知っていただくため、昨年よりこの報告書を作っています。

製薬会社からの資金援助を受けず、今後も患者さんにご家族の利益を最大化し、かつ国内最大規模の活動を続けていけるよう、引き続き応援いただけますと幸いです。

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 みのわ 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

「ご支援のお願い」からお願いいたします。



2021 年度事業報告書 発行日：2022 年 4 月 27 日

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

〒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

