

超希少難病「1番染色体長腕部分トリソミー症候群」の幸奏汰くんを助けたい！プロジェクト収支決算書

	区分	決算(円)	備考
収入	助成金	6,959,670	公益財団法人佐賀未来創造基金を通じ平成25年12月より募金活動を開始、目標額を上回る5,699,587円のご寄付をいただきました。 佐賀未来創造基金第2期事業指定寄付・助成と事業型寄付・助成の規定より、寄付5,699,587円に上乗せされた総額6,959,670円の助成をいただきました。
	合計	6,959,670	

	区分	決算(円)	備考
支出	調査研究費	1,596,781	・日本小児遺伝学会会員小児科医249名へのアンケート調査(1次調査)及び1q部分重複患者の診察経験がある医師を対象に2次調査を実施(経費200,000円) ・1q部分重複の詳細を明らかにするアレイ検査を実施(染色体の検査1,390,000円)し、1q部分重複患者が26名であることが判明。 ※アレイ検査は染色体検査を行う上で確定診断に近い検査法です。
	日当交通費	180,000	平成27年2月14日、15日に調査研究結果発表、1q部分重複症候群患者家族会の設立及び患者家族交流会を佐賀市で開催した際の全国から集まる患者・家族へのケア、サポートを行う12名の看護師・保育士の交通費及び日当。
	冊子作成	178,200	患者の健康管理上、必要な情報を掲載した患者家族及び医療関係者に向けた1q部分重複症候群 1q部分トリソミー/テトラソミーにおける健康ガイドラインを1500部制作。
	消耗品費	76,696	
	宿泊費	381,140	平成27年2月14日、15日に1q部分重複症候群患者家族の交流会、家族会設立及び調査研究の結果発表を行った際の全国各地の患者・家族及び研究者の宿泊費。
	印刷費	23,209	コピー代
	会場費	49,220	・平成26年8月24日に佐賀県、山口県、埼玉県及び東京都の7家族が参加した交流会開催時の会場費。 ・平成27年2月14日に佐賀市で開催した全国の1q部分重複症候群患者家族交流会及び患者家族会設立時の会場費。
	通信費	203,038	患者の健康管理上、必要な情報を掲載した患者家族及び医療関係者に向けた1q部分重複症候群 1q部分トリソミー/テトラソミーにおける健康ガイドラインを、今回のプロジェクトの調査研究で協力いただいたワーキンググループ研究者、日本小児遺伝学会会員(290名)並びに小児科のある病院、全国の難病相談支援センター、難病連、行政機関へ送付。
	活動費	1,317,452	・平成26年3月15日、佐賀県と山口県の患者・家族が初めて交流会を開催した際の旅費。 ・平成26年6月7日、佐賀県、山口県、広島県、兵庫県、徳島県の患者・家族交流会(西日本患者・家族交流会)時の旅費。 ・平成26年8月24日、佐賀県、山口県、埼玉県、東京都の患者・家族交流会(東日本患者・家族交流会)時の旅費。 ・平成26年11月23日、佐賀県、埼玉県、東京都の患者・家族交流会時の旅費。 ・平成27年2月14日、15日に開催した全国の患者家族との1q部分重複症候群患者家族の交流会、家族会設立及び調査研究の結果発表会時の旅費。
	HP	6,315	ホームページ作成費
	振込手数料	7,290	
	合計	4,019,341	

収支差額 2,940,329