

(法第 10 条第 1 項第 7 号関係「設立当初の事業年度の事業計画書」)

設立当初の事業年度（2026年度）の事業計画書

法人成立の日から2027年3月31日まで

特定非営利活動法人 CDKL5 欠損症家族会らぶはんず

1 事業実施の方針

・設立当初の事業年度は、以下の事業を確実に実施することを目標とする。

- (1) 患者及び家族の交流及び支援に関する事業
- (2) CDKL5 欠損症に関する理解促進及び啓発事業
- (3) 調査研究、研究開発支援及び制度改善への働きかけに関する事業

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	具体的な事業内容	(A)当該事業の 実施予定日時 (B)当該事業の 実施予定場所 (C)従事者の 予定人数	(D)受益象 者の範 囲 (E)予定人数	事業費の 予算額 (単位： 千円)
① 患者及び家族の交流及び支援に関する事業	・患者及び家族を対象とした交流会やオンラインミーティングを開催し、情報共有や相互支援の場を提供するとともに、相談対応等を行う。	(A)年に2～3回 (交流会は6月予定) (B)オンライン及び公共施設など (C)役員及び会員 10名程度	(D)患者及び家族 (E)延べ 約40人	380
② CDKL5 欠損症に関する理解促進及び啓発事業	・市民公開講座への登壇、パンフレット配布、ホームページのリニューアル、SNSの運営等を通じて、疾患に関する正しい理解の普及及び啓発活動を行う。	(A)年2回程度 (B)オンラインなど (C)役員及び会員	(D)一般市民、患者家族 (E)延べ 約50人	314
③ 調査研究、研究開発支援及び制度改善への働きかけに関する事業	・国内外の学会やCDKL5フォーラム等への参加を通じて研究動向の把握及び医療関係者との連携を図るとともに、得られた情報を患者家族へ還元し、制度改善に向けた働きかけを行う。	(A)年に数回 (B)国内学会会場及び海外開催地 (C)役員及び会員 若干名	(D)患者及び家族 (E)延べ 約30人	550

(法第 10 条第 1 項第 7 号関係「設立当初の事業年度の事業計画書」)

2027年度の事業年度の事業計画書

2027年4月1日から2028年3月31日まで

特定非営利活動法人 CDKL5 欠損症家族会らぶはんず

1 事業実施の方針

- ・以下の事業を確実に実施することを目標とする。
- (1) 患者及び家族の交流及び支援に関する事業
- (2) CDKL5 欠損症に関する理解促進及び啓発事業
- (3) 調査研究、研究開発支援及び制度改善への働きかけに関する事業

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 (定款に記載 した事業)	具体的な事業内容	(A)当該事業の 実施予定日時 (B)当該事業の 実施予定場所 (C)従事者の 予定人数	(D)受益対象 者の範囲 (E)予定人数	事業費の 予算額 (単位：千 円)
① 患者及び 家族の交 流及び支 援に関す る事業	・患者及び家族を対象とした交流会やオンラインミーティングを開催し、情報共有や相互支援の場を提供するとともに、相談対応等を行う。	(B)年に2～3回 (交流会は1回予定) (B)オンライン及び公共施設など (C)役員及び会員 10名程度	(D)患者及び 家族 (E)延べ 約40人	380
② CDKL5 欠 損症に関 する理解 促進及び 啓発事業	・ホームページやSNSの運営等を通じて、疾患に関する正しい理解の普及及び啓発活動を行う。	(A)年2回程度 (B)オンラインなど (C)役員及び会員	(D)一般市民、 患者家族 (E)延べ 約50人	314
③ 調 査 研 究、研究 開発支援 及び制度 改善への 働きかけ に関する 事業	・国内外の学会やCDKL5フォーラム等への参加を通じて研究動向の把握及び医療関係者との連携を図るとともに、得られた情報を患者家族へ還元し、制度改善に向けた働きかけを行う。	(A)年に数回 (B)国内学会会場 及び海外開催 地 (C)役員及び会員 若干名	(D)患者及び 家族 (E)延べ 約30人	550

設立当初の事業年度(2026年度) 活動予算書

法人成立の日から2027年3月31日まで

特定非営利活動法人 CDKL5欠損症家族会らぶはんず

(単位:円)

科目	金額	
I 経常収益		
1.受取会費		
正会員受取会費	0	
賛助会員受取会費	0	
2.受取寄附金		
受取寄附金	842,000	
施設等受入評価益	0	842,000
3.受取助成金等		
受取民間助成金	0	
4.事業収益		
交流支援事業収益	0	
啓発事業収益	50,000	
研究開発支援事業収益	0	50,000
5.その他収益		
受取利息	100	
雑収益	0	100
経常収益計		892,100
II 経常費用		
1.事業費		
(1) 人件費		
給料手当	0	
法定福利費	0	
退職給付費用	0	
福利厚生費	0	
人件費計	0	
(2) その他経費		
諸謝金	100,000	
印刷製本費	50,000	
会議費	30,000	
旅費交通費	580,000	
通信運搬費	40,000	
消耗品費	0	
通信運搬費	22,330	
諸会費	2,000	
租税公課	0	
研修費	0	
支払手数料	100,000	
支払寄附金	0	
雑費	320,000	
その他経費計	0	
事業費計		1,244,330
2.管理費		
(1) 人件費		
役員報酬	0	
給料手当	0	
法定福利費	0	
退職給付費用	0	
福利厚生費	0	
人件費計	0	
(2) その他経費		
会議費	0	
旅費交通費	0	
通信運搬費	42,330	
消耗品費	0	
支払手数料	34,950	
雑費	0	
その他経費計	0	
管理費計		77,280
経常費用計		1,321,610
当期経常増減額		-429,510
III 経常外収益		
1.固定資産売却益		0
経常外収益計		0
IV 経常外費用		
1.過年度損益修正損		0
経常外費用計		0
当期正味財産増減額		-429,510
設立時正味財産額		1,304,644
次期繰越正味財産額		875,134

※ 当該年度はその他の事業の実施を予定していません。

2027年度 活動予算書
2027年4月1日から2028年3月31日まで

特定非営利活動法人 CDKL5欠損症家族会らぶはんず
(単位：円)

科目	金額	
I 経常収益		
1. 受取会費		
正会員受取会費	0	
賛助会員受取会費	0	
2. 受取寄附金		
受取寄附金	800,000	
施設等受入評価益	0	800,000
3. 受取助成金等		
受取民間助成金	500,000	500,000
4. 事業収益		
交流支援事業収益	0	
啓発事業収益	50,000	
研究開発支援事業収益	0	50,000
5. その他収益		
受取利息	100	
雑収益	0	100
経常収益計		1,350,100
II 経常費用		
1. 事業費		
(1) 人件費		
給料手当	0	
法定福利費	0	
退職給付費用	0	
福利厚生費	0	
人件費計	0	
(2) その他経費		
諸謝金	100,000	
印刷製本費	50,000	
会議費	30,000	
旅費交通費	580,000	
通信運搬費	40,000	
消耗品費	0	
通信運搬費	22,330	
諸会費	2,000	
租税公課	0	
研修費	0	
支払手数料	100,000	
支払寄附金	0	
雑費	320,000	
その他経費計	0	
事業費計		1,244,330
2. 管理費		
(1) 人件費		
役員報酬	0	
給料手当	0	
法定福利費	0	
退職給付費用	0	
福利厚生費	0	
人件費計	0	
(2) その他経費		
会議費	0	
旅費交通費	0	
通信運搬費	42,330	
消耗品費	0	
支払手数料	34,950	
雑費	0	
その他経費計	0	
管理費計		77,280
経常費用計		1,321,610
当期経常増減額		28,490
III 経常外収益		
1. 固定資産売却益		0
経常外収益計		0
IV 経常外費用		
1. 過年度損益修正損		0
経常外費用計		0
当期正味財産増減額		28,490
前期繰越正味財産額		875,134
次期繰越正味財産額		903,624

※ 当該年度はその他の事業の実施を予定していません。