

事業報告用

平成30年度 事業報告書

平成30年4月1日から平成31年3月31日まで

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会

1 事業の成果

設立7年目の平成30年度は、患者会の課題として従前から少しずつ準備を重ねてきた患者情報の整備と家族歴調査を本格的に始動することができた。

また、保健師や看護師に重点をおいた普及啓発活動を行う機会にも恵まれ、今後の連携をさらに強めていきたい。

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

(事業費の総費用2,874千円)

| 定款に記載された事業名 | 事業内容 | 実施日時 | 実施場所 | 従事者の人数 | 受益対象者の範囲及び人数 | 事業費の金額(千円) | |
|---------------------------------|-------------|----------------------|-----------------|----------------|--------------|------------|-------|
| (1) ALDなどの遺伝性希少疾患に関する情報の収集と提供事業 | ①勉強会・交流会の開催 | アジアサミット2018 | 7月 | 東京慈恵会医科大学 | 50名 | 対象不特定150名 | 984.9 |
| | | 第7回夏の勉強会 | 7月 | 東京慈恵会医科大学 | | | |
| | | 交流会 | 6, 7, 9, 11, 3月 | 事務局等 | | | |
| | | 春のセミナーinかごしま2019 | 3月 | 南九州病院 | | | |
| ②先天代謝異常症に関する学会・セミナー等への参加 | | 第121回日本小児科学会学術集会 | 4月 | 福岡国際会議場 | 8名 | 不特定多数 | |
| | | 第60回日本小児神経学会学術集会 | 6月 | 幕張メッセ | | | |
| | | 第28回日本外来小児科学会年次集会 | 8月 | 東京国際フォーラム | | | |
| | | 第44回日本重症心身障害学会学術集会 | 9月 | タワーホール船堀 | | | |
| | | 日本人類遺伝学会第63回大会 | 10月 | パシフィコ横浜 | | | |
| | | 全国難病センター研究会第30回研究大会 | 11月 | 札幌第一ホテル | | | |
| | | 第60回日本先天代謝異常学会総会 | 11月 | じゅうろくプラザ | | | |
| | | だいでーっこひろば | 11月 | だいでーっこクリニック | | | |
| | | 第23回日本ライソゾーム病研究会 | 12月 | 東京慈恵会医科大学 | | | |
| | | 患者学研修会 | 12月 | 慶応義塾大学 | | | |
| | | 第58回医学系大学倫理委員会連絡会議研修 | 12月 | 慶応義塾大学 | | | |
| | | 訪問看護フェスティバル | 1月 | 東京都庁 | | | |
| | | 関西看護ケア研究会セミナー | 1月 | 大田区産業プラザPiO | | | |
| | | RDD2019 sanofi run | 2月 | サノフィ株式会社、代々木公園 | | | |
| | | RDD2019 | 2月 | 新丸ビル | | | |

| | | | | | |
|---|---|--|-------------------------------------|-----|----------------------------------|
| | 在宅看護と災害- 笹川記念保健協力 財団 看護研修会 in東京 | 2月 | 日本看護協会 | | |
| | スペシャルニーズ のある子どもと家 族支援を考えるシ ンポジウムと交流 会 | 2月 | 聖路加国際大学 | | |
| | 第41回日本造血幹 細胞移植学会 | 3月 | 大阪国際会議場 | | |
| | 医療的ケア児の家 族の語りを共有す るシンポジウム | 3月 | 聖路加国際大学 | | |
| ③他患者会・団 体・企業等との 交流・訪問 | (50音順) ・NPO法人AlonAlon ・アンジェス株式会社 ・認定NPO法人生き生きネットワーク ・有限会社エイミー ・株式会社エコモード ・特定非営利活動法人ALS/MNDサポートセンター さくら会 ・ELA (欧州ロイコジストロフィー患者会) ・株式会社オフィスウラ ・かごしま難病支援ネットワーク ・社会福祉法人輝望会ミルキーウェイ ・特定非営利活動法人クラヴィスアルクス ・厚生労働省 ・小菅村観光協会 ・株式会社さくら ・サノフィ株式会社 ・ジーエフケー・インサイト・ジャパン株式会社 ・NPO法人シャクティ ・国立成育医療研究センター ・成育おもちゃライブラリー ・聖路加国際大学 ・NPO法人全国ボンペ病患者と家族の会 ・株式会社東京オフ印刷 ・東京都教育庁 ・東京慈恵会医科大学 ・NPO法人なかのドリーム ・認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク ・NPO法人難病ネットワーク ・公益社団法人日本看護協会 ・公益財団法人日本財団 ・公益財団法人日本全国ダウン症協会 ・公益社団法人日本フィランソロピー協会 ・NPO法人日本ホテルレストラン経営研究所 ・一般社団法人日本マタニティフィットネス協会 ・日本ロレアル株式会社 ・一般社団法人羽村市観光協会 ・ビューティーナビ株式会社 ・広島国際大学 ・一般社団法人北海道難病連 | 通年 | 企業等所在地 | 8名 | 不特定多数 |
| | ④会報の発行 | 9月、3月 | 事務局 | 3名 | 会員・登録 者等250名 |
| (2) ALDな どの遺伝性 希少疾患の 患者とその 家族の支援 事業 | ①患者・会員からの相談対応 ②ピアカウンセリングの実施 ③ボランティア養成 ④ALDハンドブック提供 ⑤その他 | 通年 | 事務局 | 6名 | (患者・家 族・会員を 主とする)不 特定多数 |
| (3) ALDな どの遺伝性 希少疾患に ついての社 会的認知度 を高めるた めの啓発事 業 | ①講演・上映会 等普及啓発イ ベントの開催 ALDの日2018チャ リティイベント | 10月 | 聖路加国際大学大村 進・美枝子記念聖路加 臨床学術センター | 26名 | 対象不特定 100名 |
| | ②学会・他団体 主催イベント等 における講演・ 患者会ブース設 置等 | はむら花と水のま つり2018 4月 第4回ボンペ病春 の勉強会・交流会 2018 4月 第121回日本小児 科学会学術集会 4月 | 根がらみ前水田 AP品川 福岡国際会議場 | 6名 | 学会・イベ ント参加 者・関係者 |

551.3

1,337.8

| | | | | | | |
|---|------------------------------|---|---------------|----|-------|-------|
| | みずみずしい心をとりにどすセミナー | 5月、9月 | 東京ウイメンズプラザ | | | |
| | 広島国際大学薬学部講義 | 5月 | 広島国際大学 | | | |
| | 東京慈恵会医科大学医学部医学科講義 | 6月 | 東京慈恵会医科大学 | | | |
| | 第60回日本小児神経学会学術集会 | 6月 | 幕張メッセ | | | |
| | 狛江古代カップ第28回多摩川いかだレース | 7月 | 多摩川河川敷特設ブース | | | |
| | 日本小児看護学会第28回学術集会 | 7月 | 名古屋国際会議場 | | | |
| | 第28回日本外来小児科学会年次集会 | 8月 | 東京国際フォーラム | | | |
| | 蘇れ生命の力上映会 | 10月 | ステーションラウンジ 取手 | | | |
| | 日本人類遺伝学会第63回大会 | 10月 | パシフィコ横浜 | | | |
| | タカメディカル薬剤師研修会 | 10月 | タカハシ薬局 | | | |
| | 全国難病センター研究会第30回研究大会 | 11月 | 札幌第一ホテル | | | |
| | 第60回日本先天代謝異常学会総会 | 11月 | じゅうろくプラザ | | | |
| | 東京慈恵会医科大学医学部看護学科講義 | 11月 | 東京慈恵会医科大学 | | | |
| | 第23回日本ライソゾーム病研究会 | 12月 | 東京慈恵会医科大学 | | | |
| | 日本財団在宅看護センター 起業家育成事業講義 | 12月 | 日本財団ビル | | | |
| | 第41回日本造血幹細胞移植学会 | 3月 | 大阪国際会議場 | | | |
| | ③取材(書籍・出演)等 | 「いのちとやさしさ」FMかわさき 「アンビシャス」沖縄県難病相談支援センター | | 1名 | 不特定多数 | |
| | ④リーフレット・ちらし・募金箱の作成・配布・設置 | 啓発資料配布 | 通年 | 全国 | 6名 | 不特定多数 |
| 募金箱設置 | | 通年 | 全国 | | | |
| | ⑤ホームページ・ブログ・Facebookページ等の運営 | 通年 | 事務局 | | | |
| (4) ALDなどの遺伝性希少疾患に関する研究を目的とする団体や医療機関との情報交換及びネットワークの構築事業 | JaSMIn(先天代謝異常症患者登録制度)への参加・協力 | 通年 | 東京都 | 6名 | 不特定多数 | 0.0 |
| (5) ALDなどの遺伝性希少疾患に関する書籍等の出版事業 | | 通年 | 事務局 | 6名 | 不特定多数 | 0.0 |
| (6) その他目的を達成するために必要な事業 | | 通年 | 事務局 | 6名 | 不特定多数 | 0.0 |

(2) その他の事業

(事業費の総費用 0千円)

該当無し。

事業報告用

平成30年度 活動計算書

平成30年4月1日から平成31年3月31日まで

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会
(単位:円)

| 科 | 目 | 金額 | |
|----|---|-----------|-----------|
| I | 経常収益 | | |
| 1 | 受取会費 | | |
| | 正会員受取会費 | 340,000 | |
| | 賛助会員受取会費 | 201,000 | |
| | サポート会員受取会費 | 1,000 | |
| | 前受会費(平成31年度以降分) | 48,000 | 590,000 |
| 2 | 受取寄附金 | | |
| | 受取寄附金 | 1,970,582 | 1,970,582 |
| 3 | 受取助成金等 | | |
| | 受取補助金 | 20,000 | |
| | 受取助成金 | 0 | 20,000 |
| 4 | 事業収益 | | |
| | (1)ALDに関する情報の収集と提供事業収益 | | |
| | 勉強会・交流会の開催 | 61,500 | |
| | 学会・セミナー等への参加・出展 | 0 | |
| | 他患者会との連携・情報収集・情報提供等 | 0 | |
| | 会報発行 | 0 | |
| | (2)ALDの患者とその家族の支援事業収益 | | |
| | 相談対応(相談会・電話・メール等) | 0 | |
| | 支援ハンドブック | 4,000 | |
| | その他支援事業 | 0 | |
| | (3)ALDについての社会の認知度を高める啓発に関する事業収益 | | |
| | 講演・関連映画上映会・啓発イベント | 155,925 | |
| | 啓発資料・募金箱等の作成・設置 | 0 | |
| | ホームページ等運営 | 0 | |
| | (4)ALDに関する研究を目的とする団体・医療機関に対する支援及び情報交換・ネットワークの構築事業収益 | | |
| | JaSMIn:成育医療研究開発費研究事業への協力 | 0 | |
| | (5)ALDに関する書籍等の出版事業収益 | 0 | |
| | (6)その他目的を達成するために必要な事業収益 | 0 | 221,425 |
| 5 | その他収益 | | |
| | 雑収益 | 4,000 | |
| | 受取利息 | 6 | 4,006 |
| | 経常収益計 | | 2,806,013 |
| II | 経常費用 | | |
| 1 | 事業費 | | |
| | (1)ALDに関する情報の収集と提供事業経費 | | |
| | 勉強会・交流会の開催 | 414,541 | |
| | 学会・セミナー等への参加・出展 | 321,854 | |
| | 他患者会等との連携・情報収集・情報提供等 | 241,495 | |
| | 会報発行 | 7,043 | |
| | (2)ALDの患者とその家族の支援事業経費 | | |
| | 相談対応(相談会・電話・メール等) | 57,301 | |
| | 会員専用サイト | 432,432 | |
| | 支援ハンドブック | 33,651 | |
| | 災害ハンドブック | 1,620 | |
| | その他支援事業 | 26,380 | |
| | (3)ALDについての社会の認知度を高める啓発に関する事業経費 | | |
| | 講演・関連映画上映会・啓発イベント | 311,636 | |
| | 啓発資料・募金箱等の作成・設置 | 88,239 | |
| | ホームページ等運営 | 937,954 | |
| | (4)ALDに関する研究を目的とする団体・医療機関に対する支援及び情報交換・ネットワークの構築事業経費 | | |
| | JaSMIn:成育医療研究開発費研究事業への協力 | | |
| | (5)ALDに関する書籍等の出版事業経費 | | |

| | | | |
|--------------------------|-------------|-------------|-------------|
| (6) その他目的を達成するために必要な事業経費 | | | |
| 事業費計 | | 2,874,146 | |
| 2 管理費 | | | |
| (1) 人件費 | | | |
| 役員報酬 | 600,000 | | |
| (2) その他経費 | | | |
| 租税公課 | 1,050 | | |
| 消耗品費 | 372,557 | | |
| 事務用品費 | 30,934 | | |
| 会議費 | 1,180 | | |
| 渉外費 | 3,510 | | |
| 行事費 | 0 | | |
| 旅費交通費 | 151,116 | | |
| 通信費 | 51,271 | | |
| 諸会費 | 47,520 | | |
| 支払報酬料 | 83,831 | | |
| 広告宣伝費 | 0 | | |
| 書籍資料費 | 7,344 | | |
| 慶弔費 | 0 | | |
| 保険料 | 0 | | |
| 諸手数料 | 73,008 | | |
| 賃借料 | 0 | | |
| 施設使用費 | 0 | | |
| 管理費計 | | 1,423,321 | |
| 経常費用計 | | | 4,297,467 |
| 当期経常増減額 | | | △ 1,491,454 |
| Ⅲ 経常外収益 | | | |
| 経常外収益 | | | |
| 経常外収益計 | | 0 | |
| Ⅳ 経常外費用 | | | |
| 経常外費用 | | | |
| 経常外費用計 | | 0 | |
| 税引前当期正味財産増減額 | △ 1,491,454 | | |
| 法人税、住民税及び事業税 | 0 | | |
| 当期正味財産増減額 | | △ 1,491,454 | |
| 前期繰越正味財産額 | | 3,223,629 | |
| 次期繰越正味財産額 | | | 1,732,175 |

事業報告用

平成30年度 貸借対照表

平成31年3月31日現在

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会

(単位:円)

| 科 目 | 金 額 | |
|-------------------|-------------|-----------|
| I 資産の部 | | |
| 1 流動資産 | | |
| 現金 | 681,871 | |
| 普通預金1 | 636,108 | |
| 普通預金2 | 98,925 | |
| 当座預金 | 315,271 | |
| 流動資産合計 | | 1,732,175 |
| 2 固定資産 | | |
| (1)有形固定資産 | 0 | |
| 有形固定資産計 | 0 | |
| (2)無形固定資産 | 0 | |
| 無形固定資産計 | 0 | |
| (3)投資その他の資産 | 0 | |
| 投資その他の資産計 | 0 | |
| 固定資産合計 | | 0 |
| 資産合計 | | 1,732,175 |
| II 負債の部 | | |
| 1 流動負債 | | |
| 短期借入金 | 0 | |
| 預り金 | 0 | |
| 未払金 | 0 | |
| 流動負債合計 | | 0 |
| 2 固定負債 | | |
| 長期借入金 | 0 | |
| 退職給与引当金 | 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 | 3,223,629 | |
| 当期正味財産増減額 | △ 1,491,454 | |
| 正味財産合計 | | 1,732,175 |
| 負債及び正味財産合計 | | 1,732,175 |

事業報告用

平成30年度 財産目録

平成31年3月31日現在

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会

(単位：円)

| 科 目 | 金 額 | |
|--------------------|---------|-----------|
| I 資産の部 | | |
| 1 流動資産 | | |
| 現金預金 | | |
| 現金 (現金手許預り高) | 681,871 | |
| 普通預金 (ゆうちょ銀行〇〇八店) | 636,108 | |
| 普通預金 (三菱UFJ銀行保谷支店) | 98,925 | |
| 当座預金 (ゆうちょ銀行〇一九店) | 315,271 | |
| 未収金 | | |
| 未収金 | 0 | |
| 流動資産合計 | | 1,732,175 |
| 2 固定資産 | | |
| (1)有形固定資産 | | |
| 有形固定資産 | 0 | |
| 有形固定資産計 | 0 | |
| (2)無形固定資産 | | |
| 無形固定資産 | 0 | |
| 無形固定資産計 | 0 | |
| (3)投資その他の資産計 | | |
| 投資その他の資産 | 0 | |
| 投資その他の資産計 | 0 | |
| 固定資産合計 | | 0 |
| 資産合計 | | 1,732,175 |
| II 負債の部 | | |
| 1 流動負債 | | |
| 未払金 | 0 | |
| 流動負債合計 | | 0 |
| 2 固定負債 | | |
| 長期借入金 | 0 | |
| 固定負債合計 | | 0 |
| 負債合計 | | 0 |
| 正味財産 | | 1,732,175 |

平成30年度年間役員名簿

(前事業年度において役員であったことがある全員の氏名及び住所又は居所並びにこれらの者についての前事業年度における報酬の有無を記載した名簿)

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会

1 確認事項 (法第20条及び第21条を確認の上、チェックを入れてください。)

以下の役員には、欠格事由者が含まれません。(法第20条関係)各役員について、親族の規定に違反していません。(法第21条関係)

2 役員一覧

| No. | 役名 どちらかに○ | (フリガナ) | 住所又は居所 | 前事業年度内の 就任期間 | 報酬を受けた期間 (該当者のみに記入) |
|-----|--------------|-----------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | | 氏名 | | | |
| 1 | 理事 | ホンマ リエ | [REDACTED] | 平成30年4月1日 ～平成31年3月31日 | 平成30年4月1日 ～平成31年3月31日 |
| | | 本間 利江 | | | |
| 2 | 理事 | ナカムラ ヨシカズ | | 平成30年4月1日 ～平成31年3月31日 | なし |
| | | 中村 良和 | | | |
| 3 | 理事 | ササオカ ケンイチ | | 平成30年4月1日 ～平成31年3月31日 | なし |
| | | 笹岡 健一 | | | |
| 4 | 理事 | ベッショ トモコ | | 平成30年4月1日 ～平成31年3月31日 | なし |
| | | 別所 友子 | | | |
| 5 | 理事 | マツオカ チナツ | | 平成30年4月1日 ～平成31年3月31日 | なし |
| | | 松岡 千夏 | | | |
| 6 | 監事 | ヒメイ ユミコ | 平成30年4月1日 ～平成31年3月31日 | なし | |
| | | 姫井 由美子 | | | |
| 7 | 理事・監事 | | | 年 月 日 ～ 年 月 日 | 年 月 日 ～ 年 月 日 |
| 8 | 理事・監事 | | | 年 月 日 ～ 年 月 日 | 年 月 日 ～ 年 月 日 |
| 9 | 理事・監事 | | | 年 月 日 ～ 年 月 日 | 年 月 日 ～ 年 月 日 |
| 10 | 理事・監事 | | | 年 月 日 ～ 年 月 日 | 年 月 日 ～ 年 月 日 |

社員名簿（社員のうち10人以上の者の名簿）

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会

| | 氏 名 | 住 所 又 は 居 所 |
|----|--------|-------------|
| 1 | 本間 利江 | |
| 2 | 中村 良和 | |
| 3 | 笹岡 健一 | |
| 4 | 別所 友子 | |
| 5 | 松岡 千夏 | |
| 6 | 姫井 由美子 | |
| 7 | 木村 勝行 | |
| 8 | 半澤 美緒 | |
| 9 | 太田 美穂 | |
| 10 | 植杉 孝一郎 | |
| 11 | | |
| 12 | | |