

令和3年度 事業報告書

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会

1 事業の成果

設立より10年目を迎えた令和3年度は、昨年度に引き続き対面・集会形式での活動を大きく減らし、オンラインでの活動をメインとして行った。患者会員からの問い合わせが増えるようにもなったため、複数名での対話を行うオンライン交流会のほか、個別の聞き取りや相談対応を行い、コロナ禍で未だ大きく制限された生活のなかでも孤立しない・させないための取り組みを続けた。

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 1,430 千円)

定款に記載された事業名	事業内容	日時	場所	従事者人数	受益対象者の範囲及び人数	事業費(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	交流会	8、2月	事務局・オンライン	6名	会員150名	987
		第9回勉強会(同時開催:ALDの日2021記念オンラインイベント)	10月	事務局・オンライン	9名	対象不特定50名	
	②先天代謝異常症に関する学会・セミナー等への参加	第30回日本外来小児科学会年次集会 春季カンファレンス	4月	オンライン	6名	不特定多数	
		第124回日本小児科学会学術集会	4月	国立京都国際会館・オンライン			
		第63回日本小児神経学会学術集会	5月	オンライン			
		第32回日本小児科医会総会フォーラム in 福岡	6月	オンライン			
		第26回日本難病看護学会学術集会	7月	オンライン			
		第30回日本外来小児科学会年次集会	8月	オンライン			
		日本人類遺伝学会第66回大会	10月	オンライン			
		第44回日本小児遺伝学会学術集会	11月	オンライン			
	第8回先天代謝異常症患者会フォーラム	1月	オンライン				
③他患者会・団体・企業等との交流・訪問	(50音順)	通年	企業等所在地	6名	不特定多数		
	<ul style="list-style-type: none"> ・NPO 法人合 ・NPO 法人 AlonAlon ・アンジェス株式会社 ・社会福祉法人木下財団 						

		<ul style="list-style-type: none"> ・NPO 法人境を越えて ・一般社団法人 sukasuaka-ippo ・サノフィ株式会社 ・株式会社しちだ・教育研究所 ・東京慈恵会医科大学 ・NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク ・NPO 法人日本ホテルレストラン経営研究所 ・一般社団法人発達障がい育児母親サポートネットワーク ・一般社団法人羽村市観光協会 ・株式会社 P&C カラーズ ・モードオフ ・認定 NPO 法人横浜こどもホスピスプロジェクト 					
	④会報の発行		9、3月	事務局	6名	会員・登録者等 250名	
	⑤情報の収集と提供		通年	事務局	6名	会員 150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		通年	事務局	6名	(患者・家族・介護者・会員を主とする) 不特定多数	198
	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災害対策ハンドブック提供						
	⑥その他						
(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 2021 記念オンラインイベント	10月	オンライン	9名	対象不特定 50名	245
	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 2021	4月	東京都	3名	イベント参加者・視聴者・講義受講者	
		広島国際大学薬学部講義	5月	広島国際大学	1名		
		患者会次世代リーダー育成のための Leadership Training Program	6月	オンライン	2名		
		帝京平成大学現代ライフ学部講義	7月	オンライン	1名		
		オンラインイベントスナックアイコ	9月	オンライン	1名		
		東京慈恵会医科大学医学部看護学科講義	12月	東京慈恵会医科大学	1名		
		オンライン市民公開講座「患者学～地域で生きるということ」	12月	オンライン	1名		
		RDD Japan2022「あなたに、とどけたい」	2月	オンライン	1名		
		ぷくぷくばるーん presents LIVE Vol.6 みんなで手を繋ぐとき “いのち、光るとき”	3月	オンライン	1名		
③取材等	「遺伝子医学 36号・復刊 11号」	4月	寄稿	1名	不特定多数		

		「梅園紗千の最近どよ？」	9月	ラジオ	1名		
		「鈴木美穂の only わん！」	10月	ラジオ	1名		
		たまよんの事業を検証！重度障害者の暮らしのつくりかたとは？	11月	オンライン	1名		
	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	6名		
	⑤ホームページ・ブログ・Facebook ページ等の運営		通年	事務局	6名	不特定多数	
(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
(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
(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

(2) その他の事業

(事業費の総費用 0 千円)

該当なし。

事業報告用

令和3年度 活動計算書

令和3年4月1日から令和4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	小計・合計
【A】 経常収益		
1 受取会費		
正会員受取会費	250,000	
個人賛助会員受取会費	54,000	
団体賛助会員受取会費	50,000	354,000
2 受取寄附金		
受取寄附金	1,015,128	1,015,128
3 受取助成金等		
受取補助金	0	
受取助成金	0	0
4 事業収益		
ALDに関する情報の収集と提供事業収益	30,000	
ALDの患者とその家族の支援事業収益	2,500	
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	137,610	
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	0	
ALDに関する書籍等の出版事業収益	0	
その他目的を達成するために必要な事業収益	0	170,110
5 その他収益		
雑収入	170,000	
受取利息	12	170,012
経常収益計		1,709,250
【B】 経常費用		
1 事業費		
(1) 人件費	0	
(2) その他経費		
租税公課	0	
消耗品費	142,537	
事務用品費	55,621	
会議費	16,105	
渉外費	92,398	
旅費交際費	113,152	
通信費	259,172	
諸会費	19,565	
支払報酬料	502,750	
広告宣伝費	33,000	
書籍資料費	2,500	
慶弔費	84,972	
保険料	0	
諸手数料	101,592	
賃借料	0	
施設使用費	7,260	
事業費計		1,430,624
2 管理費		
(1) 人件費		
役員報酬	600,000	
(2) その他経費		
租税公課	1,200	
消耗品費	61,138	
事務用品費	7,321	
会議費	0	
渉外費	0	
旅費交際費	1,000	

通信費	13,940		
諸会費	39,710		
支払報酬料	0		
広告宣伝費	0		
書籍資料費	0		
慶弔費	0		
保険料	0		
諸手数料	80,751		
貸借料	0		
施設使用費	0		
管理費計		805,060	
經常費用計			2,235,684
当期經常増減額 【A】 - 【B】 …①			△ 526,434
【C】 經常外収益			
經常外収益			
經常外収益計		0	
【D】 經常外費用			
經常外費用			
經常外費用計		0	
当期經常外増減額 【C】 - 【D】 …②			0
税引前当期正味財産増減額 ①+② …③	△ 526,434		
法人税、住民税及び事業税 …④	0		
当期正味財産増減額		△ 526,434	
前期繰越正味財産額 …⑤		3,349,722	
次期繰越正味財産額 ③-④+⑤			2,823,288

事業報告用

令和3年度 貸借対照表

令和4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	
【A】資産の部		
1 流動資産		
現金	1,766,640	
普通預金1	248,437	
普通預金2	565,069	
普通預金3	164,043	
当座預金	126,099	
流動資産合計…①		2,870,288
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…②		0
【A】資産合計 ①+②		2,870,288
【B-1】負債の部		
1 流動負債		
短期借入金	0	
預り金	0	
前受会費	47,000	
未払金	0	
流動負債合計…③		47,000
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…④		0
負債合計 ③+④		47,000
【B-2】正味財産の部		
前期繰越正味財産	3,349,722	
当期正味財産増減額	△ 526,434	
正味財産合計		2,823,288
【B】負債及び正味財産合計		2,870,288

事業報告用

令和3年度 財産目録

令和4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	
【A】資産の部		
1 流動資産		
現金預金		
現金 (現金手許預り高)	1,766,640	
普通預金 (ゆうちょ銀行〇〇八店)	248,437	
普通預金 (三菱UFJ銀行保谷支店)	565,069	
普通預金 (三井住友銀行ひばりヶ丘支店)	164,043	
当座預金 (ゆうちょ銀行〇一九店)	126,099	
未収金		
未収金	0	
流動資産合計 …①		2,870,288
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 …②		0
【A】 資産合計 …①+②		2,870,288
【B-1】負債の部		
1 流動負債		
前受会費	47,000	
未払金	0	
流動負債合計 …③		47,000
2 固定負債		
長期借入金	0	
固定負債合計 …④		0
【B-1】 負債合計 …③+④		47,000
【B-2】正味財産合計 【A】 - 【B-1】		2,823,288

令和3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)		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	令和3年4月1日 ～令和4年3月31日	令和3年4月1日 ～令和4年3月31日
		本間	利江		
2	理事	ナカムラ	ヨシカズ	令和3年4月1日 ～令和3年6月30日	なし
		中村	良和		
3	理事	ササオカ	ケンイチ	令和3年4月1日 ～令和4年3月31日	なし
		笹岡	健一		
4	理事	ベッショ	トモコ	令和3年4月1日 ～令和4年3月31日	なし
		別所	友子		
5	理事	ウエスギ	コウイチロウ	令和3年4月1日 ～令和4年3月31日	なし
		植杉	孝一郎		
6	監事	ヒメイ	ユミコ	令和3年4月1日 ～令和4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	
1	本間 利江	[Redacted]
2	植杉 孝一郎	
3	笹岡 健一	
4	別所 友子	
5	太田 美穂	
6	木村 勝行	
7	松岡 千夏	
8	小澤 詠美子	
9	上野 庸雄	
10	半澤 美緒	
11		
12		