

平成29年度 事業報告書

平成29年4月1日から平成30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

平成29年度は、主要都市での勉強会・交流会開催、学会や他法人主催イベントでの積極的なブース展示・講演会等による啓発に加え、全国の会員・患者・家族のピアカウンセリングに注力した。今後の事業継続に際し、理事や事務局だけでなく他分野に携わる人材からボランティアスタッフやリーダーを育成するため勉強会・講習会も開始した。

また、設立当初から計画し内容をまとめてきたハンドブックの初版が完成し、提供を開始した。

新たに、10月2日を「ALDの日」と制定し、周知させるため1回目のイベントとしてチャリティーコンサートを開催した。

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に関する情報の収集と提供事業	①勉強会・交流会の開催	第6回夏の勉強会	8月	東京慈恵会医科大学	37名	対象不特定 178名	1,008.9
		春のセミナーinかごしま2018	3月	南九州病院	8名		
		交流会	4, 8, 3月	事務局等	6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120回日本小児科学会学術集会	4月	グランドプリンスホテル新高輪	6名	不特定多数	
		第59回日本小児神経学会学術集会	6月	大阪国際会議場			
		日本小児看護学会第27回学術集会	8月	国立京都国際会館			
		第27回日本外来小児科学会年次集会	9月	三重県総合文化センター			
		アジア平和音楽祭	10月	ゆめりあホール			
		そらぶちキッズキャンプ国際セミナー	10月	聖路加国際大学			
		第59回日本先天代謝異常学会総会	10月	ウェスタ川越			
		厚生労働省 難治性疾患等政策研究事業平成29年度第4回班会議	11月	東京慈恵会医科大学			
		第4回市民公開フォーラム厚生労働省難治性疾患研究事業	1月	東京慈恵会医科大学			
		第8回国際協力遺伝病遺伝子治療フォーラム	1月	東京慈恵会医科大学			
		「いのち」と「笑顔」の発表会2018	2月	サッポロファクトリー			
		RDD2018	2月	新丸ビル			
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 ・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)	通年	企業等所在地	6名	不特定多数		

		<ul style="list-style-type: none"> ・株式会社オフィスウラ ・株式会社河出書房 ・特定非営利活動法人クラヴィスアルクス ・小菅村観光協会 ・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 ・電通ダイバーシティ・ラボ ・株式会社東京オフ印刷 ・東京都 ・東京都教育委員会 ・東京都難病対策地域協議会 ・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 ・西東京市 ・公益社団法人日本看護協会 ・日本全国志士協議会 ・特定非営利活動法人日本ファンドレイジング協会 ・公益社団法人日本フィランソロピー協会 ・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 ・社会福祉法人ふれ愛名古屋 ・一般社団法人北海道難病連 ・横浜市倫理法人会 ・リーフラス株式会社 					
	④会報の発行		9月、3月	事務局	3名	会員・登録者等200名	
(2) ALD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・会員を主とする)不特定多数	1, 111. 4
	②ピアカウンセリングの実施						
	③ボランティア養成						
	④ALDハンドブック作成						
	⑤その他						
(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	①講演・上映会等普及啓発イベントの開催	ALDの日チャリティコンサート	10月	光専寺	25名	対象不特定116名	1, 241. 0
	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2017	4月	根がらみ前水田	6名	学会・イベント参加者・関係者	
		第120回日本小児科学会学術集会	4月	グランドプリンスホテル新高輪			
		AMEDシンポジウム2017	5月	東京国際フォーラム			
		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59回日本小児神経学会学術集会	6月	大阪国際会議場			
		西東京市障害者施策委員会議	通年	西東京市役所等			
		日本小児看護学会第27回学術集会	8月	国立京都国際会館			
		第27回日本外来小児科学会年次集会	9月	三重県総合文化センター			
		第59回日本先天代謝異常学会総会	10月	ウェスタ川越			
		山梨慢性看護研究会2017年度研修会	10月	山梨県立大学			
		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			
		難病カフェラ・フェルマータ	11月	八王子生涯学習センター			
		日本人類遺伝学会第62回大会	11月	神戸国際会議場			

	第4回市民公開フォーラム厚生労働省難治性疾患研究事業	1月	東京慈恵会医科大学			
	第8回国際協力遺伝病遺伝子治療フォーラム	1月	東京慈恵会医科大学			
	明星中学校特別講演会	2月	明星中学校			
	東京愛宕ロータリークラブ例会	2月	東京アメリカンクラブ			
	「いのち」と「笑顔」の発表会2018	2月	サッポロファクトリー			
	シャクティーマルシェ	3月	M'sGARDEN			
	③取材（書籍・出演）等	「日刊スゴい人!」スゴい人!編集部 「薬事ニュース」株式会社薬事ニュース社 「ビューティナビ」ビューティナビ株式会社 「YAHOO! JAPANニュース」ヤフー株式会社 「難病と在宅ケア」日本プランニングセンター 「タウン通信」西東京市 「賀川良の今を生きる」FRESH		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	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

該当無し。