

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			
		だいどーっこひろば	11月	だいどうクリニック			
		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ウエイ ・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	551.3
(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	1,337.8
	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 第4回ボンペ病春 の勉強会・交流会 2018 第121回日本小児 科学会学術集会	4月 4月 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

	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 ⑤ホームページ・ブログ・Facebookページ等の運営	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			
		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。