

事業報告用

平成31年度 事業報告書

2019(平成31)年4月1日から2020(令和2)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31年度は、従来から行っている事業に加え、「ALDの日」普及啓発イベントの外部財団との共催、オリンピック・パラリンピック教育推進支援事業(コーディネート事業)への教育プログラム提供、そして、長らく企画検討してきた災害対策ハンドブックの刊行といった大きな成果を残すことができた。

その一方で、大型台風や新型コロナウイルス感染症により、難病とともに生きる家族にとって、災害対策と感染症対策について考えさせられる一年でもあった。

今後の活動への影響が懸念されるが、オンラインツールの活用などで患者・介護者のケアやフォローを継続し、不安の軽減に役立てるよう活動を継続したい。

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2,864千円)

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	先天代謝異常セミナーin大阪	6月	大日本住友製薬株式会社大阪支店	19名	対象不特定 150名	1,147
		第8回勉強会-春-	2月	AP品川アネックス			
		交流会	5,6,8,2月	事務局等			
	②先天代謝異常症に関する学会・セミナー等への参加	第122回日本小児科学会学術集会	4月	石川県立音楽堂	8名	不特定多数	
		GIMI2019 MEDICAL CONFERENCE	5月	中国・GIMI(深圳市免疫基因治療研究院)			
		第61回日本小児神経学会学術集会	5-6月	名古屋国際会議場			
		生活介護ネットワーク第28回定時総会記念講演会	6月	すこやかプラザ北ホール			
		第44回アステラス・サポート研修	7月	アステラス製薬株式会社本社			
		日本小児看護学会第29回学術集会	8月	ロイトン札幌			
		第29回日本外来小児科学会年次集会	8-9月	福岡国際会議場			
		オンライン診療研究会 第3回ミニ勉強会	10月	お茶の水ソラシティカンファレンスセンター			
		第61回日本先天代謝異常学会総会	10月	秋田キャッスルホテル			
		第2回PhRMA インフォメーション・セッション	11月	ベルサール東京日本橋			
		第46回日本マスクリーニング学会学術集会	11月	沖縄県市町村自治会館			

		第60回医学系大学倫理委員会連絡会議国際シンポジウム	12月	東京医科歯科大学鈴木章夫記念講堂			
		第24回日本ライソゾーム病研究会	12月	東京慈恵会医科大学			
		第6回市民公開フォーラム	1月	東京慈恵会医科大学			
		着床前診断(PGT-M)に関する倫理審議会第1部倫理審議会	1月	フクラシア丸の内オアゾ			
		全国重症児者サービス・ネットワーク第6回全国大会	2月	KFCホール			
	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 ・有限会社エイミー ・株式会社エコモード ・ELA (欧州ロイコジストロフィー患者会) ・NPO法人合 ・小菅村観光協会 ・NPO法人境を越えて ・株式会社さくら ・公益財団法人笹川保健財団 ・サノフィ株式会社 ・NPO法人サポートハウス年輪 ・株式会社しちだ・教育研究所 ・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 ・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 ・日本ロレアル株式会社 ・一般社団法人羽村市観光協会 ・広島国際大学 ・社会福祉法人むそう	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		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	1,346
	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の日記念笹川保健財団公開講座	10月	日本財団ビル	42名	対象不特定127名	371
	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2019	4月	根がらみ前水田	6名	学会・イベント参加者・関係者	
		第5回ボンペ病春の勉強会・交流会2019	4月	AP品川			
		第122回日本小児科学会学術集会	4月	石川県立音楽堂			
		ケア未来塾第7回勉強会	4月	銀座区民館			
		GIMI2019 MEDICAL CONFERENCE	5月	中国・GIMI(深圳市免疫基因治療研究院)			
		第61回日本小児神経学会学術集会	5-6月	名古屋国際会議場			
		広島国際大学薬学部講義	6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2回こどもめばえフェスタ	6月	3331 Arts Chiyoda			
		帝京平成大学現代ライフ学部講義	7月	帝京平成大学			
		狛江古代カップ第29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29回学術集会	8月	ロイトン札幌			
		第29回日本外来小児科学会年次集会	8-9月	福岡国際会議場			
		ラグビーワールドカップ2019チャリティパーティー	9月	ル・ブティ・ブドン			
		第45回日本重症心身障害学会学術集会	9月	岡山コンベンションセンター			
		第61回日本先天代謝異常学会総会	10月	秋田キャッスルホテル			
		東京慈恵会医科大学医学部看護学科講義	10月	東京慈恵会医科大学			
		第46回日本マスクリーニング学会学術集会	11月	沖縄県市町村自治会館			
		県立広島大学人間福祉学科講義	12月	県立広島大学			
		第24回日本ライソゾーム病研究会	12月	東京慈恵会医科大学			
		第6回市民公開フォーラム	1月	東京慈恵会医科大学			
		オリンピック・パラリンピック教育推進支援事業(コーディネート事業)	2月	品川区立京陽小学校			
	③取材(書籍・出演)等	「いのちとやさしさ」FMかわさき「読売新聞」			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	
(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)

該当無し。