

## 事業報告用

## 令和2年度 事業報告書

2020(令和2)年4月1日から2021(令和3)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9年目となる令和2年度は、新型コロナウイルス感染症の拡大とともに、これまで対外的に行ってきた事業はほぼオンラインとなった。しかし、主力事業である患者支援は、各地方に住む患者とのオンライン交流会の開催に繋げることができ、個別相談・ピアカウンセリングについてはzoom等を活用し途切れることなく支援を継続した。

来年度は、さらなる患者・家族のQOL向上を目指すことと並行して、今後も続く感染症対策や災害対策についての活動を深めたい。

## 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1,340千円)

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, 9, 12月	事務局・オンライン	8名	会員150名	726
	②先天代謝異常症に関する学会・セミナー等への参加	日本遠隔医療学会オンライン診療分科会第1回公開研究会	6月	オンライン	8名	不特定多数	
		第123回日本小児科学会学術集会	8月	オンライン			
		日本小児看護学会第30回学術集会	9月	オンライン			
		第47回日本マスキリーニング学会学術集会	9月	オンライン			
		遺伝子治療フォーラム	10月	オンライン			
		ふわりんくる～じょん	10月	オンライン			
		都通研第4回オンライン研修会	11月	オンライン			
		日本人類遺伝学会第65回大会	11月	オンライン			
		ライソゾーム病WEB市民公開講座	12, 2月	オンライン			
		第7回市民公開フォーラム	1月	オンライン			
		2020年度先天代謝異常症患者会フォーラム	1月	オンライン			
		第39回埼玉県小児在宅医療支援研究	2月	オンライン			
		超党派「適切な遺伝医療を進めるための社会的環境の整備を目指す議員連盟」総会	2, 3月	オンライン			

	研修会「みんなで支える小児在宅ホスピスケア」	2月	オンライン				
	第12回日本小児科学会倫理委員会公開フォーラム	3月	オンライン				
	第5回岐阜大学医学部附属病院ゲノム疾患・遺伝子診療センター公開講	3月	オンライン				
	対話イベント「全ゲノム解析と患者・市民参画～ゲノム医療の基盤づくりに向けて、私たちが望むこと」	3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) ・NPO法人合 ・アンジェス株式会社 ・株式会社エイミー ・株式会社エム・アンド・エイチ ・ELA (欧州ロイコジストロフィー患者会) ・小菅村観光協会 ・特定非営利活動法人境を越えて ・サノフィ株式会社 ・有限会社孜々堂 ・株式会社しちだ・教育研究所 ・聖路加国際大学 ・一般社団法人チャームングケア ・東京都教育庁 ・東京慈恵会医科大学 ・東邦大学大学院 ・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ビー協会 ・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 ・一般社団法人発達障がい育児母親サポートネットワーク ・株式会社ハードオフコーポレーション/モードオ ・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	8名	会員・登録者等250名		
	⑤情報の収集と提供	通年	事務局	8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 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	通年	事務局	4名	(患者・家族・介護者・会員を主とする)不特定多数	215	
(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 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	ALDの日記念 ALD Charity Running Challenge 第123回日本小児科学会学術集会 日本小児看護学会第30回学術集会 第47回日本マスキリーニング学会学術集会 田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム第7期助成事業報告会・意見交換会	10月 8月 9月 9月 10月	オンライン オンライン オンライン オンライン オンライン	5名 6名	対象不特定300名 学会・イベント参加者・関係者	399

		東京慈恵会医科大学医学部医学科講	11月	オンライン			
		日本人類遺伝学会第65回大会	11月	オンライン			
		2020年度アステラス患者会助成金報告会	12月	オンライン			
		東京慈恵会医科大学医学部看護学科講義	12月	オンライン			
		東邦大学大学院修士課程講義	12月	オンライン			
		第7回市民公開フォーラム	1月	オンライン			
	③取材（書籍・出演）等	「岩瀬恵子のスマートNEWS（ラジオ日本）」 「チャームングケアのてんやわんや（Podcast）」 「小児内科（2020年8月号）」 「タンデムマス通信vol.13」 「境を越えて（会報）」 「境を越えた瞬間（冊子）」 「水月会（会報）」 「北多摩経済新聞（ウェブメディア）」 「ナースときどき女子（ウェブメディア）」			4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。