

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	
・ 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							

	・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		
		ぷくぷくぼーん 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。