

令和4年度

事業報告書

特定非営利活動法人 A L Dの未来を考える会

1 事業の成果

2012年4月の設立より10周年を迎え、次の10年に向けての活動の方向性を考える年度となった。新生児スクリーニングの拡大、家族歴調査の進展によるとみられる新規入会者・相談者が増加し、当法人だけでなく医療関係者等の専門家にも意見を求めやすい環境をつくり、相談への対応をより確実に行えるよう努めていくことがこれからの課題となった。対外的な活動としては、オンラインから対面へと集会形式が変わってきていることを踏まえ、感染対策を慎重に行いながら参加した。

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

(事業費の総費用【 】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	受益対象者範囲	受益対象者人数	事業費(千円)
(1) A L D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	情報交換会	8月	福岡県	2名	参加者5名	参加者5名	1,083
	②先天性代謝異常症学会・等への参加	第64回日本小児神経学会学術集会	6月	群馬県	6名			
		第46回日本遺伝カウンセリング学会学術集会	7月	東京都				
		第32回日本小児看護学会学術集会	7月	福岡県				
		第31回日本小児科外科学会年次集会	8月	福岡県				
		第6回日本在宅救急医学会総会・学術集会	9月	茨城県				

	② 先天代謝異常症学会・等 謝関・等に会 ミナへの参加	第63回日本異 先天代謝学術 常学会集	11月	熊本県	6名	不特定多数	不特定多数	
		日本人類遺 伝学会第67 回大会	12月	神奈川県				
		第9回市民 公開フォー ラム	1月	東京都				
		先天代謝異 常症患者会 フォーラム	1月	オンライ ン				
		第45回日本 小児遺伝学 会集	1月	東京都				
(1) ALD などの遺性 希少疾患に 希す情報収 集と提供事業	③ 他患者・等 会・団体・企 業等と訪問交 流、訪問等	【訪問】 ・アジェン ス株式会社 ・アジェン ス研究所 ・小金井市 商工会 ・特定非営 利活動法人 ・一般財団 ・法親会 ・東ホ一 ム会社株 ・日本小児 在宅医療 ・在宅研究 ・法達障 が親い育 ネッサポート ・モデルナ ・ジャパン 株式会社	通年	事務局	6名	不特定多 数	不特定多 数	

	④会報の発行	9月、3月	事務局	6名	会員・購読者等250名	会員・購読者等250名		
	⑤情報の収集と提供	通年	事務局	6名	会員150名	会員150名		
(2) ALD 性疾患の家族の支援事業	①患者・会員からの相談対応	通年	事務局	6名	会員150名の他、不特定多数	会員150名の他、不特定多数	258	
	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 性疾患の啓発事業	①講演・上映会等イベント開催	ALD の日 2022 記念オンラインイベント	10月	オンライン	6名	特定せず	参加者 50名	255
	②学会・他団体主催の患者・関係者向け講演・セミナー等	はむら花と水のまつり 2022	4月	東京都	6名	各事業参加者	各事業参加者	
		広島国際大学薬学部講義	7月	広島国際大学				
		六交会	7月	東京都				

(3) ALD 性伝性疾患の啓蒙活動 など希い認る事業	②学会・他イに講演等 団体主催患者会 おんけ・患者座 演ぶ等	ものがたり 合宿 2022in 富山砺波	11 月	富山県	6 名	各事業参加者	各事業参加者	0
		東京慈恵会医 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				
		オンライン 市民公開講 座 患者学	1 月	オンライ ン				
		東京保健医大 療専門職療法 学理療学科講義	1 月	オンライ ン				
	③メディア等	エフエム西 東京「ウインド ーボイス〜お昼 の元で遊ぶ」	6 月	ラジオ	1 名	不特定多数	不特定多数	
		モデルナ・ ジャパン 「ニッポンの つよいひと たち」	3 月	Web 取材	1 名	不特定多数	不特定多数	
	④リーフレ ット・ちらし・ 募金の作成・ 配布・設置	啓発資料配 布	通年	全国	6 名	不特定多数	不特定多数	
		募金箱設置	通年	全国	6 名	不特定多数	不特定多数	
	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	不特定多数	
	(4) ALD 性伝性疾患の啓蒙活動 など希い認る事業	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	不特定多数	
		厚生労働科学研究難治性 疾患政策研究事業「パー キンソン病・ペルー オキシゾーム病に対する 医療提供体制の都道府 県別現況調査」への協力	12 月	事務局	6 名	不特定多数	不特定多数	

(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	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	不特定多数	0

(2) その他の事業

該当なし。