

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法人全国ポ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
	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
	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回ポンペ病春の勉強会・交流会	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		

1,346

371

	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チャリティーパーティー	9月	ル・プティ・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回日本マスキ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(コーディネーター事業)	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。

事業報告用

平成31年度 活動計算書

平成31年4月1日から令和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
(単位:円)

科 目	金 額	小計・合計	
【A】 経常収益			
1 受取会費			
正会員受取会費	415,000		
賛助会員受取会費	245,000		
サポート会員受取会費	1,000		
前受会費(令和2年度以降分)	130,000	791,000	
2 受取寄附金			
受取寄附金	1,828,289	1,828,289	
3 受取助成金等			
受取補助金	0		
受取助成金	1,500,000	1,500,000	
4 事業収益			
(1)ALDに関する情報の収集と提供事業収益			
勉強会・交流会の開催	41,000		
学会・セミナー等への参加・出展	0		
他患者会等との連携・情報収集・情報提供等	0		
会報発行	0		
(2)ALDの患者とその家族の支援事業収益			
相談対応(相談会・電話・メール等)	0		
支援ハンドブック	3,000		
その他支援事業	0		
(3)ALDについての社会の認知度を高める啓発に関する事業収益			
講演・関連映画上映会・啓発イベント	206,224		
啓発資料・募金箱等の作成・設置	0		
ホームページ等運営	0		
(4)ALDに関する研究を目的とする団体・医療機関に対する支援及び情報交換・ネットワークの構築事業収益			
JaSMIn:成育医療研究開発費研究事業への協力	0		
(5)ALDに関する書籍等の出版事業収益	0		
(6)その他目的を達成するために必要な事業収益	0	250,224	
5 その他収益			
雑収益			
受取利息	18	18	
経常収益計			4,369,531
【B】 経常費用			
1 事業費			
(1)ALDに関する情報の収集と提供事業経費			
勉強会・交流会の開催	493,256		
学会・セミナー等への参加・出展	381,892		
他患者会等との連携・情報収集・情報提供等	268,370		
会報発行	3,906		
(2)ALDの患者とその家族の支援事業経費			
相談対応(相談会・電話・メール等)	101,877		
会員専用サイト	0		
支援ハンドブック	0		
災害対策ハンドブック	1,213,115		
その他支援事業	30,981		
(3)ALDについての社会の認知度を高める啓発に関する事業経費			
講演・関連映画上映会・啓発イベント	220,665		
啓発資料・募金箱等の作成・設置	76,939		
ホームページ等運営	73,624		
(4)ALDに関する研究を目的とする団体・医療機関に対する支援及び情報交換・ネットワークの構築事業経費			
JaSMIn:成育医療研究開発費研究事業への協力	0		
(5)ALDに関する書籍等の出版事業経費	0		

(6)その他目的を達成するために必要な事業経費 事業費計	0	2,864,625	
2 管理費			
(1)人件費			
役員報酬	600,000		
(2)その他経費			
租税公課	600		
消耗品費	214,220		
事務用品費	20,230		
会議費	0		
渉外費	0		
行事費	0		
旅費交通費	211,586		
通信費	15,628		
諸会費	29,920		
支払報酬料	116,270		
広告宣伝費	0		
書籍資料費	3,080		
慶弔費	0		
保険料	0		
諸手数料	89,256		
賃借料	0		
施設使用費	0		
管理費計		1,300,790	
経常費用計			4,165,415
当期経常増減額 【A】 - 【B】 …①			204,116
【C】 経常外収益			
経常外収益			
経常外収益計		0	
【D】 経常外費用			
経常外費用			
経常外費用計		0	
当期経常外増減額 【C】 - 【D】 …②			0
税引前当期正味財産増減額 ①+② …③	204,116		
法人税、住民税及び事業税 …④	0		
当期正味財産増減額		204,116	
前期繰越正味財産額 …⑤		1,732,175	
次期繰越正味財産額 ③-④+⑤			1,936,291

事業報告用

平成31年度 貸借対照表

令和2年3月31日現在

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会

(単位:円)

科 目	金 額	
【A】資産の部		
1 流動資産		
現金	559,904	
普通預金1	705,003	
普通預金2	573,260	
当座預金	98,124	
流動資産合計 …①		1,936,291
2 固定資産		
(1)有形固定資産	0	
有形固定資産計	0	
(2)無形固定資産	0	
無形固定資産計	0	
(3)投資その他の資産	0	
投資その他の資産計	0	
固定資産合計 …②		0
【A】 資産合計 ①+②		1,936,291
【B-1】負債の部		
1 流動負債		
短期借入金	0	
預り金	0	
未払金	0	
流動負債合計 …③		0
2 固定負債		
長期借入金	0	
退職給与引当金	0	
固定負債合計 …④		0
負債合計 ③+④		0
【B-2】正味財産の部		
前期繰越正味財産	1,732,175	
当期正味財産増減額	204,116	
正味財産合計		1,936,291
【B】負債及び正味財産合計		1,936,291

事業報告用

平成31年度 財産目録

令和2年3月31日現在

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会

(単位：円)

科 目	金 額	
【A】資産の部		
1 流動資産		
現金預金		
現金 (現金手許預り高)	559,904	
普通預金 (ゆうちょ銀行〇〇八店)	705,003	
普通預金 (三菱UFJ銀行保谷支店)	573,260	
当座預金 (ゆうちょ銀行〇一九店)	98,124	
未収金		
未収金	0	
流動資産合計 …①		1,936,291
2 固定資産		
(1)有形固定資産		
有形固定資産	0	
有形固定資産計	0	
(2)無形固定資産		
無形固定資産	0	
無形固定資産計	0	
(3)投資その他の資産計		
投資その他の資産	0	
投資その他の資産計	0	
固定資産合計 …②		0
【A】 資産合計 …①+②		1,936,291
【B-1】負債の部		
1 流動負債		
未払金	0	
流動負債合計 …③		0
2 固定負債		
長期借入金	0	
固定負債合計 …④		0
【B-1】 負債合計 …③+④		0
【B-2】正味財産合計 【A】 - 【B-1】		1,936,291

平成31年度年間役員名簿

（前事業年度において役員であったことがある全員の氏名及び住所又は居所並びにこれらの者についての前事業年度における報酬の有無を記載した名簿）

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会

1 確認事項（法第20条及び第21条を確認の上、チェックを入れてください。）

- 以下の役員には、欠格事由者が含まれません。（法第20条関係）
各役員について、親族の規定に違反していません。（法第21条関係）

2 役員一覧

	役名 どちらかに○	(フリガナ)	住所又は居所	前事業年度内の 就任期間	報酬を受けた期間 (該当者のみに記入)
		氏名			
1	理事	ホンマ リエ 本間 利江	[Redacted]	平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	平成31年4月1日 ～令和2年3月31日
2	理事	ナカムラ ヨシカズ 中村 良和		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	なし
3	理事	ササオカ ケンイチ 笹岡 健一		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	なし
4	理事	ベッショ トモコ 別所 友子		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	なし
5	理事	マツオカ チナツ 松岡 千夏		平成31年4月1日 ～令和元年6月30日	なし
6	理事	ウエスギ コウイチロウ 植杉 孝一郎		令和元年7月1日 ～令和2年3月31日	なし
7	監事	ヒメイ ユミコ 姫井 由美子		平成31年4月1日 ～令和2年3月31日	なし
8	理事・監事			年 月 日 ～ 年 月 日	年 月 日 ～ 年 月 日
9	理事・監事			年 月 日 ～ 年 月 日	年 月 日 ～ 年 月 日
10	理事・監事			年 月 日 ～ 年 月 日	年 月 日 ～ 年 月 日

社員名簿 (社員のうち10人以上の者の名簿)

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会

	氏 名	住 所 又 は 居 所
1	本間 利江	
2	中村 良和	
3	笹岡 健一	
4	別所 友子	
5	松岡 千夏	
6	木村 勝行	
7	半澤 美緒	
8	太田 美穂	
9	植杉 孝一郎	
10	鹿野 あい	
11		
12		