

令和4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

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でき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 1,596 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) ALD などの遺伝性疾患に関する希少疾患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先天代謝異常症に関するセミナーへの参加 | 第64回日本小児神経学会学術集会 | 6月 | 群馬県 | 6名 | 不特定多数 | |
| | | 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回日本小児科外来学会年次集会 | 8月 | 福岡県 | | | |
| | | 第6回日本在宅救急医学会学術集会 | 9月 | 茨城県 | | | |

| | | | | | | | |
|-------------------------|-------------------|---|-----|-------|----|-------|-------|
| | ② 先天代謝異常症の患者等への参加 | 第63回日本先天代謝学会 | 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 | 1月 | 東京都 | | | |
| (1) ALDの遺伝性疾患に関する情報提供事業 | ③ 患者等との交流、訪問等 | 【訪問】 ・アンジェス株式会社 ・アンジェス研究所 ・小金井市小工商 ・特定非営利活動法人 ・一般財団法人 ・協賛 ・東京ホムケム株式会社 ・小児医療研究会 ・発達障害児サポート ・法が親ネットワーク ・モデルナ株式会社 | 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 性遺伝疾患の家族など希少な患者の支援事業 | 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 性遺伝疾患の高啓発の度めなど希少な事業 | 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・他イに講演等開催する者設置等 | 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 | |
| | | 広島国際大講義 | 7月 | 広島国際大学 | | | | |
| | | 六交会 | 7月 | 東京都 | | | | |

| | | | | | | |
|--------------------------------|----|-----|----|-------|-------|---|
| (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。

(事業費の総費用 0 千円)

令和4年度 活動計算書 (その他事業がない場合)

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 | | 638,000 |
| 正会員受取会費 | 410,000 | |
| 個人賛助会員受取会費 | 78,000 | |
| 団体賛助会員受取会費 | 150,000 | |
| 2 受取寄附金 | | 1,378,788 |
| 受取寄附金 | 1,378,788 | |
| 3 受取助成金等 | | 195,250 |
| 受取補助金 | 0 | |
| 受取助成金 | 195,250 | |
| 4 事業収益 | | 136,915 |
| ALDに関する情報の収集と提供事業収益事業収益 | 0 | |
| ALDの患者とその家族の支援事業収益 | 3,500 | |
| 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 | 133,415 | |
| 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 | 0 | |
| ALDに関する書籍等の出版事業収益 | 0 | |
| その他目的を達成するために必要な事業収益 | 0 | |
| 5 その他の収益 | | 270,008 |
| 雑収入 | 270,000 | |
| 受取利息 | 8 | |
| 経常収益計 | | 2,618,961 |
| (B) 経常費用 | | |
| 1 事業費 | | 0 |
| (1) 人件費 | | 0 |
| 人件費 | 0 | |
| (2) その他経費 | | 1,596,963 |
| 租税公課 | 0 | |
| 消耗品費 | 393,289 | |
| 事務用品費 | 112,937 | |
| 会議費 | 23,673 | |
| 渉外費 | 141,763 | |
| 旅費交通費 | 287,331 | |
| 通信費 | 287,525 | |
| 諸会費 | 53,610 | |
| 支払報酬料 | 164,949 | |
| 広告宣伝費 | 0 | |
| 書籍資料費 | 7,420 | |
| 慶弔費 | 75,664 | |
| 保険料 | 0 | |
| 諸手数料 | 32,610 | |
| 賃借料 | 0 | |
| 施設使用費 | 16,192 | |
| 事業費計 | | 1,596,963 |
| 2 管理費 | | 600,000 |
| (1) 人件費 | | 600,000 |
| 役員報酬 | 600,000 | |
| (2) その他経費 | | 228,332 |
| 租税公課 | 0 | |
| 消耗品費 | 100,110 | |
| 事務用品費 | 0 | |
| 会議費 | 0 | |
| 渉外費 | 0 | |
| 旅費交通費 | 0 | |
| 通信費 | 90 | |
| 諸会費 | 51,150 | |
| 支払報酬料 | 0 | |
| 広告宣伝費 | 0 | |
| 書籍資料費 | 0 | |
| 慶弔費 | 0 | |
| 保険料 | 0 | |
| 諸手数料 | 76,982 | |
| 賃借料 | 0 | |
| 施設使用費 | 0 | |
| 管理費計 | | 828,332 |
| 経常費用計 | | 2,425,295 |
| 当期経常増減額 (A) - (B) . . . ① | | 193,666 |
| (C) 経常外収益 | | |
| 固定資産売却益 | 0 | |
| 過年度損益修正益 | 0 | |
| 経常外収益計 | | 0 |
| (D) 経常外費用 | | |
| 固定資産売却損 | 0 | |
| 災害損失 | 0 | |
| 過年度損益修正損 | 0 | |
| 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 | | 193,666 |
| 法人税、住民税及び事業税 . . . ④ | | 0 |
| 前期繰越正味財産額 . . . ⑤ | | 2,823,288 |
| 次期繰越正味財産額 (③-④+⑤) | | 3,016,954 |

令和4年度 貸借対照表

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】 | 資産の部 | | |
| 1 | 流動資産 | | |
| | 現金 | 390,997 | |
| | 普通預金1 | 897,629 | |
| | 普通預金2 | 1,225,375 | |
| | 普通預金3 | 497,917 | |
| | 当座預金 | 104,060 | |
| | 流動資産合計・・・① | | 3,115,978 |
| 2 | 固定資産 | | |
| | (1)有形固定資産 | | |
| | 有形固定資産 | 0 | |
| | (2)無形固定資産 | | |
| | 無形固定資産 | 0 | |
| | (3)投資その他の資産 | | |
| | 投資その他の資産 | 0 | |
| | 固定資産合計・・・② | | 0 |
| | 【A】資産合計①+② | | 3,115,978 |
| 【B-1】 | 負債の部 | | |
| 1 | 流動負債 | | |
| | 短期借入金 | 0 | |
| | 預り金 | 0 | |
| | 前受会費 | 0 | |
| | 未払金 | 99,024 | |
| | 流動負債合計・・・③ | | 99,024 |
| 2 | 固定負債 | | |
| | 長期借入金 | 0 | |
| | 退職給付引当金 | 0 | |
| | 固定負債合計・・・④ | | 0 |
| | 負債合計③+④ | | 99,024 |
| 【B-2】 | 正味財産の部 | | |
| | 前期繰越正味財産額 | 2,823,288 | |
| | 当期正味財産増減額 | 193,666 | |
| | 正味財産合計 | | 3,016,954 |
| 【B】 | 負債及び正味財産合計【B-1】+【B-2】 | | 3,115,978 |

令和4年度 財産目録

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】 資 産 の 部 | | | |
| 1 流動資産 | | | |
| 現金預金 | | | |
| 現金 (現金手許預り高) | 390,997 | | |
| 普通預金 (ゆうちょ銀行〇〇八店) | 897,629 | | |
| 普通預金 (三菱UFJ銀行保谷支店) | 1,225,375 | | |
| 普通預金 (三井住友銀行ひばりヶ丘支店) | 497,917 | | |
| 当座預金 (ゆうちょ銀行〇一九店) | 104,060 | 3,115,978 | |
| 未収金 | | | |
| 未収金 | 0 | 0 | |
| 流動資産合計・・・① | | | 3,115,978 |
| 2 固定資産 | | | |
| (1) 有形固定資産 | | | |
| 有形固定資産 | 0 | | |
| (2) 無形固定資産 | | | |
| 無形固定資産 | 0 | | |
| (3) 投資その他の資産 | | | |
| 投資その他の資産 | 0 | | |
| 固定資産合計・・・② | | | 0 |
| 【A】 資 産 合 計 ①+② | | | 3,115,978 |
| 【B-1】 負 債 の 部 | | | |
| 1 流動負債 | | | |
| 短期借入金 | 0 | | |
| 預り金 | 0 | | |
| 前受会費 | 0 | | |
| 未払金 | 99,024 | | |
| 流動負債合計・・・③ | | | 99,024 |
| 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 | | | 99,024 |
| 【B-2】 正 味 財 産 合 計 【A】 - 【B-1】 | | | 3,016,954 |

令和4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) | | 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 | [REDACTED] | 令和4年4月1日 ～令和5年3月31日 | 令和4年4月1日 ～令和5年3月31日 |
| | | 本間 利江 | | | |
| 2 | 理事 | ナカムラ ヨシカズ | [REDACTED] | 令和4年4月1日 ～令和5年3月31日 | なし |
| | | 中村 良和 | | | |
| 3 | 理事 | ササオカ ケンイチ | [REDACTED] | 令和4年4月1日 ～令和5年3月31日 | なし |
| | | 笹岡 健一 | | | |
| 4 | 理事 | ベッショ トモコ | [REDACTED] | 令和4年4月1日 ～令和5年3月31日 | なし |
| | | 別所 友子 | | | |
| 5 | 理事 | ウエスギ コウイチロウ | [REDACTED] | 令和4年4月1日 ～令和5年3月31日 | なし |
| | | 植杉 孝一郎 | | | |
| 6 | 監事 | ヒメイ ユミコ | [REDACTED] | 令和4年4月1日 ～令和5年3月31日 | なし |
| | | 姫井 由美子 | | | |
| 7 | 理事・監事 | | [REDACTED] | 年 月 日 ～ 年 月 日 | 年 月 日 ～ 年 月 日 |
| | | | | | |
| 8 | 理事・監事 | | [REDACTED] | 年 月 日 ～ 年 月 日 | 年 月 日 ～ 年 月 日 |
| | | | | | |
| 9 | 理事・監事 | | [REDACTED] | 年 月 日 ～ 年 月 日 | 年 月 日 ～ 年 月 日 |
| | | | | | |
| 10 | 理事・監事 | | [REDACTED] | 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 | |
|----|--------|--|
| 1 | 本間 利江 | |
| 2 | 植杉 孝一郎 | |
| 3 | 笹岡 健一 | |
| 4 | 別所 友子 | |
| 5 | 太田 美穂 | |
| 6 | 木村 勝行 | |
| 7 | 松岡 千夏 | |
| 8 | 小澤 詠美子 | |
| 9 | 上野 庸雄 | |
| 10 | 半澤 美緒 | |
| 11 | | |
| 12 | | |