

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回日本マスコ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ジングケア ・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 ALDの日記念 ALD Charity Running Challenge	10月	オンライン	5名	対象不特定300名	399
	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	第123回日本小児科学会学術集会	8月	オンライン	6名	学会・イベント参加者・関係者
		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		
		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	オンライン		

	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）」 「チャーミ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。

事業報告用

令和2年度 活動計算書

令和2年4月1日から令和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
(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	355,000		
個人賛助会員受取会費	78,000		
団体賛助会員受取会費	100,000		
前受会費(令和3年度以降分)	164,000	697,000	
2 受取寄附金			
受取寄附金	1,908,401	1,908,401	
3 受取助成金等			
受取補助金	0		
受取助成金	0	0	
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	0		
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	50,000		
情報収集・情報提供・その他	22,660		
(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)	7,876		
支援ハンドブック	4,000		
その他	1		
(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	96,170		
啓発資料・募金箱等の作成・設置	24,000		
ホームページ等運営	120,000		
(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	324,707	
5 その他収益			
雑収入	736,224		
受取利息	13	736,237	
経常収益計			3,666,345
【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	224,416		
学会・セミナー等への参加・出展	34,623		
他患者会等との連携・情報収集・情報提供等	158,006		
会報発行	287,714		
情報収集・情報提供・その他	21,058		
(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)	173,492		
支援ハンドブック	5,760		
その他	36,280		
(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	204,237		
啓発資料・募金箱等の作成・設置	120,872		
ホームページ等運営	74,224		
(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		0	
事業費計			1,340,682
2 管理費計			
(1)人件費			
役員報酬	600,000		
(2)その他経費			
租税公課	1,650		
消耗品費	94,491		
事務用品費	5,312		
会議費	0		
渉外費	0		
行事費	0		
旅費交通費	63,938		
通信費	22,585		
諸会費	39,710		
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	84,546		
賃借料	0		
施設使用費	0		
管理費計		912,232	
経常費用計			2,252,914
当期経常増減額 【A】 - 【B】 …①			1,413,431
【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	1,413,431		
法人税、住民税及び事業税 …④	0		
当期正味財産増減額		1,413,431	
前期繰越正味財産額 …⑤		1,936,291	
次期繰越正味財産額 ③-④+⑤			3,349,722

事業報告用

令和2年度 貸借対照表

令和3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	1,800,331	
普通預金1	358,722	
普通預金2	681,185	
普通預金3	104,391	
当座預金	405,093	
流動資産合計…①		3,349,722
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		3,349,722
【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	1,936,291	
当期正味財産増減額	1,413,431	
正味財産合計		3,349,722
【B】負債及び正味財産合計		3,349,722

事業報告用

令和2年度 財産目録

令和3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)	1,800,331	
普通預金 (ゆうちょ銀行〇〇八店)	358,722	
普通預金 (三菱UFJ銀行保谷支店)	681,185	
普通預金 (三井住友銀行ひばりヶ丘支店)	104,391	
当座預金 (ゆうちょ銀行〇一九店)	405,093	
未収金		
未収金	0	
流動資産合計 …①		3,349,722
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		3,349,722
【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】		3,349,722

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