

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 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	不特定多数	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回日本外来小児科学会年次集会	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				

(1) ALD 性関収 の疾患にの事業 どの情報提供 な希す集	② 先天症ナ参加 異常ミの 異なるセヘ	第63回日本異 先天学会謝学術 集會	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 開フォー ラム	1月	東京都			
		先天症謝異 常患者会 フォーラム	1月	オンライ ン			
		第45回日本 小児遺伝学 会學術集會	1月	東京都			
	③ 他患者者 会・団体・企 業等との交 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 商工会 ・特定非営 利活動法 境を越え 一般財団 ・法人協 法親会 ・東ホ一 ・ムケ株 社式 ・日本小 在宅医 療支 援研究 ・一般社 法が達 親い障 ネット母 ・モデル ・ナ株 ジャパン 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 性疾患などの患者・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 性疾患などの患者・家族の支援事業	①講演・上映会・啓発イベントの開催		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・関係者向けイベント等	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 広島学義		7月	広島国際大学				
		六交会		7月	東京都				

(3)の疾患啓蒙活動 （３）の疾患啓蒙活動 な希い認る事業	②団体・患者会主催による講演等 ・他イに講者設置 ・学会主催の患者会講演等	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
		東京慈恵会医科大学 東大医学部看護学 東京慈恵会医科大学 東大医学部看護学	12月	東京慈恵会医科大学			
		オンライン公開講座 オンライン患者座	1月	オンライン			
		健康医療法 保健職理学療法士 東京専門理学療法学科	1月	オンライン			
	③メディア等	エフエム西「ウインド」 東京「エン〜は遊 一ポキのおで 曜地ぶ」	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・募金箱設置	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)の疾患啓蒙活動 （４）の疾患啓蒙活動 な希す的やのびク	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
厚生労働省研究開発費補助金による「難治性遺伝性疾患診療連携拠点病院」の整備に関する調査報告書の作成・公表 厚労省「障害者権利条約の実現状況調査」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。

(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		
(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

科 目		金 額	(単位：円) 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

元書類收受日 令和5年6月30日
差替書類收受日 令和6年6月7日

事業報告用

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	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	ササオカ	ケンイチ	令和4年4月1日 ～令和5年3月31日	なし
		笹岡	健一		
3	理事	ベッショ	トモコ	令和4年4月1日 ～令和5年3月31日	なし
		別所	友子		
4	理事	ウエスギ	コウイチロウ	令和4年4月1日 ～令和5年3月31日	なし
		植杉	孝一郎		
5	監事	ヒメイ	ユミコ	令和4年4月1日 ～令和5年3月31日	なし
		姫井	由美子		
6	理事・監事			年 月 日 ～ 年 月 日	年 月 日 ～ 年 月 日
7	理事・監事			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
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	
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		