

令和 6 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

令和 6 年度は、引き続き新生児スクリーニング拡大のための啓発活動と情報収集、患者支援に注力し、大きな出来事としてはコロナ禍を経て初の対面式イベントを開催することができた。新生児スクリーニングに関しては実施地域に未だに差があるものの、医療関係者等の専門家が大きく関心を寄せている事項であり、今後も患者会としてできる限りの啓発活動や情報収集を行っていききたい

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【1,741】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) L ADど遺性少患関る報収と供業 の伝希疾にす情の集提事	① 勉・強 会・交 流・催 開の	鹿児島患者会セミナー	6月	鹿児島県	1名	参加者、患者家族会員等	75名	1,513
		静岡交流会	7月	静岡県	1名	患者家族会員等	70名	
		ELA 親睦会	7月	東京都	2名	患者家族会員等	70名	
		夏の勉強会 2024	8月	東京都	6名	参加者、患者家族会員等	100名	
	② 謝・代 関・会 等 の 先・天 異・症 す・学 せ・ミ への参加	第 127 回日本小児科学会等学術集会	4月	福岡県	6名	不特定多数	不特定多数	
		第 66 回日本小児神経学会学術集会	5月	愛知県				
		第 33 回日本外来小児科学会年次集会	9月	岐阜県				
		日本人類遺伝学会等第 69 回大会	10月	北海道				

	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	SpringEvent2025	3 月	静岡県	6 名	静岡市在住の医療的ケア児家族、医療ケア従事者等	参加者 30 名	104
	②学会・他団体主催等における講演・患者会等おける講演・患者会等	境を越えてフォーラム 2024～介助者だって当事者だ。Vol.4～	6 月	東京都	6 名	各事業参加者	各事業参加者	
		九州・中国・四国 ALD 新生児スクリーニング講演会	6 月	鹿児島県				
		広島国際大学薬学部講義	7 月	広島県				
		MED Japan 2024 「コトを起こす」	9 月	東京都				
		ものがたり合宿 2024in 東京多摩	10 月	東京都				
		東京慈恵会医科大学医学部看護学科講義	12 月	東京都				
		東京保健医療専門職大学リハビリテーション学部講義	1 月	東京都				

		岡山県の在宅医療と在宅福祉を考える会第2回イベント	2月	岡山県				
	③メディア等	美郷信治のカーニバル！	4月	ラジオ	1名	不特定多数	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	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・YouTube チャンネル等の運営		通年	事務局	6名	不特定多数	不特定多数	
(4) ALD などの遺伝性希少疾患に関する研究や医療機関との情報交換及びネットワークの構築	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	0
	厚生労働科学研究難治性疾患政策研究事業研究班「ライソゾーム病・ペル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		通年	事務局	6名	不特定多数	不特定多数	
	こども家庭庁への要望書提出（新生児スクリーニング対象疾患の拡大及び実施体制の拡充について）		8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。

令和6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			471,000
正会員受取会費	295,000		
個人賛助会員受取会費	96,000		
団体賛助会員受取会費	80,000		
2 受取寄附金		974,160	974,160
受取寄附金		974,160	
3 受取助成金等		0	0
受取補助金	0		
受取助成金	0		
4 事業収益			277,810
ALDに関する情報の収集と提供事業収益	24,500		
ALDの患者とその家族の支援事業収益	0		
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	253,310		
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			852
雑収入	0		
受取利息	852		
経常収益計			1,723,822
【B】 経常費用			
1 事業費			0
(1) 人件費			
人件費	0		
法定福利費	0		
(2) その他経費		1,741,931	
租税公課	0		
消耗品費	78,724		
事務用品費	109,671		
会議費	162,986		
渉外費	186,146		
旅費交通費	661,230		
通信費	276,077		
諸会費	9,000		
支払報酬料	90,000		
広告宣伝費	0		
書籍資料費	7,980		
慶弔費	13,150		
接待交際費	10,000		
諸手数料	66,307		
行事費	32,710		
施設使用費	37,950		
事業費計			1,741,931
2 管理費			689,952
(1) 人件費		600,000	
役員報酬		600,000	
法定福利費		89,952	
(2) その他経費			172,840
租税公課	600		
消耗品費	0		
事務用品費	0		
会議費	0		
渉外費	0		
旅費交通費	0		
通信費	12,849		
諸会費	61,380		
支払報酬料	0		
広告宣伝費	0		
書籍資料費	0		
慶弔費	0		
接待交際費	0		
諸手数料	98,011		
行事費	0		
施設使用費	0		
管理費計			862,792
経常費用計			2,604,723
当期経常増減額【A】－【B】・・・①			△ 880,901
【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			△ 880,901
法人税、住民税及び事業税・・・④			0
前期繰越正味財産額・・・⑤			3,072,723
次期繰越正味財産額③－④+⑤			2,192,071

令和6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	117,902	
	普通預金1	1,033,540	
	普通預金2	87,213	
	普通預金3	598,397	
	当座預金	491,839	
	流動資産合計・・・①		2,328,891
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			2,328,891
【B-1】負債の部			
1	流動負債		
	短期借入金	0	
	預り金	7,340	
	前受会費	13,000	
	未払金	116,480	
	流動負債合計・・・③		136,820
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			136,820
【B-2】正味財産の部			
	前期繰越正味財産額	3,072,972	
	当期正味財産増減額	△ 880,901	
正味財産合計			2,192,071
【B】負債及び正味財産合計【B-1】+【B-2】			2,328,891

令和6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）	117,902		
	普通預金（ゆうちょ銀行〇〇八店）	1,033,540		
	普通預金（三菱UFJ銀行保谷支店）	87,213		
	普通預金（三井住友銀行ひばりヶ丘支店）	598,397		
	当座預金（ゆうちょ銀行〇一九店）	491,839	2,328,891	
	未収金			
	未収金	0	0	
	流動資産合計・・・①			2,328,891
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				2,328,891
【B-1】負債の部				
1	流動負債			
	短期借入金	0		
	預り金	7,340		
	前受会費	13,000		
	未払金	116,480		
	流動負債合計・・・③			136,820
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				136,820
【B-2】正味財産合計 【A】-【B-1】				2,192,071

事業報告用

令和6 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か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	(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6年4月1日～ 令和7年3月31日	令和6年4月1日～ 令和7年3月31日
		本間 利江			
2	理事	ササオカ ケンイチ		令和6年4月1日～ 令和7年3月31日	
		笹岡 健一			
3	理事	ベッショ トモコ		令和6年4月1日～ 令和7年3月31日	
		別所 友子			
4	理事	ウエスギ コウイチロウ		令和6年4月1日～ 令和7年3月31日	
		植杉 孝一郎			
5	監事	ヒメイ ユミコ		令和6年4月1日～ 令和7年3月31日	
		姫井 由美子			
6					
7					
8					
9					
10					

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	松岡 千夏	
6	木村 勝行	
7	小澤 詠美子	
8	上野 庸雄	
9	半澤 美緒	
10	本間 あい	