

◆2021年度 活動実績報告

会員数 114名 (2022年3月末現在)

個人会員	95名
賛助会員	12名
スタッフ	7名

※前年比+10名

※前年比+3名

運営スタッフ

代 表：加瀬 利枝

代表補佐：中井 伴子(関西支部長) 会計：白土 伸也 東北支部長：阿部 康男

顧問：石黒 啓司、源 真希、武藤 香織

※毎月1回スタッフミーティングを開催(オンライン会議)

1. ピアサポート事業

① 相談業務 2021.4.1~2022.3.31、(延べ件数)

◇ 電子メール相談 76件 前年度+43件

◇ オンライン面談 0件

◇ JHD(若年性HD親の会)訪問面談 0件

② 総会・交流会の開催

◇ 総会 2021年10月 書面開催

◇ オンライン交流会 4回開催 (2021年5月、7月、11月、2022年2月)

2. 情報発信事業

◇ プチ・ニューズレター発行 45号(2021年9月)、46号(2022年3月)

◇ ホームページによる情報発信 (随時)

SERCH HD-BUZZ 記事の翻訳等 (石木・徳丸)

・ハンチントン研究グループ(HSG)2020年次総会：注目のHD動向(5月)

・HD臨床試験のまとめ(2022年1月)

◇ 会員メーリングリストでの情報発信(随時)

◇ 日本人類遺伝学会第66回大会 第28回日本遺伝子診療学会大会にて

患者会ブースのオンライン出展 (10月)

◇ 第2回HDYOバーチャル大会にて患者会ブースのオンライン出展(2022年3月)

※HDYO:Huntington's Disease Youth organization アメリカの若者向け患者団体

◇ 雑誌・遺伝子医学39号への寄稿

「遺伝性疾患の当事者団体における『絆』の重要性」(2022年1月発行 中井)

3. 研究調査事業

- ◇ 新潟大学・須坂洋子氏によるインタビュー調査への協力（4-6月）
- ◇ 東京大学・河合香織氏によるインタビュー調査への協力（10-11月）
- ◇ JPA（日本難病・疾病団体協議会）による希少疾患患者団体調査への協力（9月）
- ◇ 日本産婦人科学会倫理委員会提案「重篤な遺伝性疾患を対象とした着床前遺伝学的検査に関する見解・細則」改定案へのパブリックコメント提出（10月）
- ◇ JPA ピアサポート等の患者支援に関するアンケート調査回答（10月）
- ◇ 大阪府難病患者及び慢性疾患児童に関する患者会の実態調査回答（11月）
- ◇ 日本医師会治験促進センターによるアンケート調査回答（11月）

4. 講演活動

- ◇ 千葉大学医学部講義（5/13、中井）
「患者・家族の思いと向き合う ハンチントン病から考える、遺伝と生命倫理」
- ◇ 第26回日本難病看護学会学術集会でのシンポジウム講師（7月 中井）
「遺伝性疾患の当事者団体における遺伝医療の重要性」
- ◇ JPA 研修会講師（2022年1/25、中井）
「遺伝子医療と遺伝カウンセラーの役割、当事者の声を聞きながら考える」

5. 行事参加

① ピアサポート活動に資する研修会等への参加

- ◇ VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワーク関東及び関西学習会（加瀬・中井）
- ◇ 神経変性疾患領域の基盤的調査研究班のワークショップ（7/9 加瀬）
- ◇ 上智大学主催 市民公開講座「患者学」・慢性患者ごった煮の会（加瀬）
- ◇ ゲノム医療当事者団体連合会 交流会（10/17 加瀬）
- ◇ 日本製薬工業協会主催 第39回患者団体セミナー（11/25 加瀬）
「ともに考えましょう、これからの医薬品開発（治験）ともに開きましょう、未来への扉」
- ◇ 患者・市民参画（PPI）研究会「みんなのラジオ PPI」参加（2022年/14 3/28 加瀬）
※PPI：Patient and Public Involvement 患者・市民参画

6. その他

- ◇ 会員情報の更新などの事務作業について、有償ボランティアを依頼
- ◇ 会員への連絡方法や交流会の開催にあたり、ICT を活用

2021年度収支決算

自：2021年4月1日 至：2022年3月31日

(収入の部)

(単位：円)

費 目	2021年度	備 考
前期繰越金	3,568,010	
当年度収入計	335,035	登録者 個人会員：95名、賛助：会員 12名
2021年度会費	255,000	個人：65口（年会費3,000円）、賛助12口（年会費5,000円）
19・20年度会費	30,000	個人：10口（年会費3,000円）
利息	35	
寄付金	50,000	①参照
合 計	3,903,045	

(支出の部)

(単位：円)

費 目	2021年度	備 考
事業費	42,747	
総会・地方会費	0	
機関誌・冊子費	6,171	プチ印刷費用
情報発信費	36,576	ホームページ更新・維持管理（レンタルサーバー・手数料）
研修会費	0	
運営費	298,604	
旅費・交通費	0	総会、地方会、学会等の役員の交通費、駐車場他
備品消耗品費	251,240	事務用品（パソコン）
通信費	20,320	切手代（会報発送）
謝金	20,000	郵便物管理
手数料	2,292	振込手数料等
会議費	4,752	弁当・飲物
合計	341,351	

(次期繰越金)

(単位：円)

費 目	2021年度	備 考
次期繰越金	3,561,694	

①寄付金の内訳；青木由紀子様、阿部康男様、井野畑青己様、大内豊様、子安恵子様、玉井美由紀様、藤田進様、水野克彦様より寄付を頂いております。

2021年度会計監査報告

2021年度収支決算について、関係書類と共にその内容を慎重に審査した結果、適正なものであることを認めます。

2022年6月26日 大阪府藤井寺市小山1-6-43

高津 正樹



◆ 2022年度 活動計画書

1. ピアサポート事業

- ◇ 電子メール相談（随時）
- ◇ オンライン面談
- ◇ JHD 訪問面談
- ◇ 総会（2022年7月3日）
- ◇ 交流会（2022年5月、7月、2023年1月頃）
ハイブリット形式（オンラインと会場の両方）での開催の検討
- ◇ 相談会…会員がじっくり相談できる機会の提供
- ◇ 難病相談会（自治体主催）

2. 情報発信事業

- ◇ 会報プチニュースレター発行（ホームページに公開）
- ◇ ホームページ更新（随時）
- ◇ ホームページ改修（2023年1月頃予定）
- ◇ 英文コンテンツの翻訳
- ◇ 会員メーリングリスト（随時）
- ◇ 各種学会学術集会での患者会活動の発信

3. 調査研究事業

- ◇ 研究者や学生による調査研究、アンケートなどへの協力
- ◇ 治験に関する情報収集

4. 講演活動

- ◇ 千葉大学医学部・医学生向け講義
- ◇ 山口大学難病対策センター主催 医療従事者向け研修会

5. 行事参加

- ◇ VHO-net ヘルスケア関連団体ネットワーク研修会
- ◇ レアディジーズデイ・世界希少・難治性疾患の日 イベント参加（2023年2月28日）

6. その他

- ◇ 有償ボランティアを依頼

2022年度事業計画(案)

自：2022年4月1日　　至：2023年3月31日

(収入の部)

(単位：円)

費 目	2022年度	備 考
前期繰越金	3,561,694	
会費	345,000	個人：95件（年会費3,000円）賛助：12件（年会費5,000円）
物品販売	4,000	チャリティーCDなど
利息	30	
当年度収入計	349,030	
合 計	3,910,724	

(支出の部)

(単位：円)

費 目	2022年度	備 考
事業費	1,406,000	
総会・地方会費	50,000	総会(1回/年)・地方会(1回/年)会場費、会議費
機関誌・冊子費	50,000	会報印刷経費
情報発信費	1,306,000	ホームページ管理・改修、手のひらパートナー事業
報償費・人件費	0	
運営費	133,000	
旅費・交通費	30,000	
備品・消耗品費	30,000	事務用品、コピー代
謝金	30,000	郵便物管理
通信費	30,000	切手（会報発送など）
手数料	3,000	振込手数料など
その他の経費	10,000	弁当・飲物
合計	1,539,000	

(次期繰越金)

(単位：円)

費 目	2022年度	備 考
次期繰越金	2,371,724	