

◆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	※前年比+10名
賛助会員	12名	※前年比+3名
スタッフ	7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	