

一般財団法人 すこやかさゆたかさの未来研究所

年次報告書 2023

目次

1. 2023 年度年次報告書に寄せて
2. 財団のミッション
3. 2023 年度活動のハイライト
4. 主な活動報告
  - 講演会
  - イベント
  - シンポジウム・座談会
  - メディア掲載
  - クラウドファンディング
  - 募金活動
5. 新年度に向けて
6. ご支援いただいている企業・団体
7. 役員、スタッフ
8. 会計報告

## 1. 2023 年度年次報告書に寄せて

弊財団の活動をご支援いただいている皆様、この一年間大変お世話になりました。2022 年の設立以来、右も左もわからないまま走り続けてまいりました。ただ、財団設立の基礎となった 3 つのミッション、「寄り添う」「支える」そして「乗り越える」を活動の目安とし、各種活動を企画し、そして実行してまいりました。一途に財団を立上げ、活動を展開してまいりましたが、難病とりわけ ALS を取り巻く世の中の動きにも次第に目を向けられるようにもなりました。この間、新薬開発をめぐる動きや制度の改善に向けた患者や行政の動き、そして社会的にも経済的にも困窮する患者やその家族の実態についても私たち自身の目で見て、そして深く考えさせられることも少なくありませんでした。また、私たち財団のほかにも、早くからこうした問題に取り組み、高い理想のもとに活動を続けておられる方々や他の団体の活動についても多くを学ぶ機会を得ることができました。独自の活動を充実させる一方、周囲にも目を向け効率的な連携活動を展開していくことの重要性にも気が付いた次第です。

財団設立以来、実質的に最初の年度となった 2023 年度は、数多くの講演会や各種イベントへの参加のほか、本格的な活動の第一弾として「電動車いすレンタル事業支援プロジェクト」を立ち上げました。どうしても引きこもりがちになる ALS 患者や家族に対して、外出の手間を減らし社会との接点を増やしてもらおうとの狙いで始めたこの事業は、クラウドファンディングを通じて 200 万円を超える資金を確保して実施に漕ぎつけました。患者さんお一人お一人の事情に合わせて事業を展開するという財団の活動方針にも沿ったこの事業は、実際に電動車いすをお使いいただける患者も見つかり、実際の運営をスタートさせることができました。一方、間口の広さや床の強度など住宅問題で、使いたくても使えない患者がいることもわかり、今後同事業を展開し続ける上での大きな課題ともなりました。

第二弾として掲げた「視線入力型会話補助システム Hello Chatty!」は順調に開発が進み、製品開発にまでこぎつけることができました。現在、ALS 患者にモニターになってもらいながら完成を目指しています。様々な出会いにも恵まれた一年となりました。中でも 2023 年夏、フランス人 ALS 患者のオリビエ・ゴア氏との出会いは、私たちにとって大きな可能性の一つを実際に体験させてもらえる結果となりました。同氏の体験を題材にしたドキュメンタリー映画「不屈の夏」の日本での講演を手掛け、2023 年 11 月の日本での特別試写会

開催を皮切りに、現在各地で個別上映の話を進めることができるようになりました。この映画を通して、生きることのすばらしさ、人生の意義について患者のみならず多くの観客の賛同を得られ、それに合わせて財団活動を大きく展開できる可能性が広がっています。今後の展開については目下、全国一般公開などさらに多くの人たちへの浸透を図る準備も進められています。

初年度は、財団を通じてどんな活動ができるのかを確認することを目的にしましたが、当初想定していなかった様々な可能性があることかわかり、そして活動すればするほど財団にご賛同いただき、お手伝いいただける方も増えてくることわかりました。反面、活動資金をいかに効率的に集めていくか、新たな年度の大きな課題の一つになりそうです。財団活動をご支援いただける方々からの寄付をはじめ、企業との協働事業展開を通じた協賛金、そしてクラウドファンディングなど機動的な資金の確保をベースにした財務体質強化を図っていくつもりです。

今後とも私たち財団へのご支援をよろしく申し上げます。

代表理事  
畠中一郎

## 2. 財団のミッション

設立当初より、ミッションを3つ決めて活動を展開してきました。「寄り添う」「支える」そして「乗り越える」です。

### P-ALS のミッション

#### ■ 寄り添う

ALSの診断を受けると、患者やその家族は底知れぬ不安と恐怖に直面します。発症の原因が不明で、現代の医療をもってしても治療方法がないという事実を突きつけられてしまうと考えるとむしろ当たり前かもしれません。なす術はおろか、相談する先もないと感じ絶望の淵に立たされる患者やその家族にまず寄り添い、決して一人ではないことをわかってもらうための活動です。この一年間で12人の患者様やそのご家族と新たに関係を築くことができました。財団活動の中心に位置づけています。



#### ■ 支える

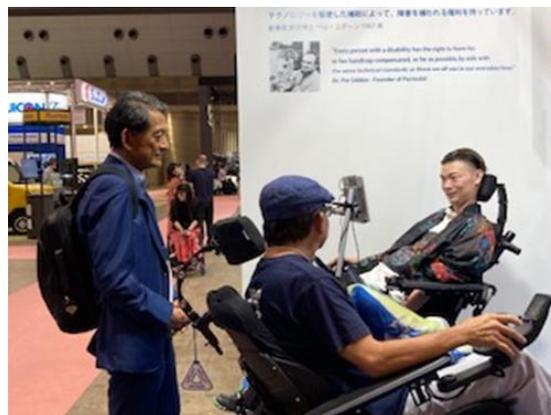
ALSの症状が進行すると、これまで普通に出来ていたことが次第にできなくなります。とりわけ歩行が困難になり、外出が思うようにできなくなったり、気管切開等により周囲との会話が取れなくなってしまうことなど患者にとっても家族にとっても Quality of Life(生活の質)維持の観点からも大きな障害にぶつかってしまいます。一方、ロボットやAI(人工知能)など最新の技術を活用した新たな補助器具やサービスの開発も日進月歩で進んでいるという現状もあります。このような身体的機能の低下をサポートする最新の情報を世界中から集め、患者やその家族に提供する一方、特に電動車いすの活用やAIを活用した会話補助に関しては財団独自の取組みを展開しているところです。

さらに、患者やその家族を守り、様々な制度を通じて支える方法もあります。ただ、患者や家族が求める制度的サポートに対するニーズと現状にはまだまだギャップがあるのも事実です。財団では、関係者との協働を通じてこうした制度的な改善や新薬開発を支援する活動にも積極的に関わっていきたいと考えています。



### ■ 乗り越える

現在、ALS 治療に向けた多くの努力が世界中で展開されていますが、未だ治療薬の完成には至っていません。財団では一日も早い治療薬開発を望む一方、限られた時間内であっても人生を有意義に生きてゆくための取組みにかかわり続けていきたいと考えています。そのための万能の解決策があるわけではありませんが、個別の患者やその家族それぞれが目の前の困難を乗り越えていくためのお手伝いを一緒に工夫していきたいと考えています。



## P-ALS のアプローチ

3つのミッションを実行するに際して、私たちが留意しているアプローチがあります。

### ■ 患者とその家族を対象にする

患者のみならず、患者を支える家族も支援の対象とします。難病患者介護の困難さはむしろ周囲の家族に現れることが少なくありません。家族を支援することが患者そのものの支援にもつながることを固く信じて活動します

### ■ 個別対応

あくまでも支援の対象の顔が見える支援を企画し、実行します。一見非効率とも思える活動の展開になるかもしれませんが、個別対応を中心にすることに財団活動の意義を置いています

### ■ 他の団体、地域と連携する

患者やその家族が抱える問題に対して支援を行うには、私たち財団だけでは到底及びません。他の団体や企業とも連携する一方、広く国境を超えて海外とも連携しながら知見を深め、実践力を強化していきたいと考えています

### ■ 新薬や治療法を研究している機関へ寄付を行う

私たちの財団で展開できる事業のみならず、活動を通じて得られた寄付金を新薬や新たな治療法の研究に従事している機関に対して積極的に寄付します

### ■ 啓蒙活動から具体的支援の在り方を模索する

患者やその家族のニーズは常に変化しています。将来の高齢化社会が直面する介護の問題への対応も視野に入れながら、啓蒙活動に努める一方常に具体的な支援のあり方を念頭に模索を続けます。

### 3. 2023 年度のハイライト

## 「寄り添う」

様々な活動の展開やメディアへの露出を通して、患者やその家族から直接問い合わせや面談の要望が寄せられます。こうした依頼に対して、財団では個別に対応するよう心がけています。今年度は、関東近県のほか、宮崎、大分、和歌山、静岡在住の患者やその家族など12人の患者やその家族からお問い合わせをいただき、直接お目にかからせていただいたケースも含めてつながりを構築することができました。個別に様々なお悩みや不安に寄り添うほか、今後の財団活動への直接の参加や協力をいただくなど有意義な関係構築をさせていただきました



## 「支える」

財団が目指す「支える」活動は主に2種類あります。ひとつは、患者の身体機能の衰えを物理的に支えるための器具やサービスを紹介し、様々なスキームを通して活用していただくこと。そしてもう一つは、患者やその家族が抱える個別の悩みや問題に関する相談に乗り、広く制度の改善について他の団体等とも連携しながら声をあげていくことです。前者については、今年度2つの具体的なプロジェクトを展開しました。

❖ 電動車いすレンタル事業支援プロジェクト

行動を制限され自宅や施設に引き籠りがちになってしまう患者をできる限り周囲の力を借りずに外出できるようにすることを目的に、電動車いすメーカーのペルモビール社が実施している電動車いすのレンタル事業に財団として一定の方針を持って参画することにしました。一定の方針として、

- ◆ 発症時の年齢等の制約により、介護保険など国や自治体の制度による支援を受けられない患者を対象とする
- ◆ 財団が妥当と判断する事情などで実際に電動車いすの利用が叶わない患者を対象とする
- ◆ 貸与する期間は原則として3か月で、その後についても財団が妥当と考える範囲内で最長6か月間まで延長することができる

財団では本件事業を実施するために2023年5月にクラウドファンディングを実施し、総額250万円に近い資金を調達しました。その後ペルモビール社とも協働して対象患者の募集を始め、2023年8月に東京在住のN氏（39歳、2022年12月に確定診断）を第一号対象者として認定し、早速電動車いすの活用を始めてもらいました。利用していただく患者には、定期的に活用の状況を伝えてもらうことを条件とし、Nさんにも通院や娘さんとの散歩などに活用していただいている状況をレポートしていただくことができました。ただ、Nさんのケースでは病状の進行が極めて早く、2023年末には電動車いす活用のための座位を保つことが肉体的に困難となり、2024年1月にご本人からの申し出で活用を中断せざるを得なくなりました。本件プロジェクトは、今後も財団の中心的な活動の一環として位置づけており今後も継続的な実施を検討しています。ただ、今回患者の募集選定にあたり、様々な問題も見えてきました。主なものをあげると以下のように集約されそうです。

- ◆ 電動車いすを使いたくても、住居の事情で事実上活用が難しい（玄関から家の中に入らない、自宅の床が車いすの重さに耐えられないなど）
- ◆ 手動の車いすに対して、どうしても電動車いすは「ぜいたく品」としてみなされてしまい、気持ちよく活用できない
- ◆ 外出は、通院など必要最低限にとどめたい（あまり外出したいと

思わない)

実際の事業展開を経て得られたこうした患者側の課題を真摯に受け止め、財団としてどのような対処方法が考えられるかなど、患者目線で今後も同事業を継続していきたいと考えています。



#### ❖ Hello Chatty! プロジェクト

Hello Chatty!プロジェクトは、視線入力型会話補助装置のことで、財団の創設メンバーの一人である米国人 AI エンジニアのマーク・ステインが自身が、オープンソースを使い比較的安価（\$2,000）で開発したものです。ALS 患者は症状が進行して人工呼吸器を装着すると基本的に会話ができなくなります。周囲とのコミュニケーションが取れなくなってしまうと患者の QOL(生活の質)が一気に低下してしまいうことから、コミュニケーション確保のための何らかの手段を用意することは患者にとっても家族など周囲の関係者にとっても極めて重要になります。代表の畠中自身が患者としてこの問題に早くから関心を持ち続けていたこともあり、マーク・ステインが独自の会話補助装置開発に意欲を持って取り組んできました。そして、2023 年夏にはプロトタイプが完成し、早速畠中自身をモニターとして試験的活用が始まりました。日本語表記のあり方など、幾多の修正を通じて 2023 年初秋に完成し、「Hello Chatty!」（商標登録を検討中）と命名し本格的展開を目指すことになりました。視線入力型の会話補助装置は福祉医療器具の一種としてすでに市場に出回っていますが、各種制度を適用しても価格的に高くなってし

まうという現状があります。そこで財団では独自に開発した装置を、将



来的に視線入力型装置の本格的活用を検討中の患者を対象に「トレーニング用」として位置づけ一定期間練習のために無償で活用してもらおうというスタイルを採ることにしました。プロトタイプの開発に関しては、財団で独自に行いましたが、視線入力のトレーニング用として早く使いたいという患者の要望も強く、財団では今後クラウドファンディング等通じて、本格的な取り組みを開始することになりました。現在、2名の患者がモニターとして登録してくだ

さっています。

「支える」目的のために展開されているもう一つの事業が、広く制度の不備あるいは新たな制度の認定に対する国や自治体への要求活動です。この目的のために今年度実施した主な活動は以下の通りです。

❖ 衆議院議員早稲田ゆき氏主宰の座談会に参加

財団の代表畠中が拠点とする逗子の地元選出議員で、民主党厚生労働委員長を務める早稲田ゆき氏からの依頼で、2023年9月13日に開催された同氏による座談会に参加しました。当日会場には30名ほどの聴衆が訪れ、座談会の内容に真剣に聞き入っておられました。聴衆の中には地元逗子市の市議会議員加藤ひで子氏や桑原やすえ氏の姿もあり、介護福祉や高齢化社会に向けた市としての取り組みへのヒントを求めて熱心に話に聞き入っておられました。座談会では、特に「重度訪問介護」制度について、なかなか自治体によっては事実上適用されないケースがある、人手不足が原因でなかなか利用者満足を高めることが難しい介護福祉の問題等について議員に説明し、国政レベルでまずは関心を持ってほしいこと、そして各種活動の展開においては地元と国が連携していくことの重要性などを訴えさせていただきました。その後折に触れ、早稲田

議員からは国政レベルでの検討の進捗状況など適宜連絡いただけるような関係ができています

❖ 衆議院議員小泉進次郎氏との対談

時期をほぼ同じくして自民党選出議員で逗子のお隣横須賀出身の小泉進次郎議員とも早稲田ゆき氏と同様の内容で、約1時間にわたって面談させていただきました。その中で小泉議員より、具体的な施策について国と県と市が随時連携しながら財団と協働して地域福祉の問題に取り組んでいくことを約束していただきました。



**「乗り越える」**

治療法のない進行性の難病に侵され、余命を意識せざるを得ない状況でいかに人生の生きがいを立て直していけばいいのか。多くの難病患者が直面する問題です。新薬開発のニュースは数多くあるものの、実際に治験を経て処方されるまでにあとどれくらい時間がかかるのかを考えると「自分には間に合わないのかもしれない」と新たな絶望に襲われてしまうことも少なくありません。一見出口のないそのような状況下にあっても、新薬という解決策が示されなくてもこの難局を乗り越えていくという出口が見つかるかもしれないという希望があります。これは、決して外部から与えられる希望ではなく、自分の中から芽生え、おかれた環境いかににかかわらず自分の中で育っていく究極の希望でもあることに気づいている患者もいます。そして人生の意義は決してその長さにて

はなく、生きざまにあることに気づくことがあります。そうすることによって、難病に直面していようとも、そしてそれを治すという方向で解決できなくても人生の意義を捉えなおし、自身の人生を全うしていける道が示されていることに気づくことで、改めて人生を輝かせることができると確信することができるということに気づいてもらいたいと私たちは考えています。もちろん簡単なことではなく、人それぞれ考え方、感じ方の違いはあります。気づき方も気づいてからの道筋も異なります。ただ、確実にその希望を患者の心に宿せるきっかけとタイミングがあることを信じて、私たちは取り組んでいきたいと考えています。具体的な活動として、フランス人 ALS 患者のオリビエ・ゴア氏のドキュメンタリー映画「不屈の夏」を日本での上映に漕ぎつけたことを挙げたいと思います。これは、昨年夏代表の畠中がたまたま訪れていたパリでのゴア氏との運命的な出会いに始まります。ALS 患者ゴア氏が、難病を得て知った人生の意義、そして家族や周囲の人たちとの絆の大切さを訴えるこの映画が、昨年6月フランスで公開されると大きな反響を呼びました。大きな反響に応える形でゴア氏が幾多の TV 番組に出演し、この映画が制作された背景や彼のメッセージを直接視聴者に語り掛けていました。たまたまそれを耳にした畠中が、直接ゴア氏との対談を切望し、そして幸運にも恵まれそれが実現しました。その中でゴア氏のメッセージを日本でも広めたいとする畠中の思いが通じ、11月に新宿ピカデリーでの特別上映会開催につながりました。愛するものと一緒に生きる意義をもう一度取り戻そうという彼の強いメッセージは洋の東西を超えて広く私たち日本人の胸にも刺さりました。特別上映会の模様が主要なメディアによって広く報道されたことも手伝って、その後他の地方都市や企業から個別上映の問い合わせが寄せられ、2024年2月に神奈川県逗子市を皮切りに、3月には和歌山市でも個別上映会が実施され、いずれも当初予想をはるかに超えた展開となりました。現在新年度に向けて、他の自治体や民間企業での個別上映会開催も準備が進められています。



## 4. 主な活動報告

### 2023年度P-ALS 活動一覧

媒体	場所・主催	内容
<b>テレビ</b>		
2023/11/16	NHK	「所さん事件ですよ」出演
2023/11/29	NHK	「おはよう日本」出演（『不屈の夏』関連）
2024/3/6	テレビ神奈川	「ニュースリンク」出演
<b>ラジオ</b>		
2023/2/28	湘南ビーチFM	電動車いすレンタル事業クラウドファンディング
2023/4/24	FMヨコハマ「ちょっといいラジオ」	財団、ALSについて
2023/4/26	FMやまと	【地域家族しんちゃんハウス】の番組に出演
2023/6/17	FM東京「Radil Leaders」	財団設立について
2024/2/14	湘南ビーチFM	『不屈の夏』上映会告知
<b>新聞・雑誌掲載</b>		
2023/4/1	こころの友	財団設立、信仰について
2024/2/1	雑誌「理念と経営」2024年2月号	「人とこの世界」インタビュー記事掲載
2024/2/2	タウンニュース（逗子・葉山版）	『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/2/15	毎日新聞（神奈川）	『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/2/16	朝日新聞（地域総合）	『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/2/17	読売新聞	『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/2/18	東京新聞	『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/2/29-3/6	朝日新聞	「患者を生きる」シリーズに5日間一朗記事掲載（2/29,3/1,3/4-6）
2024/3/6	神奈川新聞	『不屈の夏』上映会記事掲載
<b>講演</b>		
2023/7/14	NPOメディカルライター協会	JMCAセミナー「患者さんの声」
2023/9/5	株式会社Indigo Blue	難病患者として生きる
2023/9/10	衆議院議員早稲田ゆき氏座談会	重度訪問介護制度、障がい者再就職支援について
2023/9/13	藤沢市「最後まで家で生きるプロジェクト」	難病患者の立場、介護者との関係について
2023/9/15	衆議院議員小泉進次郎氏座談会	重度訪問介護制度、障がい者再就職支援について
2023/10/1	MEDジャパン（旧チーム医療全国推進会議）	財団経緯、難病患者としてできること
2023/10/7	東邦大学医療センター大森病院主催ALSカフェ	財団経緯、病の中でできること
2023/11/9	南アルプス市フリースクールみんなのおうち	魂の授業
2023/11/13	エムシードウコー株式会社 朝礼講話	財団経緯、患者として生きる人生
2023/11/22	JPモルガン	Access Ability スピーカーズセッション「難病とプロフェッショナルリズム」他
2023/11/25	大和市しんちゃんハウス	財団経緯、患者として生きる人生
2023/12/6	第一三共株式会社 RD Forum2023	社長臨席グローバル開発部門イベントに患者代表としてスピーチ
2023/12/22	目白大学（東京都）	「障害者・障害児心理学」講義にゲストスピーカーとして講演
2024/1/7	逗子市サードエイジ講座	障がい者の立場、健常者との境を感じる時
2024/1/26	逗子市沼間中学校	中学生向け「いのちの授業」
2024/2/23	逗子市民文化プラザ	フランスALS患者のドキュメンタリー映画『不屈の夏』上映会、一朗講演
2024/3/5	逗子市沼間小学校	車いすでの市内社会体験に参加、お話
2024/3/8	逗子市小坪小学校（交流センター）	車いすでの市内社会体験に参加、お話
2024/3/13	日本IBM株式会社	同社社員およびビル内希望者向け講演
2024/3/29	逗子市社会福祉協議会	地域支え合い学習会「わたしとあなたの境界線って何だろう？」
<b>P-ALS主催事業</b>		
2023/6/27	P-ALS対談シリーズ（YouTube）	「将来の在宅医療」 ai6丸茂正人代表
2023/10/6	逗子市サロンみぎわ	チャリティコンサート1
2023/11/15	フランス映画「不屈の夏」特別試写会	新宿ピカデリー
2024/11/23	P-ALSシンポジウム	「在宅介護を考える」
2024/12/16	逗子市サロンみぎわ	チャリティコンサート2
<b>その他</b>		
2023/5/13	神奈川県民ホール	有志による財団支援チャリティコンサート
2023/5/21	藤沢北教会（神奈川）	財団設立について証
2023/09/27-29	国際福祉機器展（東京ビッグサイト）	ベルモビル社ブースにて車いすユーザー目線でのミニトーク
2023/10/20	関東学院中学高校	難病患者として生きること（朝礼拝証）
2023/12/11	せりか基金	授賞式出席
2024/3/24	和歌山県アートメディアホール	『不屈の夏』和歌山上映会にて現地患者とスピーチ

## 5. 新年度に向けて

財団設立2年目にあたる今年度は、財団活動のベースを築き、様々な可能性にチャレンジ出来た一年となりました。来年度はさらにこうした流れをうまく取り込みながらさらに活動を広くかつ深く展開していきたいと考えています。現在、特に以下に挙げる活動について鋭意準備を進めているところです。

### ❖ 継続して展開する活動

#### ◆ 「電動車いすレンタル事業支援プロジェクト」

主に住宅事情等がネックとなって、なかなか対象となる患者の選定に苦慮していますが、来年度も引き続き同プロジェクトを展開していきます。

#### ◆ 「Hello Chatty!」プロジェクト

モニター患者のフィードバックをもとにキーボードのレイアウトを変更させるなど数々の修正を加え機能の充実も図ってまいりました。来年度はいよいよ一度に10人の患者に活用してもらえるようデバイスを財団で組立て、保有し実際に展開する考えです。なお、デバイスの製造にあたっては新たにクラウドファンディングを活用する予定です。

#### ◆ 「不屈の夏」上映会プロジェクト

東京、逗子、和歌山での上映実績（いずれも満席）をベースに今後積極的に関係機関と連携して上映会開催に取り組んでいきたいと考えています。最近ではSDGsやESG絡みで企業からの関心も高いことから、自治体、非営利団体との共同開催に加えて、民間企業との協働開催も視野に入れて展開していくつもりです。

### ❖ 新規活動1：「ゆめバス」

篤志家からかつて救急車として利用されていた車両の寄付をいただいたことで浮上してきた活動です。特に症状が進行し移動が著しく制限されてしまったALS患者向けの楽しみのために遠出したいという願いをかなえるためのプロジェクトです。人工呼吸器などの機器のための十分な電

源を確保し、家族、介護士、ヘルパーなどを伴って移動できるモビリティを無償で提供します。現在、改装のための見積もり、リスク管理に重点を置いた「利用のガイドライン」などの準備を進めています。実施にあたってはクラウドファンディングによる資金確保を予定しています。

❖ 新規活動 2 : 「ボイスジェネレーター」

Hello Chatty! 開発を手掛けた財団の AI エンジニアが次のチャレンジとして、ALS 患者に自身の声を事前に登録してもらい、入力したテキストを自身の声で再生（約 20 か国語で対応）させるシステムを開発、来年度早々の実装に向けて現在最終準備段階に入っています。これは、オリビエ・ゴア氏が新宿での特別試写会の際に同氏の声で舞台挨拶を再生した際に活用した技術をベースにしております。特別試写会の後、同技術に関する問い合わせが相次いだことから、患者の間に根強いニーズがあることを知り、一般活用に向け急ピッチで開発、実装を目指しています。

❖ 新規活動 3 : 患者支援個別活動

財団メンバーとして新たに参加してくれた ALS 患者の河原あゆみさんは、長い闘病生活の中で患者やその家族が必要とする様々なニーズをわかりやすくまとめ、そして関係者に適切に伝えることに務めてこられました。多岐にわたるそれらニーズの中からまず在宅介護移行に向けた準備に資するサービス選択（ヘルパー選定や介護福祉器具の選定）や施設の選定に関するもの、さらに患者の移動手段確保についてなどに焦点を当て、個別に相談に乗るための準備に着手したいと考えています。あくまでも個別の患者の事情に合わせ、個別に対応していくアプローチを始めたいと考えています。

❖ 新規活動 4 : 寄付活動

未だ財団自身の財務状況が必ずしも安定しているとは言い難い状況ですが、少しずつでも ALS の新薬研究に力を注いでいる国内外の研究機関、あるいはすでにこうした機関への寄付の実績やネットワークを有している団体への寄付活動を始めたいと考えています。まずこれに関連して、神奈川県逗子市で開催した「不屈の夏」上映会の収益金の一部を「せり

か基金」(<https://landing-page.koyamachuya.com/serikafund/>)に  
対して寄付する手はずを財団が共催した同上映会実行委員会を通して実  
現させました。

## 6. ご支援いただいている企業・団体

2022年夏の正式な財団設立以前から、公私にわたり惜しみない支援を提供していただき、財団設立に大きく貢献していただいた方々は以下の通り（敬称略、役職は2022年夏時点）

**赤松 武** 国際民間航空機関日本政府代表部特命全権大使（在カナダ）

**入船亭 扇好** 落語家

**ウェイン・マークマン** 医師（在オーストラリア）

**太田 守武** 医師（NPO 法人 Smile & Hope 代表）

**桐ヶ谷 寛** 逗子市長

**菊池 尚** 逗子菊池タクシー株式会社代表取締役

**玄 真琴** 逗子葉山経済新聞編集長

**小宮山 剛** 日本キリスト教団逗子教会牧師

**笹野 和泉** アルマーニジャパン社長

**塩川 哲也** 学校法人至善館理事

**諏訪 洋子** 株式会社 SG グローバルリンク代表取締役

**高橋 壮介** 弁護士

**武田 貴裕** 千葉東病院医師

**田中 法瑞** 久留米大学医学部教授

**ダニエル・マルタン** フランス料理シェフ

筒井 裕	湘南ワインスタイル代表
堂免 綾	弁護士
戸田 隆夫	JICA 元理事
西村 由希子	ASrid 理事長
根本 直子	早稲田大学ビジネススクール教授
野田 由美子	ヴェオリアジャパン代表取締役会長
袴田 武史	ispace, inc. CEO
原田 誠司	公認会計士
ピーター・フォード	CONTROL BIONICS CEO
平田 雅之	大阪大学大学院医学系研究科特任教授
深川 由起子	早稲田大学政経学部教授
前田 茂樹	元キルギス国日本特命全権大使
松下 和彦	ペルモビール株式会社社長
武藤 将胤	WITH ALS 代表
村松 邦彦	株式会社主婦の友社元社長
村山 二郎	篠笛奏者
山科 誠	株式会社バンダイ元社長
山本 理	報知新聞東京支社編集局長

**湯浅 資之** 順天堂大学国際教養学部教授

**由衛 辰寿** 朝日新聞パーソナルメディア主査

## 7. 役員

### <評議員>

<b>深川 由起子</b>	早稲田大学政治経済学部教授
<b>長坂 利寿</b>	元独協大学教授
<b>塩川 哲也</b>	学校法人至善館理事
<b>田中 法瑞</b>	久留米大学医学部教授

### <監事>

<b>原田誠司</b>	公認会計士
-------------	-------

### <理事>

<b>山科 誠</b>	株式会社バンダイ元社長
<b>武田 貴裕</b>	千葉東病院医師

## 8. 会計報告

2024年3月28日

一般財団法人すこやかさ ゆたかさの未来研究所 資金に係る報告

### 1. 財団法人及び設立準備会 - 入出金及び残高

区分	日付	内容	期間／受領先／支払先／使用者等	金額	備考
残高	1月16日	残高		4,275,018	
入金	複数回	寄附金	2024年1月16日 - 3月28日	394,369	
	複数回	「不屈の夏」逗子上映会関連		570,000	
	複数回	「不屈の夏」和歌山上映会関連		300,000	
	2月19日	普通預金利息		22	
	合計①				1,264,391
出金	複数回	貸住所利用料金	サーブコ-プジャパン株式会社	94,593	2024年1月 - 3月分
	複数回	日英文字起こしサービス利用料	Rimo合同会社	132,000	2024年2月 - 3月分
	複数回	会計業務報酬	一般社団法人公益アシスト	44,000	2024年2月 - 3月分
	複数回	総務事務委託料	ハイブリッド・パートナーズ株式会社	660,000	2024年3月 - 4月分
	複数回	IT関連費用	Google Inc.、Slack、サバモ二、他	221,218	
	複数回	各種印刷代	ネットスクウェア株式会社、他	213,490	
	複数回	電動車椅子レンタル料金	ベルモビル株式会社	116,000	
	複数回	「不屈の夏」逗子上映会関連		777,671	
	複数回	「不屈の夏」和歌山上映会関連		310,630	
	複数回	旅費交通費	航空券、鉄道、他	53,520	宮崎訪問等
合計②				2,623,122	
2024年3月28日残高 (2024年1月16日現在残高 + ① - ②)				2,916,287	

### 2. 今後の支払予定 (既存月次支払を除く)

区分	内容	支払予定先	金額／月額 (円)	備考
一括				
	一括支払費用 合計			0
月次	代表理事報酬	畠中 一郎		2023年4月開始予定であったが延期中
	月次支払費用 合計			0