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　2024

目次

1. 2024 年度年次報告書に寄せて・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2
2. 財団のミッション・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 3
3. 2024 年度活動のハイライト・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5
   - ❖ 情報発信活動・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5
     - ■ シンポジウム・座談会・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 8
     - ■ メディア掲載・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 9
     - ■ YouTube 等のネット配信・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 10
     - ■ 雑誌等への原稿執筆・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 10
   - ❖ イベントの開催
     - ■ フランスドキュメンタリー映画「不屈の夏」上映・・・ 11
     - ■ 「ゆめばす」プロジェクト・・・・・・・・・・・・・・・・ 11
     - ■ 「電動車いすレンタル事業支援」プロジェクト・・・・ 13
     - ■ 「Voice Generator」プロジェクト・・・・・・・・・・ 13
   - ❖ コラボレーション活動・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 14
4. 新年度に向けて・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 17
5. 事業計画・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 26
6. 決算報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 27

参考資料・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 32

- ❖ **2024 年度主な講演活動・メディア掲載報告**
- ❖ **ご支援いただいている方々、企業**
- ❖ **役員名簿**

１．2024 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、この一年間も大変お世話になりました。おかげさまで財団設立後 2 年目となる 2024 年度も設立当初に掲げた 3 つのミッション、１）寄り添う、２）支える、そして３）乗り越える、を活動の中心に据え、より広範かつ有意義な活動を展開しました。

今年度の主な活動の特徴は以下のとおりです。講演会やシンポジウムなどの財団活動をより多くの方々に知っていただくことができました。

- 患者やその家族との関係を広げることができた
- 企業や自治体、他の団体との協働体制を構築することができた
- 教育の現場においても財団のメッセージを学びの対象に組み入れていただくことができた
- 海外との連携を探り、実現に向けた準備が整った

新年度に向けた財団の新たな活動の視点として、従来の「患者のためにできること」に加えて、「患者だからできること」を加えたいと考えています。その主な背景には、昨年末に新薬「ロゼバラミン」導入に際して混乱があったこと、また一方には製薬会社や医療業界の中に Patient Centric な対応が急務との認識が生まれていることがあります。こうした状況に鑑み、患者側が立場や意見を明確にし協働できるパートナーとなる必要が、これまでになく求められており、財団がその一翼を担えればという思いがあります。財団ならではの強みを生かしつつ世の中の動きをリードしていくことができれば本望です。

今後とも私たち財団へのご支援をよろしくお願いします。

代表理事
畠中 一郎

2. 財団のミッションの展開

❖ 寄り添う

ALS と診断されると、患者本人はもちろん、その家族も底知れぬ不安と恐怖に直面します。決して一人ではないことをわかってもらうために私たちは患者に寄り添う活動がとても重要だと考え、この一年間で 12 名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。この関係は私たち財団の最も大切な財産です。

❖ 支える

ALS の症状が進行すると、これまで不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できなくなってしまうことなど患者・家族にとって、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、衰える身体機能を補う補助器具やサービスの開発は日進月歩で進んでいます。これらに関する最新の情報を患者やその家族に提供することは、患者家族の QOL 改善に大きな効果があることを実感しており、国外を含めた財団のネットワークを通じ、可能な限りホームページ等で発信を行っています。

❖　乗り越える

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。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。

3．2024 年度活動のハイライト

❖ 情報発信活動

情報発信活動の主な目的は；

1. 診断直後の患者やその家族にとっての「アクセスポイント」あるいは「拠り所」として病気や治療に関する基本的な情報を提供すること
2. 患者やその家族のみならず、広く一般の人たちに対しても財団の活動や ALS を含む多くの難病の実態について広く知ってもらうこと
3. 難病はじめその他の困難を抱える人たちに対して希望のメッセージを発し、一緒に新たな取り組みを考えていくこと
4. 同様の活動を展開している、あるいは財団との協働に関心のある他の団体や企業、個人などとの接点になること
5. 患者や支える立場の人たちの声を広く集め、現状を改善するのに有用と思われる意見を形成していくこと

こうした目的を実現するための手段として；

- 講演会やシンポジウム、小規模ミーティングでの意見交換
- 財団の HP、SNS を通じた ALS 関連ニュースの発信
- メディア（新聞、TV、ラジオなど）への登場
- YouTube 等のネット配信
- 雑誌等への原稿執筆

等を鋭意展開しています。

■ 講演会

今年度の講演活動を通じ、以下のような変化、気づきがありました。

- 財団活動について、すでに多くの関係先での認知が進んでおり、ＨＰへのアクセスが増えている（患者や企業・団体からの問い合わせが増えている）
- **D, E&I (多様性、公平性、包括性)**への取組みを探るという観点から、外資系企業を中心に大手企業からの問い合わせが増えた（具体的に何をすればいいのかわからない企業が多い）

- 医療関係者、とりわけ製薬関連や在宅・訪問医療の関係者など専門家からの問い合わせや**「患者との直接対話」**の依頼が増えている（絶望の中にある患者との接点探しに苦労している関係者が多い）
- **「在宅介護」**という観点で一般の方々から多くの関心が寄せられている（高齢化が進む中で、「在宅介護」という選択肢の重要性が増している）
- 仕事や生活に不安を覚えている一般の方々から、人生における**「困難の乗り越え方」**に関心が寄せられている（不意に訪れる困難の対処の仕方を ALS 患者に学びたい）
- **「命について」**考えるという観点から小学校から大学院まで幅広い教育機関関係者から多くの関心が寄せられている（若者世代の自殺者の増加、障がい者への無理解から起こる様々な事件等への効果的な対策が求められている）

従来、ALS 関係団体などが展開してきた地道な活動のおかげで、今や ALS は数多くの難病（約 340 種類）の中でも比較的スポットの当たる難病になっています。そうした事情を反映し、私たちとしては「知ってもらう」こ

とから次は何を目的にした活動にするのか常に考えてきました。財団としては、患者やその家族向けの情報発信を最優先にしながら、その他多くの一般の人たちにも「自分事」として関心を持ってもらえるようメッセージを発信してきました。財団が重視している主なメッセージは以下の通りです。

- ALS 診断という大きな困難に直面しても、それを乗り越える知恵が人間には備わっている
- 患者本人でないとはいえ、家族も ALS 当事者の一人だということ。患者と共に ALS と闘っているという矜持を持つ、そしてそれを患者にも周囲の関係者にも理解してもらうこと
- 介護職についている人たちには「患者の身になって考える」ということに腐心するよりも、プロとして患者を支えるためにそばにいること、患者からの指示をしっかり理解する姿勢で接していることをわかってもらうこと
- 「共感する」ということは、単なる同情や慰めとは異なり当事者としての自覚を持つこと、自分が全力で立ち向かう準備と姿勢を有していること、そしてそのことを患者本人に伝える意思と手段を持つこと
- 病気のことを十分理解して、病に侵されたこと自体も自分の人生の一部であることを受け入れること
- 残された時間に拘泥することなく、「生き切ること」に集中すること
- 「どうせ」を口癖にせず、「どうせなら」と自らポジティブな方向を見る勇気を持つこと

講演会は、財団活動に関心を持つ企業や団体との最初の確かな接点とも言えます。要するに財団のメッセージを深く受け止め、講演とその後の Q&A を通し、先方の関心度合いと方向が具体的に見えてきます。例えば、神奈川県庁では健康医療局や福祉子どもみらい局等が中心となり、県の憲章である「共に生きる」実現に向け、フランスの ALS 患者の映画『不屈の夏』幹部職員向け上映、その後の県庁内での視聴と、より広範に職員間に理解の醸成を図っており、次年度以降の展開に大いに期待しているところです。財団しては各組織と意見交換を続けつつ、協働パートナーとしての立ち位置を明確にするよう歩んでいきたいと思っています。

■ シンポジウム

講演会は基本的に財団の代表である畠中が様々な企業・団体から依頼を受けて単独で行うことが多いのに対して、シンポジウムは財団でテーマ、パネリスト選定など主体的に企画・運営しています。今年度は 2 回開催しました。テーマは、「在宅介護を考える」です。講演会と異なり、シンポジウムでは集まっていただいた方々と一緒になって語り合い、体験を共有しようという狙いを持って行いました。1 回目は、2024 年 11 月 23 日。「在宅介護に関する体験を語り合おう」というテーマでアナウンスしました。残念ながら、関係者以外の外部からの参加はなく、体験を共有することの難しさを感じました。しかしながら、いきなり見知らぬ人たちに交じって自らの体験をしゃべるということ自体への抵抗があるのかとも思い、2 回目は少し趣向を変え、在宅介護の経験者にまず体験談を語ってもらい、その後フリーディスカッションにするというやり方を試みました。2025 年 2 月 23 日、ヤングケアラーとして ALS の母の介護を体験している 20 歳の大学生南光開斗君をスピーカーとして招き、キーノートスピーチをしてもらいました。自ら障害者支援の団体を立ち上げ活動している南光君の体験談は、集まった人々の気持ちをとらえ、その後小グループに分かれての話し合いでは、参加者全員が自然な形でおのおのの体験を語り出し、大変充実した分かち合いをすることができました。多くの方が、在宅介護が今後誰しも避けては通れなくなる課題の一つになることを感じておられ、よりよい方法を模索していることが浮かび上がりました。そのため、今後も在宅介護をテーマの中心に据えた集まりを継続していきたいと思っています。

ALS 患者としての私個人の体験から、希少難病に罹患した患者の情報ニーズが、時間の経過とともに変化してくることを感じています。患者の情報ニーズは、おおむね以下のように推移するケースが多いようです。

1. ALS という病気そのものに関するありとあらゆる情報
2. 新薬の開発状況に関する情報
3. 患者として活用できる器具やサービス、さらに公的補助制度に関する情報
4. 他の患者の闘病に関する情報

5. 自身の闘病の状況を知ってもらいたいという気持ちが少なからず起こり、情報の受け手から出し手になる

上記 5 については、情報の受動的利用者から能動的利用者への変化について述べたもので、並記することは適当ではないかもしれませんが、４と対をなすものであり、「情報」という観点からみると受け手と出し手の違いはあるものの患者にとって重要な情報であることに違いはありません。

財団としては、上にあげた情報のカテゴリーすべてをカバーできるわけではありませんが、特に患者と家族が診断当初に陥る混乱状態の中で頼りにしていただけるような「情報発信基地」を目指したいと考えています。実際に、財団の HP を訪れてもらっている患者やその家族の数は、活動開始 2 年目となる今年度は、確実な伸びを見せています。そうした方々のお話を伺うととりわけ新薬開発状況に関する情報へのニーズが高いことがわかります。日本の厚生労働省による新薬認可のプロセスに時間がかかりすぎるという印象をお持ちの患者も少なくなく、勢い関心は海外での状況に向かう傾向があるようです。幸い、財団では米国と欧州（フランス）にリエゾンを置いています。現地から直接情報収集できることと、情報の編集に製薬に詳しい専門家を擁し、製薬、医療の専門家の監修を得て情報発信できるという利点もあります。そうした利点が、多くの患者の関心を集めているのかもしれません。今後体制強化と併せてさらに広範かつ深堀りした情報の提供に努めていきたいと考えています。

■ メディアへの登場

2023 年度に比べると、今年度はメディアへの登場回数は減少しましたが、その中ではイベントに絡めて報道番組や新聞での取り上げが多く、財

団の認知度向上およびイベントへの集客の大きな力となりました。患者やその家族はもちろんのこと、最近は医療・介護の関係者からのお問い合わせが増えています。

■ YouTube 等のネット配信

担当スタッフの本業での繁忙度増のため、今年度はネット配信を行うことができませんでした。一方、facebook や X を通じた情報発信はある程度定着し、財団活動をリアルタイムで伝ええる重要なプラットフォームになりつつあります。昨年度 YouTube で配信したコンテンツの視聴回数が 1 万回を超えているものもあり、動画を伴った情報コンテンツに対するニーズの高さを改めて認識しています。来年度に向け、改めてその価値に注目し、新たな取り組みの一環としたいと考えています。

■ 雑誌等への原稿執筆

今年度は、原稿執筆も減りました。月刊「難病と在宅ケア」の 2025 年 4 月号に寄せた「財団の取り組み」と題した原稿が、今年度実施した唯一の活動になります。依然財団としての歴史が浅いこともあり、様々な問題に対して深い考察を伴った執筆が難しいという事情を反映していると考えて

います。ただ、単なる活動の紹介や報告ではなく、世の中への提言など今後行っていくとすれば、雑誌等への出稿は極めて重要なチャネルの一つになると考えています。

❖ イベントの開催

イベントのカテゴリーとして今年度取り組んできた活動は以下の通りです。

■ フランスのドキュメンタリー映画「不屈の夏」上映

2023 年の夏、パリでの出会いがきっかけとなり、フランス人 ALS 患者オリビエ・ゴア氏のドキュメンタリー映画「不屈の夏」の日本での公開をお手伝いすることになりました。2024 年も逗子市、和歌山市、札幌市、金沢市、北杜市で上映会を実施することができ、毎回満席の好評をいただいています。

2024 年 7 月 14 日、フランスの制作会社である Mediawan との間で契約を交わし、日本における同映画の興行権を取得しました。これにより上映収益を日仏で折半し、その全額を ALS 新薬開発のための寄付金とすることになりました。契約締結後、今のところ金沢市と北杜市での上映が本スキームでの実施となりました。2025 年 3 月現在、新たに福岡市、久留米市、北九州市、鎌倉市での上映に向けた準備を進めています。上映に向けた準備としては、これまでと同様、まず現地に「上映実行委員会」を立ち上げ、会場確保や後援・共催企業/団体との獲得ならびに連携、広報、メディア対応、上映会当日の運営など担っていただいております。現地に「司令塔」を立てることによって、単なる上映会実施にとどまらず、医師会、看護師会、薬剤師会、教育機関など広く今後の財団活動とのかかわりを期待できる関係者とのお付き合いの窓口を構築し、上映会後も引き続き様々な活動を一緒に企画・運営できるネットワーク体制を構築することが可能になります。

上映会には各地域の ALS 患者やその家族にも来場いただいていますが、日本語字幕が小さくて読みづらいというコメントをいただいていました。映画本編については著作権の問題から、財団が修正を加えることはできませんが、目下財団の技術チームが、映画に登場する人物の音声から音源を取り、日本語に翻訳したセリフを AI に読ませて、臨時の「日

本語吹き替え版」を生成しています。希望があれば、この日本語吹き替え版を別途鑑賞いただけるよう完成を急いでいます。

■ 「ゆめバス」プロジェクト

2023 年暮れに篤志家から寄贈された中古の救急車を改造して、ALS 患者やその家族に、楽しみのための移動に使ってもらおうと企画したプロジェクトです。2024 年 10 月から 11 月にかけてクラウドファンディングを実施し、目標額であった 450 万円を超える寄付を集めることができました。早速、改造業者に依頼して 2025 年 3 月現在、改造作業が続いています。ただ、主要な改造ポイントである特殊なリフト部品の確保に想定以上の時間を要しています。今のところ完成は早くても 4 月以降になりそうです。

重症の ALS 患者が移動するのは大変困難です。自重 180kg の電動車いすの重量に耐える福祉車両は少なく、一般のタクシー等への乗車もできません。車いすに装備した人工呼吸器はじめ各種機器ならびにそれらの電源確保のための比較的大型の充電設備を搭載した状態での移動を強いられるほか、ヘルパーさんや介護士などの時間の調整や収容人員等考慮すると移動自体をためらってしまう人が殆どです。財団ではこうした患者の悩みに対して、移動手段としての車両、「ゆめバス」を提供することで応えようと考えました。無償で「ゆめバス」を活用いただく一方、移動の模様をレポートしていただきます。特に移動の最中に直面した様々な困難に対してもできる限り詳細にレポートいただいて、他の患者の参考にしてもらおうと考えています。実際に運用し始めると様々な問

題が新たに浮上してくると思いますが、一つ一つ解決するための道筋を患者や家族と一緒になって探っていこうと思います。

■ 「電動車いすレンタル事業支援」プロジェクト

昨年度、クラウドファンディングを実施して始動したプロジェクトです。どうしても引きこもりがちなってしまう患者が、何とか外に出る意欲を持ち、さらに自走できる電動車いすの特性を活かして社会復帰、あるいは職場復帰の道も探らせようということを目指してスタートしました。患者にリーチすることがポイントですが、実際にはなかなか難しいこともわかりました。主な理由は、１）患者の病状の進行が早く、せっかく利用を始めてもらってもすぐに操作できなくなってしまう、２）指定の電動車いす（ペルモビール社製 M3）が大きく、重すぎるため室内に入らない、などです。活動初年度ということで、当初予算は 3－4 人利用を想定してスタートし、これまでに１名の患者に半年間利用いただきました。利用者の募集は、調整の難しさから、ペルモビール社の協力を得た上で仰ぎ、基本的に口コミで行っており、財団のホームページ上等での募集は現時点では行ってはおりません。当該事業は、財団の中核をなすプロジェクトとして継続して実施する予定です。

■ Voice Generator プロジェクト

財団の創立メンバーの一人米国人 AI エンジニアのマーク・ステインが主導して技術的にサービス展開が可能になりました。これは、ALS 患者が声を失う前に、自身の声を録音し、声を失った後は特殊なキーボードを使って作成したテキストを AI が患者本人の声でテキストを読み上げるというものです。すでにパイロットとして代表畠中の声を収録し、運用に十分資することは確認済みです。また本人の声という極めて守秘性

の高いコンテンツを扱うことから、厳格な法的要請に即した使用マニュアルならびに使用に関する覚え書等の準備が重要と思われることから慎重かつ確実に準備を進めてまいりました。本年度、実際の展開には至りませんでしたが、新年度は財団活動の一端を担う重要なプロジェクトとしてのスタートを切りたいと考えています。

❖ コラボレーション活動

講演会や上映会、さらに各種媒体を通じて情報発信した結果、様々な団体や企業との間で「コラボレーション」の可能性が高まるケースが少なくありません。財団では、活動のフォローアップの中で次につながる話に展開することを大いに促進していこうと考えています。そうすることで、活動の範囲が深まり、パートナーからのフィードバックにより活動の幅や深さが増すからです。今年度こうしたコラボレーションに至ったケース、現在進行形のケースは以下の通りです。

- 都内の某外資系銀行で実施した講演会（2 回開催）がきっかけとなり、同社が進める D, E&I 活動の一端をお手伝いさせていただいた
- 都内の某外資系証券会社で実施した講演会（2 回開催）がきっかけとなり、同社が進める「障害者週間」での活動の一端をお手伝いさせていただいた
- 都内の某大学において実施した講演会がきっかけとなり、同大学の心理学科の学生に対する授業（「障害者に向き合う」というテーマ）を一コマ受け持たせていただいた
- 都内の某女性管理職の勉強会で実施した講演会がきっかけとなり、同勉強会のメンバーが所属する企業 2 社（一社は国内大手企業、もう一社は外資系製薬会社）での講演会開催につながった
- 金沢市で実施した「不屈の夏」上映会に来場された看護系大学の関係者から、同大学で将来医療従事者になる看護師の卵たちに対して「患者とのコミュニケーションの取り方」というテーマで講演してほしいとの話をいただいた
- 北杜市にて実施した上映会においても金沢市と同じく看護系大学から同様の依頼があった
- 逗子市で実施した上映会に来場された鎌倉保健福祉事務所のスタッフからの依頼で、「難病カフェ」開催を提案された。保健所としては初めて

の試みで、実際に管轄下の難病患者のニーズを探るという色彩が濃かったものの、実際に予想をはるかに超える参加があり、次年度以降「難病カフェ」の定期開催に漕ぎつけた

- 鎌倉保健福祉事務所での「難病カフェ」に参加した平塚保健所のスタッフが、同様の取り組みを平塚でも実施したいということになり、本年11 月 11 日の開催が決まった
- 桐ケ谷逗子市長が、逗子市での上映会開催の件を神奈川県庁健康医療局長ならびに福祉子どもみらい局長に伝え、併せて県庁レベルでの取り組みを依頼したところ両局長から極めて前向きな回答があった。これを受けて財団では、映画の試写会を提案し、10 月 17 日に県庁幹部職員向け（20 名）、2025 年 1 月 9 日に県庁職員向け（約 100 名）、さらに22025 年 2 月 12 日～25 日の期間、県庁内イントラネットを通じて県庁職員全員を対象としたアーカイブ配信（225 名が視聴）を実施し、大きな反響をいただいたほか、同映画の上映も含む既存の県庁活動・イベントでの活用について検討していただくこととなった。
- 都内某外資系金融情報サービス企業との協働で同社の社員向け福利厚生活動の一環として、2025 年 1 月 29 日に社内で講演会を実施した。同社創業家には家族性 ALS の患者が複数存在することから、もともとALS に関する関心が他企業に比べると高かった。かつて財団代表の畠中は同社 CEO と（互いに 2021 年 ALS の診断を受ける）リモートで対話し CEO から財団設立を勧められた経緯があった。今回の講演会では元CEO からビデオメッセージが寄せられ、さらに関係を深め、具体的な活動を展開しようとの提案がなされた。今後具体的な活動内容について検討を始めることになっている。
- 2 月 23 日、一般社団法人 END ALS が過去 10 年間にわたって実施しているイベント「STILL LIFE」に財団代表の畠中がデッサンのモデルとして参加、プロ、アマ含む 20 名のイラストレーターたちが腕を競った。イベント終了後、END ALS 代表の藤田ヒロさんはじめ関係者と話し合い、今後双方で協働していける活動分野を模索していこうということになり、早速 3 月 23 日に一回目の協議を行うことになった。END ALS はじめ先行する ALS 関連団体の活動のおかげで ALS の認知はもとより、患者を支える数々の制度やサービスの向上が実現した。多くの団体がALS 患者本人を代表としている事情もあり、中には代表の病状の進行に

伴い活動を縮小せざるを得ないケースもある。そうした中で団体同士が連携を深めていくことはむしろ自然な流れであると考えている。

4. 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。

- 主な活動方針
  - 「情報発信」の拡充__新たな発信媒体の活用

    財団設立以来、地道にしかし確実にその拡充を目指してきたのが情報発信です。診断を受けた直後の患者や家族を支えるというニーズへの対応から、世界的なレベルで新薬開発状況を追いかけるというこれまでの情報発信活動のおかげで、少しずつではありますが確実に読み手の数が増え、財団への関心が増しているとの実感があります。カバーする範囲や分析の深度を今年度はさらに進めていきたいと考えています。また、従来の媒体である講演会、シンポジウム、YouTube、財団 HP 上での各種ニュースの展開に加え、今年度は新たに Podcast にも取り組んでみるつもりです。その背景には、講演会やシンポジウム、そして YouTube を通じて展開している私たちのメッセージを比較的しっかりと受け止め、聞いていただける層が確実に増えていること、そして私たちが重視している比較的若い年代層に、音声による情報収集が通常のものとして浸透しているという現状に鑑み、新年度早々から展開を始めることを予定しています。いずれにしてもそれぞれの媒体の特性を活かしたメッセージの作りこみも必要だと考えています。年度を通じて試行錯誤しながら世の中の反応を探ってみたいと考えています。

  - 「患者のために」に加えて「患者としてできること」への積極的取組

    「患者のために」活動してきたことで財団の活動の根幹で、基本的にその姿勢に変更はありません。一方、幸いにも代表の畠中の病状

の進行が比較的緩やかであるということが明らかになってきた現在、新たに「患者としてできること」も数多くあるのではないかという思いも強まっています。具体的には、以下のような活動が想定されます。

1) 治験への参加
2) 在宅医療現場の専門家である医師や看護師、ヘルパーさんたちに対して患者の側として参考にしていただけそうな知見の共有
3) 重度訪問介護制度適用等に関する地域格差解決に向けた活動への参加
4) 「安楽死」「尊厳死」など「死ぬ権利」に関する論調に対する財団としてのポジションとメッセージの明確化
5) 先端医療等高額医療費削減に関する財団としてのポジションとメッセージの明確化

- コラボレーションの強化

財団活動を効率的に展開する上で他の企業・団体とのコラボレーションは不可欠です。ただ、「縋る」関係に陥らず、互いの良さを認めつつ単体では取り組むことができなかった領域や深度のレベルを広め、深めていきたいと考えています。講演会活動については、引き続き一般企業や教育機関とのコラボレーションを進める一方、神奈川県庁と進めている「共に生きる」というスローガンをいかに個別具体的なキャンペーンとして県下で展開していくかさらに検討を深めたいと思います。さらに「不屈の夏」の上映活動をテコに医療関係機関や在宅医療の専門家らとの活動を深めていきたいと考えています。とりわけ「絶望する患者との向き合い方」というテーマで様々な角度からのアプローチを試してみたいと考えています。

- 収益事業の可能性模索

財団活動が進展し、同時に財団に対する活動期待が今後多く寄せられるようになることが容易に予想される一方、財団活動は基本的に個人や企業・団体からの寄付に頼らざるを得ない状況が続いています。またより多くの寄付を募るためにお金をかけてイベントを展開する必要が避けられないという、財団活動の意義を問われかねないジレンマに陥る危険性があります。こうした状況に鑑み、財団自ら

収益を上げるという可能性も検討の必要があるように思われます。もちろん、収益事業を展開するということは企業経営にほかならず、容易ではありません。そこで、まず既存の財団活動の延長線上で展開できそうな事業、例えば講演料の設定（現在は講演依頼のあった企業・団体からのご厚意に委ねており、講演料の有無のほか、金額についても依頼主次第）、イベントごとの物品販売、YouTube 等での配信を通じた広告料収入などが挙げられます。さらに中長期的には、介護事業所の運営も視野に入れていきたいと考えています。これは、すでに今年度から重度訪問介護制度の拡充を求める活動を逗子市から着手しており、この活動と併せて介護サービス提供の体制強化が不可欠になるという事情にもよります。

❖ 主な活動

こうした活動の基本方針をベースに、2025 年度の主要活動は以下の通りになりそうです。

- 情報発信活動
  - 講演会活動

企業や各種団体を中心に財団による講演会開催へのニーズが比較的高いことを踏まえ、積極的に展開してまいります。主なテーマとして考えられるのは以下の通りです。

- ✓ 様々な困難をいかに乗り越えるか
- ✓ 「生き切ること」について考える
- ✓ 「幸せに生きる」を問い直す
- ✓ 「深淵を覗く」と「深淵から覗く」
- ✓ 「解決できる問題」と「乗り越えていかなければならない問題」
- ✓ 健常者と障害者の間の「見えない線」
- ✓ 絶望と希望
- ✓ 家庭の D,E＆I と職場の D, E&I
- ✓ 「在宅介護」を問い直す
- ✓ 「共感する」を問い直す
- ✓ 新しいリーダーシップについて考える

- シンポジウム

一方通行になりがちな講演会と異なり、シンポジウムは参加者と同じ目線で様々な課題について議論し、体験や考え方を共有できる極めて重要な空間であることを活動の中で深く理解しつつあることから、新年度においても試行錯誤しながら財団らしいシンポジウムの展開を探ってみたいと考えています。2024 年度に続き、新年度も継続して「財体躯医療・介護について考える」を主要なテーマとして、様々なゲストスピーカーを招き、有意義な空間を作り上げていきたいと考えています。また、新たにシンポジウムの模様をネットでライブ配信するほか、財団ホームページ上でのアーカイブ配信を通じて、より多くの方々に届かせる努力も行っていきたいと考えています。

- YouTube/Podcast

時代の流れを受け、財団からの発信を映像付きあるいは音声のみの二つのチャンネルを活用して世の中の反応を探ることにします。さらに財団に寄せられたコメントなども取り上げ、それらに対する私たちの考え方を反映させていくという挑戦でもあります。現在、財団が運営した様々なイベントやクラウドファンディングを通じて、数多くの支援者の方々をある程度「組織化」できており、定期的な現状報告などを通じてこうした方々からの「生の声」に耳を傾けることができるようになりました。こうした声を取り上げ、双方向の対話ができるような環境醸成にも努めていくつもりです。

- SNS（facebook, X, Instagram 等）の活用

財団設立当初より SNS を情報発信のためのインフラとして活用し、有効な活用のあり方について試行錯誤してきました。これまで財団からのアナウンスメントを中心に利用してきましたが、財団の認知が高まる中、徐々に SNS を通じた支援者からの反応もいただけるようになってきています。特に X については、財団担当者のこまめな対応もあり、財団につながる層が確実に増えています。講演会やその他イベントとの相乗効果について今後ますます

留意しながら、効率的な活動を続けていきます。

- 国際ニュース

医療・製薬分野の専門家たちによる記事の編集体制、欧州と米国における財団メンバーによるグローバルな情報収集体制を備え、財団設立当初から質の高い医療情報、とりわけ ALS 治療薬の開発状況に関する情報などを迅速にわかりやすく患者やその家族に届けることを目指して活動してきました。財団のホームページを通じてこうした情報に触れた患者や家族は少なくなく、そしてすでに高い評価をいただいています。最近日本でも立て続けに 2 種類の ALS 関連新薬が承認されるなど、製薬業界での動きが活発になってきています。それを受けて患者やその家族による、鮮度と質が高く、わかりやすい解説に関するニーズは今後ますます高まるものと予想されます。新年度は、こうした動きに合わせて、製薬企業などとの連携を強化し、情報の収集・発信体制強化を継続していきます。

- イベント活動
  - 「ゆめバス」プロジェクト

篤志家からの寄贈を受けて始まった「ゆめバス」プロジェクト、２０２４年１０－１１月にかけてクラウドファンディングを実施し目標額を上回る寄付をいただきました。これを受けて早速、昨年末から改造作業に着手しました。ただ、年末年始を挟んだこと、さらに主要部品である車いすを車両に搭載する際の強力なリフトの確保に思いのほか時間を要し、２０２５年３月現在改造作業は完了していません。今のところ４月下旬、ゴールデンウィーク直前の完成を目指して作業が進んでいます。

クラウドファンディング中も患者をはじめ多くの方々から同プロジェクトへの期待を込めたメッセージを多くいただき、楽しみのための移動を提供すると掲げた同プロジェクトに対する関心の高さを強く感じています。完成し次第、できるだけ多くの患者に使ってもらいたいと考えています。併せて、「ゆめバス」の活用を様々な他のイベントとも絡め、複合的かつ効率的な活用を目指し

ていきたいと考えています。例えば、「不屈の夏」上映会に遠くから参加される患者のために「ゆめバス」による送迎やイベント会場等での試乗会などをリストアップしています。

- フランスドキュメンタリー映画「不屈の夏」上映プロジェクト

引き続き２０２５年度も上映会を各地で開催する予定です。現時点で、福岡市、久留米市、北九州市、鎌倉市での上映会開催に向けた準備が進められています。各地での上映会を重ねるごとに、上映会をきっかけに地元の医療関係者、特に在宅介護関係の方々との関係強化に資するという学びを得て、上映会準備の段階からこうした関係者への呼びかけを強化し、上映化後も継続して財団との各種活動での協力関係を構築するべく新たな可能性の開拓を目指すつもりです。

- 「電動車いすレンタル事業支援」プロジェクト

なかなか該当者を見つけられずにいますが、来年度はさらに積極的な利用者探しを行う予定です。ここへきて様々な活動を各地で展開できるようになっていることもあり、これらを活かしつつ利用者の特定を急ぎたいと考えています。

- Voice Generator プロジェクト

来年度いよいよ本格的に同プロジェクトを展開する予定です。まず、財団のホームページ上にてアナウンスし、利用者を募ります。プライバシー保護の観点から利用者情報を適切にプロセスする必要がありますが、利用のためのマニュアルをはじめ、財団のメンバーでもある弁護士の監修のもとプライバシー保護に関する適切な手続きについてもすでに準備が整っています。

◆ コラボレーション活動

- 神奈川県庁

今年度実施した県庁職員向け「不屈の夏」試写会への反響をもとに、新年度はいよいよ県庁主導で現在実施されている様々な活動へのリンクの可能性を一層追求します。基本的には、１）県庁管轄地域における同映画上映会の開催、２）県が掲げる憲章「とも

に生きる」をテーマにした既存の様々な活動（講演会、シンポジウム、各種イベント）への財団の参加、３）県庁がすでに協働している様々な企業・団体との関係強化、などを中心に新たな活動の可能性を探りたいと考えています。

- 逗子市役所

次年度の新たな活動の一つとして、「重度訪問介護制度」適用に向けた具体的な取り組みを始めるつもりです。そのためにまず財団代表の畠中が暮らす神奈川県逗子市において、その一歩を記したいと考えています。同制度の適用状況の把握から着手し、完全適用に向けた道筋を探ります。また、同活動の展開に際し、市議会議員の協力も仰ぎながら活動の基盤作りを目指します。

- 社会福祉協議会

逗子市社会福祉協議会とは、今年度より特にシンポジウム活動の展開の際に協力を仰いだ経緯があります。「在宅介護・医療」を扱った財団のシンポジウムが同協議会の活動方針とも広く深く合致したこともあり、当初より全面的に活動を支えていただいた経緯もあり、来年度はさらに関係強化を図りたいと考えています。当面、シンポジウムの開催協力を引き続き仰ぐことを予定しています。また、他の地域の社会福祉協議会との連携を図る上においても、まずは地元逗子での協議会との関係強化を基盤に据えたいと思います。

- 保健福祉事務所

社会福祉協議会同様、保健福祉事務所の活動との親和性もかなり高いと考えられます。特に、難病患者集いの拠点として、保健福祉事務所の立ち位置が再確認される中で、財団の取り組みとの融和を図ることが相乗効果を生みそうです。今年度鎌倉の保健福祉事務所と実施した「難病カフェ」を来年度、神奈川県下の他の地域でも実施してみようと考えています。目下、平塚の保健福祉事務所との共催による「難病カフェ」実施（２０２５年１１月１１日）がすでに予定されています。

- END ALS

一般社団法人 END ALS は、２０１２年に代表の藤田ヒロ氏が ALS を発病したことをきっかけに設立された団体です。同団体が過去１０年にわたって開催している STILL LIFE というイベントに畠中が招かれたことを機に協働の可能性を模索することになりました。同団体のこれまでの豊富な経験とネットワークをうまく活用させていただきながら、財団としても新年度に新しい分野での活動を模索していきたいと考えています。

- 企業

講演会等で確立できた企業との関係を新年度にはさらに深掘りしていきたいと考えています。展開のあり方としては、主に以下のパターンを基本として考えられそうです。

- ✓ 講演のテーマを変えて再度講演会を行う
- ✓ 実施した講演のテーマに関連させて分科会等グループに分かれてさらに詳細に討論する
- ✓ 「不屈の夏」上映会をはじめとする新たなイベントの企画を行う

一方、企業サイドのニーズとしては、主に人材開発、社員の福利厚生、CSR 関連に大別されるようです。いずれのテーマも奥が深く一筋縄ではいきませんが、企業と財団が一緒になって企画の段階から協働して取り組んでいくことが有意義な活動につながることは間違いありません。

- 学校関係

今年度、教育関係では逗子市内の小学校と、都内の某大学心理学部から授業に招かれました。小学校では、最近「いのちの授業」と題して、早くから児童に対して「いのちの大切さ」「いかに命の大切さを伝え、共有するか」について様々な取り組みを行っているようです。さらに、高齢化社会の進展とともに在宅介護や医療の現場を目の当たりにしている児童も少なくないことから、「いのち」に関する教育の機会を作り上げていくことは教育現場のニーズにも合致するようです。財団では、この問題に対して「共感する」ということを中心に、教育機関との連携を通して、共感のハ

ンドサイン「サンパ」の普及にも取り組んでいきたいと考えています。

5．事業計画

2025年3月15日

一般財団法人すこやかさ ゆたかさの未来研究所　事業計画

区分	項目	内訳		備 考
入金	寄附金			
	月定寄付金	@150,000 x 12	1,800,000	
	単発寄付	@10,000 x 20	200,000	
	講演会関連謝礼	@100,000 x 10	1,000,000	
	イベント関連	@20,000 x 20	400,000	
	物販		100,000	
	その他			
	SNS配信広告料収入		100,000	
	その他		100,000	
		合計	3,700,000	
	項目	支払先	金額	備考
出金	貸住所利用料金	サーブコープジャパン株式会社	400,000	
	会計業務報酬	一般社団法人公益アシスト	400,000	
	総務事務委託料	矢原美奈子	600,000	
	IT関連	Google Inc.、Slack、サバモニ、他	1,200,000	
	IT機材関連	撮影用機材購入・レンタル、他	150,000	
	各種印刷代	ネットスクウェア株式会社、他	100,000	
	旅費交通費	航空券、鉄道、宿泊費、他	650,000	
	事務用品		100,000	
	その他		100,000	
		合計	3,700,000	

※クラファンを伴うプロジェクトの収支管理は別

※仏Mediawanとの契約による上映会の収支管理は別

※イベント関連とはイベントに合わせて実施した寄付

6．決算報告

正味財産増減計算書

令和6年4月1日～令和7年3月31日

一般会計　　（単位：円）

科目	当年	前年	増減
Ⅰ 一般正味財産増減の部			
1 経常増減の部			
(1) 経常収益			
① 受取寄附金	[6,057,194]	[10,131,491]	[△ 4,074,297]
受取寄附金	2,529,526	3,215,790	△ 686,264
受取寄附金振替額	3,527,668	6,915,701	△ 3,388,033
② 自主事業収益	[525,000]	[322,171]	[202,829]
自主事業収益	525,000	322,171	202,829
③ 雑収益	[1,323]	[53]	[1,270]
雑収益	0	0	0
受取利息	1,323	53	1,270
経常収益計	6,583,517	10,453,715	△ 3,870,198
(2) 経常費用			
① 事業費	[3,626,410]	[6,222,583]	[△ 2,596,173]
自主事業実施費	0	42,746	△ 42,746
業務委託費	0	792,000	△ 792,000
上映ライセンス料	199,670	648,765	△ 449,095
広報費	28,860	657,194	△ 628,334
会話補助システム開発費	0	113,096	△ 113,096
会議費（事業）	49,207	24,912	24,295
旅費交通費	608,132	207,719	400,413
通信費	1,048,419	597,519	450,900
支払手数料	997,424	2,010,000	△ 1,012,576
賃借料	361,810	1,005,781	△ 643,971
消耗品費	319,688	121,521	198,167
雑費	13,200	1,330	11,870
② 管理費	[2,887,107]	[4,120,332]	[△ 1,233,225]
会議費	6,282	0	6,282
広報費	21,550	0	21,550
旅費交通費	800	0	800
通信費	116,491	67,280	49,211
租税公課	22,050	400	21,650
支払手数料	2,680,467	3,784,914	△ 1,104,447
賃借料	39,467	227,260	△ 187,793
消耗品費	0	37,222	△ 37,222
雑費	0	3,256	△ 3,256
経常費用計	6,513,517	10,342,915	△ 3,829,398
当期経常増減額	70,000	110,800	△ 40,800
2 経常外増減の部			
(1) 経常外収益	[0]	[0]	[0]
			0
経常外収益計	0	0	0
(2) 経常外費用	[0]	[0]	[0]
経常外費用計	0	0	0
当期経常外増減額	0	0	0
税引き前当期一般正味財産増減額	70,000	110,800	△ 40,800
法人税・住民税等	70,000	110,800	△ 40,800
当期一般正味財産増減額	0	0	0
一般正味財産期首残高	330,000	330,000	0
一般正味財産期末残高	330,000	330,000	0
Ⅱ 指定正味財産増減の部			
受取寄附金（ｸﾗｳﾄﾞﾌｧﾝﾃﾞｨﾝｸﾞ等）	6,252,520	3,470,285	2,782,235
一般正味財産への振替額	3,527,668	6,915,701	△ 3,388,033
当期指定正味財産増減額	2,724,852	△ 3,445,416	6,170,268
指定正味財産期首残高	4,090,203	7,535,619	0
指定正味財産期末残高	6,815,055	4,090,203	6,170,268
Ⅲ 正味財産期末残高	7,145,055	4,420,203	6,170,268

財務諸表に対する注記

1．重要な会計方針

(1) 固定資産の減価償却方法　　有形固定資産･･･定額法

(2) 消費税等の会計処理　　税込方式

2．固定資産の取得価額，減価償却累計額及び当期末残高　　（単位：円）

科目	取得価額	減価償却累計額	当期末残高
車両運搬具（救急車）	1	0	1
合計	1	0	1

3．基本財産及び特定資産の増減及びその残高　　（単位：円）

科目	金額	当期増加額	当期減少額	当期末残高
(1) 基本財産				
(1) 基本財産				
設立時拠出金	3,000,000	0	0	3,000,000
基本財産計	3,000,000	0	0	3,000,000
(2) 特定資産				
ゆめパスプロジェクト基金	0	3,815,055	0	3,815,055
特定資産計	0	3,815,055	0	3,815,055
合計	3,000,000	3,815,055	0	6,815,055

4．基本財産及び特定資産の財源の内訳　　（単位：円）

科目	金額	うち一般正味財産からの充当額	うち指定正味財産からの充当額	うち負債に対応する額
(1) 基本財産				
設立時拠出金	3,000,000		3,000,000	0
基本財産計	3,000,000	0	3,000,000	0
(2) 特定資産				
ゆめパスプロジェクト基金	3,815,055	0	3,815,055	0
特定資産計	3,815,055	0	3,815,055	0
合計	6,815,055	0	6,815,055	0

5．指定正味財産から一般正味財産への振替額の内訳　　（単位：円）

内容	金額
経常収益への振替額	
事業費への充当のための振替額	2,591,309
法人会計への充当のための振替額	936,359
合計	3,527,668

6．その他

寄附された救急車については、13年経過で22万キロ走行しているため、市場価値が無いものとして、1円の備忘価格を計上した。

正味財産増減計算書内訳表

令和6年4月1日～令和7年3月31日

一般会計　　（単位：円）

科　目	(公1)サポート事業	法人会計	法人合計
Ⅰ 一般正味財産増減の部			
1 経常増減の部			
(1) 経常収益			
① 受取寄附金	[3,100,087]	2,957,107]	[6,057,194]
受取寄附金	508,778	2,020,748	2,529,526
受取寄附金振替額	2,591,309	936,359	3,527,668
②自主事業収益	[525,000]	0]	[525,000]
自主事業収入	525,000		525,000
⑤ 雑収益	[1,323]	0]	[1,323]
雑収益	0		0
受取利息	1,323	0	1,323
経常収益計	3,626,410	2,957,107	6,583,517
(2) 経常費用			
上映ライセンス料	199,670	0	199,670
広報費	28,860	21,550	50,410
会議費	49,207	6,282	55,489
旅費交通費	608,132	800	608,932
通信費	1,048,419	116,491	1,164,910
租税公課	0	22,050	22,050
支払手数料	997,424	2,680,467	3,677,891
賃借料	361,810	39,467	401,277
消耗品費	319,688	0	319,688
減価償却費	0	0	0
雑費	13,200	0	13,200
経常費用計	3,626,410	2,887,107	6,513,517
当期経常増減額	0	70,000	70,000
2 経常外増減の部			
(1) 経常外収益	[0]	0]	[0]
前期助成金返金額	0	0	0
(2) 経常外費用	[0]	0]	[0]
当期経常外増減額	0	0	0
税引き前当期一般正味財産増減額	0	70,000	70,000
法人税・住民税	0	70,000	70,000
当期一般正味財産増減額	0	0	0
一般正味財産期首残高	0	0	330,000
一般正味財産期末残高	0	0	330,000
Ⅱ 指定正味財産増減の部			
受取寄附金			6,252,520
一般正味財産への振替額	2,591,309	936,359	3,527,668
当期指定正味財産増減額			2,724,852
指定正味財産期首残高			4,090,203
指定正味財産期末残高			6,815,055
Ⅲ 正味財産期末残高			7,145,055

貸借対照表

令和7年3月31日現在

（単位：円）

科目	当年	前年	増減
Ⅰ 資産の部			
1 流動資産			
現金預金	949,143	1,585,497	△ 636,354
前払費用	0	330,000	△ 330,000
流動資産合計	949,143	1,915,497	△ 966,354
2 固定資産			
(1) 基本財産			
設立時拠出金	3,000,000	3,000,000	0
基本財産合計	3,000,000	3,000,000	0
(2) 特定資産			
夢バスプロジェクト基金	3,815,055	0	3,815,055
特定資産合計	3,815,055	0	3,815,055
(3) その他の固定資産			
車両運搬具	1	0	1
その他の固定資産合計	1	0	1
固定資産合計	6,815,056	3,000,000	3,815,056
資産合計	7,764,199	4,915,497	2,848,702
Ⅱ 負債の部			
1 流動負債			
未払金	349,474	125,294	224,180
未払費用	199,670	0	199,670
預り金	0	300,000	△ 300,000
未払法人税等	70,000	70,000	0
流動負債合計	619,144	370,000	△ 100,330
2 固定負債			
固定負債合計	0	0	0
負債合計	619,144	370,000	△ 100,330
Ⅲ 正味財産の部			
1 指定正味財産	6,815,055	4,090,203	2,724,852
（うち基本財産への充当額）	(3,000,000)	(3,000,000)	(0)
（うち特定資産への充当額）	(3,815,055)	(0)	(3,815,055)
2 一般正味財産	330,000	330,000	0
（うち基本財産への充当額）	(0)	(0)	(0)
（うち特定資産への充当額）	(0)	(0)	(0)
正味財産合計	7,145,055	4,420,203	2,724,852
負債及び正味財産合計	7,764,199	4,790,203	2,624,522

財産目録

令和6年3月31日現在

（単位：円）

科　　目	場所・物量等	使用目的等	金額
Ⅰ 資産の部			
1 流動資産			
現　　金	手元現金		0
普　通　預　金	三井住友銀行東京中央支店	運転資金として	949,143
普　通　預　金	三井住友銀行東京中央支店	（準備口座）運転資金として	0
		流動資産合計	949,143
2 固定資産			
(1)基本財産			
設立時拠出金	三井住友銀行東京中央支店	公益目的保有財産であり、運用益を公益目的事業の用に供している	3,000,000
		基本財産合計	3,000,000
(2)特定資産			
ゆめバスプロジェクト基金	三井住友銀行東京中央支店	ゆめバス改造費に使用	3,815,055
		特定資産合計	3,815,055
(3)その他の固定資産			
車両運搬具	救急車(中古)1台	ゆめバスに改造中	1
		その他の固定資産	1
		固定資産合計	6,815,056
		資産合計	7,764,199
Ⅱ 負債の部			
1 流動負債			
未　　払　　金	三井住友カード他	経費未精算分	349,474
未　払　費　用	Mediawan Rights	上映ライセンス料(2件分)	199,670
未払法人税等		法人都民税均等割(令和6年分)	70,000
		流動負債合計	619,144
2 固定負債			
		固定負債合計	0
		負債合計	619,144
Ⅲ 正味財産の部			
1 一般正味財産			330,000
2 指定正味財産			6,815,055
		正味財産合計	7,145,055

貸借対照表及び正味財産増減計算書の附属明細書

(1)　基本財産及び特定資産の明細

財務諸表に対する注記に記載しているため、省略する。

(2)　引当金の明細

引当金は計上していない。

監　査　報　告　書

令和7年7月31日

一般財団法人　すこやかさゆたかさの未来研究所
代表理事　　畠　中　一　郎　殿

一般財団法人　すこやかさゆたかさの未来研究所
監　事　　原　田　誠　司

私監事は、当法人の令和6年4月1日から令和7年3月31日までの事業年度の理事の職務の執行を監査いたしました。一般社団法人及び一般財団法人に関する法律第99条第1項並びに一般社団法人及び一般財団法人に関する法律施行規則第36条及び第45条の規定に基づき本監査報告書を作成し、以下のとおり報告いたします。

1．監査の方法及びその内容

私監事は、理事及び使用人等と意思疎通を図り、情報の収集及び監査の環境の整備に努めるとともに、理事会その他重要な会議に出席し、理事及び使用人等からその職務の執行状況について報告を受け、必要に応じて説明を求め、重要な決裁書類等を閲覧し、業務及び財産の状況を調査いたしました。

以上の方法に基づき、当該事業年度に係る事業報告書について検討いたしました。

さらに、会計帳簿又はこれに関する資料の調査を行い、当該事業年度に係る計算書類及び附属明細書並びに財産目録について検討いたしました。

2．監査の結果

（1）事業報告の監査結果

一　事業報告書は、法令及び定款に従い、法人の状況を正しく示しているものと認めます。

二　理事の職務の執行に関する不正の行為又は法令もしくは定款に違反する重大な事実は認められません。

（2）計算書類及びその附属明細書並びに財産目録の監査結果

計算書類及びその附属明細書並びに財産目録は、法人の財産及び損益の状況をすべての重要な点において適正に表示しているものと認めます。

以上

参考資料

- 2024 年度主な講演活動・メディア掲載報告
- ご支援いただいている方々、企業
- 役員名簿

２０２４年度主な講演活動・メディア掲載状況報告

2024年度講演		
2024/4/1	BNPパリバ	同社の社員向け研修（新入社員含む）で、CEOとの対談形式で講演
2024/4/7	日野キリスト教会(東京)	午前2回の礼拝で、ソプラノ歌手河原真実さんと共同で証
2024/4/13	こうし会（女性管理職の集まり）	例会講師として講演
2024/5/10	日本キリスト教団衣笠病院チャペル	病院内チャペルで証。職員、近隣の方など50人ほどが来会。
2024/6/8	女性管理職の会（こうし会）	企業、官庁横断的な女性管理職の会で講演。
2024/6/10	みんなでゴロンしよう	今年で10回目を迎える世界ALSディ連動イベント（来場者約5,000人）でスピーチ。ハンドサインについて話し多くの方の賛同を得る。
2024/6/16	白銀（しろがね）教会（石川県かなざわし）	現地のALS患者さんの招きで来訪、礼拝後にスピーチ。
2024/6/21	JPモルガン証券	社内グループAccess Abilityのセッションで講演。リモート含む100人超えの視聴者あり。
2024/6/24	藤沢医師会	藤沢市の医師会、看護師会の関係者約100名に対して「在宅医療」のありかたについて講演
2024/6/27	ALS関係者の集い（大和市ポラリス）	患者、ヘルパー、支援者向けに「不屈の夏」上映、意見交換。
2024/7/14	「不屈の夏」金沢試写会（石川県女性センター）	関係者向け試写会・講演
2024/7/22	ハーバード・ビジネススクールジャパンクラブ	「生きるとは」をテーマに講演、Q&A
2024/7/25	日揮	「不屈の夏」社内上映会、一郎講演
2024/8/3	「不屈の夏」札幌上映会	上映会・講演
2024/9/21	逗子市カーフリーディ	街中での歩行者、自転車と車いすの共存について主催の三浦氏とトーク
2024/10/4	アッヴィ	「社会とのつながり」をテーマに社内スタジオで講演、Q&A　120人が視聴
2024/10/7	逗葉地域在宅医療・介護連携相談室	第3回井戸端サロン。30余名出席。
2024/10/16	鎌倉保健福祉事務所 難病講演会・難病カフェ	今年度初開催。患者、家族、介護者に分かれての分かち合いあり。オンラインも合わせ30余名出席。
2024/10/21	BNPパリバ	社員向けInclusion DaysのCare Givingイベントに一郎、慈子が講演。
2024/10/25	目白大学	心理学部の授業でゲストスピーカーとして講演
2024/11/23	逗子教会ホール	「第1回生きがい玉手箱」開催。一郎講演、参加者との分かち合い。
2024/11/29	ヴェオリア	社員向け講演会。困難の乗り越え方などについて
2024/11/30	サロンみぎわ	JPモルガン主催財団支援チャリティコンサートにて講演
2024/12/5	日本たばこ産業株式会社	障害者週間のイベントの一環として社員向け講演会
2024/12/21	甲府めぐみキリスト教会	クリスマス礼拝ゲストとして証
2025/1/9	神奈川県庁	県庁主任研修「ともに生きる社会を目指して」講師として講演
2025/1/29	ブルームバーグ	社員向け講演会
2025/2/8	山梨須玉ふれあい館	「不屈の夏」上映、一郎講演
2025/2/16	END ALS	ALS患者のデッサン展モデルとして講演
2025/2/23	逗子教会ホール	「第2回生きがい玉手箱～側にいるからこそできること」開催。一郎講演、参加者との分かち合い。
2025/3/20	久留米大学医学部	福岡での上映会に向けて関係者向けに講演

2024年度メディア掲載一覧		
2024/2/1	理念と経営2024年2月号	雑誌。「人とこの世界」に4ページの写真入り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）	新聞。『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/2/14	湘南ビーチFM	ラジオ。『不屈の夏』上映会告知
2024/2/15	毎日新聞(神奈川)	新聞。『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/2/16	朝日新聞（地域総合）	新聞。『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/2/17	読売新聞	新聞。『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/2/18	東京新聞	新聞。『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/2/29-3/6	朝日新聞	新聞。「患者を生きる」シリーズに5日間一郎記事掲載（2/29,3/1,3/4-6）
2024/3/6	神奈川新聞	新聞。『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/4/12	タウンニュース（逗子・葉山版）	新聞。地域支え合い学習会講演
2024/7/24	北海道新聞	新聞。『不屈の夏』上映会記事掲載
2024/11/15	逗子葉山タウンニュース	新聞。クラウドファンディングについて
2025/1/19	山梨日日新聞	新聞。「不屈の夏」山梨上映会について
2025/1/2	FM八ヶ岳82.2MHz	ラジオ。『不屈の夏』上映会告知
2025/2/9	山梨日日新聞	新聞。お昼の放送にて「不屈の夏」情報提供（五味愛美さん）
2025/2/10	NHK山梨	テレビ。「不屈の夏」北杜市上映会について（地方版）
2025/2/23	逗子教会	講演。第2回生きがい玉手箱
2025/2/28	山梨日日新聞	新聞。「不屈の夏」北杜市上映会について
2025/3/22	カマクラFM	ラジオ。ALSについて。財団活動について

ご支援いただいている個人

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　在セネガル特命全権大使

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）

桐ケ谷　覚　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　公立八女総合病院企業長

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、日本経済団体連合会副会長

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　二朗　　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

役員

＜評議員＞

深川　由起子　早稲田大学政治経済学部教授
長坂　利寿　　元独協大学教授
塩川　哲也　　学校法人至善館理事
田中　法瑞　　公立八女総合病院企業長

＜監事＞

原田誠司　　公認会計士

＜理事＞

山科　誠　　株式会社バンダイ元社長
武田　貴裕　　千葉東病院医師
畠中　一郎　　ハイブリッド・パートナーズ代表パートナー