

社会的認証システム－第三者認証(ステップ3)レビューシート

団体名: 特定非営利法人希少難病患者支援事務局SORD

訪問調査日: 2012年11月30日(金)

評価大項目(分類)	評価中項目	絶対評価コメント	達成率
I. 組織ミッション(社会的使命)と事業の推進	[1] 組織ミッション(社会的使命)の確立	組織ミッションは定款やホームページ、公益活動ポータルサイトきょうえん等、多様に公開されている。非営利組織としての位置付けが定款・事業計画書・決算報告書からも確認できる。組織ミッションを達成するための公益的な基幹事業として、希少難病患者・家族に対するサポートツールであるソーシャルネットワーク「Re:me」の運営や災害支援活動等多様性が確認できる。	14/24 達成率 58%
	[2] 組織ミッションと事業の策定	中長期的なビジョンはあるが計画書としては確認できず、より具体性が求められる。また、単年度事業計画は少数体制の事務局で作成し、理事会・総会を経て決議されている状況が議案書等からも確認できる。	
II. 組織と経営管理	[1] 意志決定機関とガバナンス	定款に基づき、意思決定機関として、理事会・総会を設置し、機能している状況が確認できる。理事会は特に関係機関に対するネットワークを広げる役割を担っている。決算作業等は専門家(税理士)による適切な対応がなされており、法人の経営環境は監事による内部監査が行われている。	20/33 達成率 61%
	[2] 適切な財務計画と執行・管理	経営計画書は策定されておらず確認できない。会費・寄附金・助成金等の事業収入実績が確認できる。	
	[3] 職員と労働環境	昨年度まで京都府の緊急雇用対策事業を行っていたが、現在は雇用職員を有しておらず、評価項目としては非該当とした。ただし、スタッフの研修・育成に関しては、積極的に取り組んでいる状況を聞き取ることができる。	
III. 事務局の執行体制と管理	[1] 組織・事務局体制の確立	事務局は、月～金10:00～19:00で機能設定している。全部事項証明書から法人の登記事項が確認でき、所轄庁への報告等、必要な手続が行われている。重要な書類は事務局にて保管・管理されている状況が確認できる。	22/31 達成率 71%
	[2] 会計全般	慣例的なルールに沿って経理処理が行われているが、経理規定等は作成されていない。法人の顧問税理士からアドバイスを、相談のうえ適切に会計処理が行われている状況を見受けることができる。	
	[3] 事業を推進するための体制やルール	単年度事業計画に基づいて、積極的な事業への取組み状況を聞き取ることができるが、動きながらの調整場面もあり、課題として認識されている。患者さんたちはソーシャルネットワークサービスを活用し、フォーラムやFaceBookで多様なステークホルダーと成果を共有している状況を聞き取ることができる。事業評価についてルールは設けていないが、フォーラムごとの反省会等を適宜実施している。	
IV. 社会資源の活用	[1] 社会資源(企業/行政/市民など)の連携と活用	ボランティアの受け入れは希望があれば、積極的に受け入れている。大学等の研究機関・京都難病連等同セクターの協働だけでなく、企業や行政等の支援もバランス良く受け入れ、かつ協働の実績を確認することができる。京都府とは、「緊急経済雇用対策事業」の受託実績の他、「希少難病支援体制プラットホーム」事業の構築中であることの説明を受けた。	14/16 達成率 88%
V. 情報の公開と社会的信頼	[1] 情報の公開	法人の情報は、ホームページやメールマガジン、FaceBook、きょうえんなどの外部データベースで公開が積極的になされている。HPの定期的な更新が行われている状況を確認することができる。	16/18 達成率 89%
	[2] 第三者による評価	トヨタ財団、赤い羽根共同募金、WAM NET(福祉医療機構)等からの助成実績が確認でき、また、複数のメディアからの取材実績も確認することができる。	
VI. 組織のリスクマネジメントと社会的責任の追求	[1] 組織のリスクマネジメント	重要書類は事務局にて保管・管理し、デジタルデータのバックアップやウイルス対策は行っているが、規定は作成していない。個人情報に関する取扱い規定は確認できない。	6/18 達成率 33%
	[2] 組織の社会的責任の追求	社会問題の解決に当たる組織として、他の組織モデルになることを意識して活動している。	
【相対評価(セルフレビュー)／総括コメント】 当法人は、2009年2月に設立登記を行い、事業開始から3年という短い期間において現在、他の機関が取り組むことのない希少難病の支援体制に関するモデルを確立しました。現在では、国の研究機関としての認証も受け、厚生労働省とも連携しながら事業に取り組んでいます。 事業実施にあたり、常に支援対象者である希少難病をかかえる患者の声を聞き、また専門家による学術的な評価もふまえて事業の実施に取り組む姿勢を大切に活動を進めています。少ないスタッフのため、全ての事業において情報の共有を行い一丸となって、事業の推進に努めています。2012年度より、民間のNPO法人としては初めて国の研究機関として認証を受け、事業を行うこととなっています。現状の問題点としては、継続性のない国の資金を当てにすることなく、民間主導の研究機関の設立に向け、継続的な資金の確保を行う方法の模索を課題として認識しています。 本法人は、「～私達に出来ること。『繋がる』という選択肢。～」をスローガンとして掲げ、希少難病患者と研究者(医者)、患者同士の出会いと繋がりを事業化し、広めていくことを基幹事業として活動されています。全国の希少難病患者・未確定診断患者をソーシャルネットワークシステム『「Re:me-リミィ」でつなぎ、また、災害支援時に備え希少難病患者の支援を行う「(社)日本希少難病患者災害支援対策機構JDRD」を運営されています。本事務局SORDの社会的必要性は極めて高いものと見受けられますが、まだまだ組織基盤を支える資源や体制の構築も課題として認識があります。スタッフの育成にも意識をもって取り組まれている状況もありますが、当事者(患者)や研究者(医師等)、支援者や行政機関との間に立って、より高度なコーディネート能力とSORDスタッフとしての専門性の追求が今後の課題としても見受けられます。また、患者さんたちのかなり詳細な情報を扱う機関として、より明確なリスク認識や研修対応等への取組みが求められます。今後も継続した活動に期待し、本社会的認証システム－第三者認証(ステップ3)において認証しました。			92/140 総合達成率 66%