

平成21年度 活動報告

1 総会・役員会の開催

(1) 総会

- ・平成21年6月13日(土) 13:30～ 西区福祉保健活動拠点 多目的研修室
- ・交流会

(2) 役員会

- 4月18日、5月16日、6月13日、7月18日、8月15日、9月12日、10月17日、11月21日(個人宅)、12月19日、1月16日、2月20日、3月27日

2 「支部だより」の発行

- ・第32号：平成21年10月20日

3 その他の活動等

(1) 患者・家族の相談事業

事務局等では、患者・家族の方々のほか関係機関からの問い合わせの対応を行ったほか。かながわ難病相談・支援センターと連携しての対応も行いました。

また、毎月の定例役員会では、患者さんやご家族の相談も同時に行いました。

※役員会での相談対応件数：31件

(4月18日①、5月16日③、7月18日④、8月15日④、9月12日④、10月17日④、11月21日②、12月19日③、1月16日③、2月20日①、3月27日②)

(2) パルスオキシメーターの貸し出し事業

貸し出し、返却等で患者宅の訪問件数：3件

[貸し出し中：5個、在庫：2個]

横浜市1名、川崎市1名、横須賀市1名、藤沢市1名、町田市1名

(3) 役員等の活動

- ・5月23日：日本ALS協会総会(戸山サンライズ、長岡ほか)
- ・5月24日：本部理事会(戸山サンライズ、長岡・鈴木)
- ・5月31日：県難病連総会(県民センター、樺山・鈴木)
- ・6月16日：ALS患者家族交流会(平塚保健福祉事務所、長岡・木島・高橋)
- ・6月24日：福祉コース講義(神奈川県立金沢総合高校、長岡・多比羅)
- ・6月30日：難病ヘルパー養成研修で講演(茅ヶ崎保健福祉事務所、長岡)
- ・6月24日：厚生労働省陳情(本部役員等と共に鈴木)

- ・ 6月27日：東京都支部設立10周年記念式典（戸山サンライズ、鈴木）
- ・ 7月14日：難病患者等ホームヘルパー養成研修で講演（厚木・大和保健福祉事務所、長岡）
- ・ 7月12日：支部代表者会議とJALSA特別研修会（東京国際フォーラム、関係者）
- ・ 9月26日：本部理事会（飯田橋ボランティアセンター、長岡・鈴木）
- ・ 10月15日：難病患者等ホームヘルパー養成研修で講演（平塚保健福祉事務所、長岡）
- ・ 10月18日：在宅人工呼吸器に関する講習会講演（大阪、長岡）
- ・ 11月12日：神奈川県立麻生高校で講義（長岡・鈴木）
- ・ 11月18日：神奈川県立麻生高校で講義（長岡・多比羅）
- ・ 12月14日：(財)日本公定書協会第68回薬事エキスパート研修会でパネリスト（「新医療機器をわが国から生み出すために今、求められているものは何か」、長岡）
- ・ 1月28日：(財)日本公定書協会第72回薬事エキスパート研修会で助言者（「新医療機器をわが国から生み出すために今、求められているものは何か」、長岡）
- ・ 1月30日：JALSA特別研修会で講演等（東京国際フォーラム、長岡ほか）
- ・ 3月11日：ALS交流会（神奈川区役所、木島・樺山）
- ・ 3月20日：本部理事会（戸山サンライズ、長岡・鈴木）

※神奈川県難病団体連絡協議会の運営委員会への出席（毎月、樺山・鈴木）

平成21年度 決算報告

I 一般会計

1 収入の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
本部助成金	276,500	276,500	
各種助成金	10,000	10,000	県難連
寄付金	40,000	113,190	
その他収入	39,445	5,988	ケアブック、利息等
前年度繰越金	134,055	134,055	
合計	500,000	539,733	

2 支出の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
会議費	100,000	82,570	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	53,750	1回発行
活動費	120,000	89,761	患者訪問等
通信費	100,000	80,335	
事務費	40,500	1,710	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,500	27,500	神奈川県難病団体連絡協議会の負担金
予備費	9,000	0	予算額5,000→9,000のミス
当年度支出の計	500,000	335,626	
次年度繰越金	0	204,107	
合計	500,000	539,733	

※収入－支出＝539,733,－335,626＝204,107 (次年度繰越金)

II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項目	金額	備考
平成20年度末残高	1,219,203	
平成21年度積立金	0	
平成21年度支出	0	
平成21年度利息	395	
平成21年度末残高	1,219,598	

監査の結果、上記に相違ないことを認めます。

平成22年5月29日

会計監査 樺山 理枝 ㊟

〃 野田 光子 ㊟

平成22年度 活動方針

日本ALS協会の活動を踏まえて、地域に即した活動を行いたいと思います。

- 1 県内の患者の把握と交流に努めます。
- 2 専門職の方々との交流を深め、理解を求めていきます。
- 3 患者家族のために、関係行政機関への働きかけを行っていきます。
- 4 福祉・医療等の各制度が、患者・家族にとって真に役立つものとなるよう、行政や関係機関への働きかけを行っていきます。
- 5 「支部だより」を発行します。
- 6 医療・福祉機器に関する貸し出しとして、引き続きパルスオキシメーターの貸し出しを行います。
- 7 「神奈川県難病団体連絡協議会」とともに、難病に共通する医療や福祉の問題の解決を目指していきます。

平成22年度 予 算

I 一般会計

1 収入の部

(単位:円)

項 目	平成22年度	平成21年度	備 考
本部助成金	268,500	276,500	日本ALS協会からの助成金
各種助成金	0	10,000	神奈川県難病団体連絡協議会からの助成金
寄付金	20,000	40,000	
その他収入	7,393	39,445	ケアブック、利息等
繰越金	204,107	134,055	
合 計	500,000	500,000	

2 支出の部

(単位:円)

項 目	平成22年度	平成21年度	備 考
会議費	100,000	100,000	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	100,000	
活動費	120,000	120,000	患者訪問等
通信費	100,000	100,000	
事務費	40,000	40,500	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,000	30,500	神奈川県難病団体連絡協議会負担金等
予備費	10,000	9,000	
合 計	500,000	500,000	

II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成21年度末残高	1,219,598	
平成22年度積立金	0	
平成22年度支出	0	
平成22年度利息(見込み)	1,000	
平成22年度末残高	1,220,598	

平成21～22年度 役員人事

支部長（1）	長岡 紘司（患者）
副支部長（2）	木島 文江（患者） 福村 輝雄（患者）
運営委員（7）	鈴木 利一（患者） 吉福 秀一（患者） 島崎 寛（遺族） <u>岸川 紀美恵（患者）平成22年度から</u> <u>小山 厚子（遺族）平成22年度から</u> 小池 純子（専門職）：機器貸し出し担当 布施 恒子（専門職）：機器貸し出し担当
事務局長（1）	多比羅千賀子（専門職）
書記（2）	窪田 洋子（遺族） 鈴木 啓一（一般）
会計（1）	高橋 洋子（遺族）
net担当（1）	小坂 博信（遺族）
監査（2）	樺山 理枝（専門職） 野田 光子（専門職）
顧問（7）	古和 久幸（医師） 黒岩 義之（医師） 若山 吉弘（医師） 渡辺 良（医師） 石原 傳幸（医師） 長谷川一子（医師） 小出 隆司（医師）