

平成24年度 活動報告

1 総会・交流会・役員会の開催

(1) 総会

- ・平成24年6月30日(土) 14:00~16:00
障害者スポーツ文化センター 横浜ラポール 大会議室
- ・総会、交流会

(2) 交流会

- ・平成24年4月21日(土) 14:00~
横浜市立大学附属病院 会議室
- ・平成25年3月2日(土) 14:00~
横浜市立大学附属病院 会議室

(3) 役員会

- 4月21日、5月19日、6月30日、7月28日、8月18日、9月29日、
10月20日、11月24日、12月22日、1月26日、2月9日、3月2日

2 「支部だより」の発行

- ・第36号：平成25年1月22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、本部、かながわ難病相談・支援センターなどと連携しての対応も行いました。
また、毎月の定例役員会の前に、患者さんやご家族などの相談も行いました。

(2) パルスオキシメーターの貸し出し事業

寄贈が2個あり、現在10個。今年度も貸し出しを継続中（新規貸し出し1個）
[貸し出し中：5個、在庫：5個]
横浜市1名、川崎市1名、藤沢市2名、横須賀市1名

(3) 役員等の活動

- ・ 4月7日：相模原あおぞらの会（鈴木(利)、岸川ほか)
- ・ 4月21日：ALS患者・家族交流会（前記1-(2)）
- ・ 5月26日：本部総会（戸山サンライズ、長岡、鈴木ほか）
- ・ 5月22日：本部理事会（戸山サンライズ、長岡、鈴木）
- ・ 6月16日～17日：東京「医療的ケア研修会」（グランドヒル市ヶ谷、鈴木）
- ・ 6月17日：患者さん来宅（岸川）
- ・ 6月30日：支部総会（前記1-(1)）
- ・ 6月30日：神奈川県難病団体連絡協議会総会（県民センター、鈴木）
- ・ 7月11日：厚生労働省陳情（本部）
- ・ 7月14日：被災地に聞け 進化する介護 2012（東京国際フォーラム、岸川）
- ・ 7月18日：福祉コース講義（金沢総合高校、岸川）
- ・ 7月27日～28日：ヨコハマヒューマン&テクノランド（パシフィコ横浜、難病連）
- ・ 9月4日：ALS講演会・交流会（中区福祉保健活動拠点）
- ・ 9月11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）
- ・ 9月15日：ALS患者のコミュニケーション講習会（県民センター、作業療法士会）
- ・ 9月15日：本部理事会（長岡、鈴木）
- ・ 9月25日：ALS講演会（保土ヶ谷公会堂会議室、岸川）
- ・ 10月1日：本部が一般社団法人になる。
- ・ 11月13日：平成24年度在宅人工呼吸器に関する講習会（東京、長岡）
- ・ 11月16日～17日：山梨「医療的ケア研修会」（ホテルクラウンパレス甲府、鈴木）
- ・ 11月26日：厚木・大和・秦野・足柄上保健福祉事務所難病患者等ホームヘルパー養成研修で講演（岸川）
- ・ 12月2日：関東ブロック会議（戸山サンライズ、長岡、鈴木）
- ・ 12月2日：厚生労働省科学技術研究中島班・橋本班合同研究報告会（東京国際フォーラム、岸川、長岡）
- ・ 12月16日：ハンドベル「クレッシェンド」演奏会（みなとみらい小ホール）
- ・ 11月9日：難病対策に関する意見交換会（厚生労働省、鈴木）
- ・ 1月11日：青木班会議（砂防会館シェーンバッハホール、鈴木）
- ・ 3月2日：ALS患者・家族交流会（前記1-(2)）
- ・ 3月16日：本部理事会（戸山サンライズ、長岡・鈴木）
- ・ 3月17日：神奈川県民のためのエキスパート難病講演会（県民センター、難病連）

※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24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	262,500	262,500	日本ALS協会から
各種助成金	0	0	
寄付金	40,000	65,000	
その他収入	8,363	10,990	ケアブック、利息等
前年度繰越金	249,137	249,137	
合計	560,000	587,627	

2 支出の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
会議費	140,000	108,510	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	58,250	1回発行
活動費	120,000	35,180	患者訪問等
通信費	100,000	53,703	事務局電話代等
事務費	40,000	5,405	事務用品
積立金	0	0	
負担金	50,000	27,200	県難連負担金
震災義援金	0	0	
予備費	10,000	0	
当年度支出の計	560,000	288,248	
次年度繰越金	0	299,379	
合計	560,000	587,627	

※当年度収入－当年度支出＝587,627－288,248＝299,379（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23年度末残高	1,220,063	
平成24年度積立金	0	
平成24年度支出	0	
平成24年度利息	194	
平成24年度末残高	1,220,257	

監査の結果、上記に相違ないことを認めます。

平成25年6月1日

会計監査 樺山 理枝 ⑩
 " 野田 光子 ⑩

平成25年度 活動方針

一般社団法人日本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、福祉・保健・医療の各制度が、患者・家族にとって真に役立つものとなるよう、関係行政機関への働きかけを行っていきます。
- 4 「支部だより」を発行します。
- 5 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。
- 6 「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25年度 予 算

I 一般会計

1 収入の部 (単位:円)

項 目	平成25年度	平成24年度	備 考
本部助成金	262,500	262,500	日本ALS協会から
各種助成金	0	0	
寄付金	30,000	40,000	
その他収入	8,121	8,363	ケアブック、利息等
繰越金	299,379	249,137	
合 計	600,000	560,000	

2 支出の部 (単位:円)

項 目	平成25年度	平成24年度	備 考
会議費	150,000	140,000	総会、役員会の交通費等
支部だより	110,000	100,000	2回発行予定
活動費	130,000	120,000	患者訪問等
通信費	110,000	100,000	事務局電話代等
事務費	40,000	40,000	事務用品
積立金	0	0	
負担金	50,000	50,000	県難連・KSK 負担金
予備費	10,000	10,000	
合 計	600,000	560,000	

II 機器整備費等積立金会計 (単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成24年度末残高	1,220,257	
平成25年度積立金	0	
平成25年度支出	0	
平成25年度利息	200	見込み
平成25年度末残高	1,220,457	

平成25～26年度 役員人事

支部長（1）	岸川 紀美恵（患者）
副支部長（2）	福村 輝雄（患者） 長岡 明美（遺族）
運営委員（8）	鈴木 利一（患者） 吉福 秀一（患者） 島崎 寛（遺族） 村松 敬章（家族） 小山 厚子（遺族） 福田 稔（患者） 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（4）	黒岩 義之（医師） 渡辺 良（医師） 長谷川一子（医師） 小出 隆司（医師）