

平成25年度 活動報告

1 総会・交流会・役員会の開催

(1) 総会

・平成25年6月16日(日) 14:00~16:00

西区福祉保健活動拠点 多目的研修室

・総会、交流会

(2) 難病家族に聞け! 進化する介護 2013in 神奈川 (さくら会と共催)

—私の街・私の家で暮らしたい! みんなで創ろう医療的ケアの輪—

・平成26年2月1日(土) 12:30~

パンフィコ横浜会議センター

・基調講演、パネルディスカッション

(3) 役員会

4月6日、5月4日、6月1日、7月6日、8月3日、9月7日、10月5日、

11月2日、12月7日、12月21日、1月11日、1月18日、3月1日

2 「支部だより」の発行

・第37号:平成25年10月26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、本部やかながわ難病相談・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(新規貸し出し無し)

[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17日:神奈川県知事との面談(県庁)

・4月20日:「相模原あおぞらの会」の開催(相模原市)

・5月18日:本部総会への出席(戸山サンライズ)

・5月19日:本部理事会への出席(戸山サンライズ)

・5月26日:日本難病・疾病団体協議会総会に出席(グランドヒル市ヶ谷)

- ・ 6月20日：本部の厚生労働省への陳情に参加（厚生労働省）
- ・ 6月30日：神奈川県難病団体連絡協議会総会に出席（県民センター）
- ・ 6月16日：神奈川県支部総会の開催（上記1-(1)を参照）
- ・ 7月10日：金沢総合高校で講義を実施
- ・ 7月16日：家族の交流会への参加（藤沢保健所）
- ・ 7月17日：川崎市との話し合い（川崎市役所）
- ・ 7月27日：ヨッテク展（福祉機器展）に参加（パシフィコ横浜）
- ・ 8月4日：「第38回わたぼうし音楽祭」に出席（奈良文化会館）
- ・ 9月8日：ALS者のコミュニケーション支援講習会への参加（ヴェルグよこすか）
- ・ 9月14日：本部理事会に出席（戸山サンライズ）
- ・ 9月20日：難病患者等ホームヘルパー養成研修で講演（茅ヶ崎保健福祉事務所）
- ・ 9月15日：神奈川県難病団体連絡協議会臨時総会（横浜クリーンセンタービル）
- ・ 9月24日：「あっ！地震—自宅で療養している方・地域・支援者のための— その時に困らない！今できる備え」での講演等（保土ヶ谷公会堂）
- ・ 9月28日：JALSA相談員研修会に参加（戸山サンライズ）
- ・ 9月29日：由紀さおり・安田祥子の童謡コンサートに参加（伊勢原市市民文化会館）
- ・ 10月1日：平成25年度在宅人工呼吸器に関する講習会で講演（大阪市）
- ・ 10月12日：関東ブロック会議に出席（戸山サンライズ）
- ・ 10月20日：石川県支部総会（20周年記念）に参加（国立病院機構医王病院）
- ・ 11月26日：「難病患者等ホームヘルパー養成研修」での講義（足柄上保健福祉事務所）
- ・ 11月24日：難病・慢性疾患全国フォーラムに参加（日経ホール）
- ・ 11月30日：介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット 結成1周年記念シンポジウムに参加（川崎市産業振興会館）
- ・ 1月24日：「難病家族に聞け！進化する介護2013in東京」に参加（ベルサール新宿グランドコンファレンスセンター）
- ・ 1月25日～26日：「どこまで進んだ医療的ケア—ALS患者等の医療的ケアの普及啓発シンポジウム—」に参加（ホテルグランドヒル市ヶ谷）
- ・ 2月1日：「難病家族に聞け！進化する介護2013in神奈川」の開催（上記1-(2)を参照）
- ・ 2月26日：戸塚区在宅療養連絡会「神経難病」研修会に参加（戸塚公会堂）
- ・ 3月15日：本部理事会に出席（戸山サンライズ）
- ・ 3月23日：第2回かながわ難治性疾患シンポジウムに参加（県民センター）

※難病新法の関係で、10月から難病対策委員会の傍聴や国会議員のヒアリングなどに参加しました。

※2月1日のシンポジウムの開催に向けて、11月から神奈川県庁、横浜市役所、川崎市役所、相模原市役所、横須賀市役所、藤沢市役所などの行政との調整やシンポジストへの講師依頼、会場調整などを行いました。

※神奈川県難病団体連絡協議会理事会へ出席しました。

平成25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	30,000	10,000	
その他収入	8,121	269,230	ケアブック、さくら会等
前年度繰越金	299,379	299,379	
合計	600,000	841,109	

2 支出の部

(単位:円)

項目	予算額	決算額	備考
会議費	150,000	73,520	総会、役員会の交通費等
支部だより	110,000	49,220	1回発行
活動費	130,000	277,375	事業調整、行政・患者訪問、 ケアブック購入等
通信費	110,000	124,862	事務局電話代等
事務費	40,000	51,662	事務用品
積立金	0	0	
負担金	50,000	28,600	県難連・KSK 負担金
予備費	10,000	0	
当年度支出の計	600,000	605,239	
次年度繰越金	0	235,870	
合計	600,000	841,109	

※当年度収入－当年度支出＝841,109－605,239＝235,870（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	198	
平成25年度末残高	1,220,455	

監査の結果、上記に相違ないことを認めます。

平成26年4月12日

会計監査 樺山 理枝 ㊞

平成26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。
特に、在宅患者が安心して暮らせるように、医療的ケアが充実するよう努めています。
- 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26年度 予 算

I 一般会計

1 収入の部

(単位:円)

項 目	平成26年度	平成25年度	備 考
本部助成金	264,000	262,500	日本ALS協会から
各種助成金	0	0	
寄付金	30,000	30,000	
その他収入	20,130	8,121	ケアブック、利息等
繰越金	235,870	299,379	
合 計	550,000	600,000	

2 支出の部

(単位:円)

項 目	平成26年度	平成25年度	備 考
会議費	80,000	150,000	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	110,000	2回発行予定
活動費	160,000	130,000	患者訪問、関係機関の調整、各種行事への参加等
通信費	130,000	110,000	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	30,000	50,000	県難連・KSK 負担金
予備費	10,000	10,000	
合 計	550,000	600,000	

II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成25年度末残高	1,220,455	
平成26年度積立金	0	
平成26年度支出	0	
平成26年度利息	200	見込み
平成26年度末残高	1,220,655	

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（9）	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）
	<u>浅井 徹（専門職）新任</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）	<u>小坂 博信（遺族）退任</u>
	<u>岸川 忠彦（家族）新任</u>
監査（2）	樺山 理枝（専門職）
	<u>野田 光子（専門職）退任</u>
	<u>福田 加穂留（家族）新任</u>
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）

※下線部分が26年度