

平成26年度 活動報告

1 総会・交流会・役員会等の開催

(1) 総会

- ・平成26年6月22日(日) 13:30~16:00
- ・西区福祉保健活動拠点 多目的研修室
- ・総会、交流会

(2) 交流会

- ・平成27年2月7日(土) 13:30~16:00
- ・川崎市とどろきアリーナ2階研修室
- ・在宅療養生活者の事例紹介、交流会

(3) 私の街・私の家で暮らしたい! みんなで創ろうILPの手法(さくら会と共催)

- ・平成27年2月26日(木) 14:00~18:00
- ・パシフィコ横浜会議センター
- ・基調講演: 渡部哲也氏
- ・パネルディスカッション: パネラー
中山優季氏(東京都医学研難病看護学研究者)、岩木三保氏(福岡県難病医療連絡協議会難病医療専門員)、橋本みさお氏(当事者)、岡部宏生氏(当事者)、酒井ひとみ氏(当事者)、岸川紀美恵氏(当事者)

(4) 喀痰吸引等第三号研修

- ・平成27年3月21日(土)~22日(日)
- ・ウィリング横浜 介護実習室
- ・研修講師:
川口有美子氏(日本ALS協会理事)、江川文誠氏(重症心身障害児者施設ソレイユ川崎施設長)、田中千鶴子氏(昭和大学保健医療学部看護学科教授)、西田幸典氏(昭和大学保健医療学部看護学科講師)、指導看護師

(5) 役員会

4月5日、5月10日、5月31日、6月7日、7月5日、7月12日、8月2日、8月30日、9月6日、10月4日、11月1日、12月6日、12月13日、1月10日、1月17日、2月14日、3月7日

2 「支部だより」の発行

- ・第38号: 平成26年11月26日

3 その他の活動等

(1) 患者・家族の相談事業

- ・ 毎月の定例役員会の中で、患者さんやご家族などの相談を行いました。
- ・ 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。

(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（新規貸し出し横浜市 1 個）
[貸し出し中：6 個、在庫：4 個]

横浜市 2 名、川崎市 1 名、藤沢市 2 名、横須賀市 1 名

(3) 役員等の活動（前記を除く）

- ・ 4 月 26 日：「相模原あおぞらの会」の開催（相模原市）
- ・ 5 月 1 日：神奈川県副知事との面談（県庁）
- ・ 5 月 24 日：本部総会への出席（戸山サンライズ）
- ・ 5 月 25 日：本部理事会への出席（戸山サンライズ）
- ・ 6 月 14 日：本部部会長会への出席（本部事務局）
- ・ 6 月 18 日：本部の厚生労働省への陳情に参加（厚生労働省）
- ・ 6 月 21 日：東京都支部総会講演（東京）
- ・ 6 月 28 日～29 日：山梨県支部総会患者さんの講演のサポート（甲府市）
- ・ 6 月 29 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）
- ・ 7 月 9 日：金沢総合高校で講義（金沢総合高校）
- ・ 7 月 14 日：藤沢市交流会への参加（藤沢保健所）
- ・ 7 月 25 日：神経変性疾患班ワークショップへの参加（東京）
- ・ 8 月 24 日：本部理事会に出席（東京）
- ・ 9 月 2 日：本部アイスバケツチャレンジ記者会見に参加（東京）
- ・ 9 月 19 日：本部の難病新法関連の陳情に参加（厚生労働省）
- ・ 9 月 21 日：本部アイスバケツチャレンジ対応委員会への出席（本部）
- ・ 9 月 26 日：ALS 新規治療法開発を目指した病態解明への参加（東京）
- ・ 9 月 27 日：関東ブロック会議への出席（東京）
- ・ 10 月 4 日：本部部会長会への出席（本部）
- ・ 10 月 18 日：本部アイスバケツチャレンジ対応委員会への出席（本部事務局）
- ・ 10 月 25 日：ALS 疾患の理解および病気との付き合い方への参加（戸塚区役所）
- ・ 11 月 11 日：医療機器センター講演（東京）
- ・ 12 月 19 日：基盤的調査研究班発表会への参加（セントラルホテル）
- ・ 12 月 23 日：本部部会長会・アイスバケツチャレンジ対応委員会への出席（本部）
- ・ 1 月 9 日：登録研修機関連絡会に参加（神奈川県総合医療会館）
- ・ 1 月 31 日：医療的ケアシンポジウム・HAL 報告会への参加（東京）
- ・ 2 月 14 日：難病新制度講演会への参加（県民センター）
- ・ 2 月 15 日：本部理事会に出席（東京）

- ・2月18日：オブリージュ役員会で講話（東京）
 - ・3月6日：ALSを知ろう～適切な対応に向けて～への参加（東戸塚地域ケアプラザ）
 - ・3月7日：本部部会長会への出席（本部事務局）
 - ・3月12日：ALS～病気の理解と療養についてへの参加（鶴見区役所）
 - ・3月20日：医療機器センター講演（東京）
- ※上記のほか、交流会、シンポジウム及び第三号研修等の関係で、行政機関や講師、会場選定など各種の調整を行いました。また、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26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	264,000	264,000	日本ALS協会
各種助成金	0	0	
寄付金	30,000	216,000	NPO 法人オブリージュ 他
その他収入	20,130	258,428	ケアブック、さくら会等
前年度繰越金	235,870	235,870	
合 計	550,000	974,298	

2 支出の部

(単位:円)

項 目	予 算 額	決 算 額	備 考
会議費	80,000	100,540	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	71,520	1回発行
活動費	160,000	622,276	第三号研修、事業調整、患 者訪問、ケアブック購入等
通信費	130,000	72,781	事務局電話代等
事務費	40,000	55,387	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,000	30,800	県難連・KSK 負担金
予備費	10,000	0	
当年度支出の計	550,000	953,304	
次年度繰越金	0	20,994	
合 計	550,000	974,298	

※当年度収入－当年度支出＝974,298－953,304＝20,994（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	45,152	プロジェクターの購入
平成26年度利息	196	
平成26年度末残高	1,175,499	

監査の結果、上記に相違ないことを認めます。

平成27年6月13日

会計監査 樺山 理枝 (印)

福田 加穂留 (印)

平成27年度 活動方針（案）

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。
平成26年度に実施した「喀痰吸引等第三号研修」を平成27年度も引き続き実施します。
- 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。また、「喀痰吸引等第三号研修」のために、喀痰吸引・経管栄養注入シミュレータの「メディトレくん」を購入します。
- 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27年度 予 算 (案)

I 一般会計

1 収入の部

(単位:円)

項 目	平成27年度	平成26年度	備 考
本部助成金	269,500	264,000	日本ALS協会から
各種助成金	0	0	
寄付金	230,000	30,000	
その他収入	149,506	20,130	ケアブック、利息等
繰越金	20,994	235,870	
機器整備費等積立金会計繰入金	300,000	0	
合 計	970,000	550,000	

2 支出の部

(単位:円)

項 目	平成27年度	平成26年度	備 考
会議費	100,000	80,000	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	100,000	2回発行予定
活動費	600,000	160,000	患者訪問、関係機関の調整、各種行事への参加等
通信費	80,000	130,000	事務局電話代等
事務費	50,000	40,000	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,000	30,000	県難連・KSK 負担金
予備費	10,000	10,000	
合 計	970,000	550,000	

II 機器整備費等積立金会計

(単位:円)

項 目	金 額	備 考
平成26年度末残高	1,175,499	
平成27年度積立金	0	
平成27年度支出	380,000	一般会計繰出金(300,000)、喀痰吸引・経管栄養注入シミュレータ購入(80,000)
平成27年度利息	200	見込み
平成27年度末残高	795,699	

平成27～28年度 役員人事（案）

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（10）	鈴木 利一（患者） <u>吉福 弥恵（遺族）新任</u> 島崎 寛（遺族） 村松 敬章（家族） 小山 厚子（遺族） 福田 稔（患者） 浅井 徹（専門職） <u>小出 みゆき（遺族）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）	岸川 忠彦（家族）
監査（2）	樺山 理枝（専門職） 福田 加穂留（家族）
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）