

平成28年度 活動報告

1 総会・喀痰吸引等第三号研修・役員会等の開催

(1) 総会

- ・平成28年6月19日(土) 13:30~16:00
- ・西区福祉保健活動拠点 多目的研修室
- ・講演会 横浜市立大学大学院医学研究科 主任教授 田中章景先生
「ALS研究・治療薬開発の概況」
- ・総会、交流会

(2) 喀痰吸引等第三号研修

第4回

- ・平成28年5月14日(土)
- ・川崎市溝の口「てくのかわさき」研修室
- ・研修講師：
柴田範子氏(NPO法人 楽 理事長)、國本雅也氏(くにもとライフサポートクリニック院長)、岡田美智子氏(わかば訪問看護ステーション所長)、神門賀子氏(旭訪問看護リハビリステーション管理者)、梶原華子氏(NPO法人 楽 看護師)

第5回

- ・平成28年9月24日(土)
- ・おだわら市民交流センターUMECO 会議室
- ・研修講師：
柴田範子氏(NPO法人 楽 理事長)、小出隆司氏(平塚市民病院神経内科部長)、岡田美智子氏(わかば訪問看護ステーション所長)、河村朋子氏(磯子区医師会訪問看護ステーション所長)

第6回

- ・平成29年2月4日(土)
- ・ウィリング横浜 介護実習室
- ・研修講師：
柴田範子氏(NPO法人 楽 理事長)、國本雅也氏(くにもとライフサポートクリニック院長)、岡田美智子氏(わかば訪問看護ステーション所長)、神門賀子氏(旭訪問看護リハビリステーション管理者)、北島美樹子氏(旭訪問看護リハビリステーション)、栢沼牧氏(わかば訪問看護ステーション看護師)

(3) 役員会

4月2日、5月7日、6月4日、7月2日、8月6日、9月3日、10月1日、11月5日、12月3日、1月7日、3月4日

2 「支部だより」の発行

・第40号：平成28年8月4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。
- ・事務局や各役員は、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

貸し出しを継続中、現在10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) 役員の活動（前記を除く）

各役員が以下の活動を行いました。

- ・4月12日：神奈川県との打ち合わせ（県庁）
- ・4月27日：HP打ち合わせ（本部事務局）
- ・4月30日：鈴木利一さんお別れ会（相模原市）
- ・5月23日：神奈川県との打ち合わせ（県庁）
- ・5月28日：本部総会への出席（戸山サンライズ）
- ・6月7日：本部及び神奈川県との打ち合わせ（本部事務局、県庁）
- ・6月9日：箱根病院訪問（同所）
- ・6月14日：県議会常任委員会傍聴（県庁）
- ・6月21日：黒岩知事面会・県議会本会議傍聴（県庁）
- ・6月23日：旭区ALS医療講演会・相談会（旭区役所）
- ・7月15日：川崎市役所訪問（同所）
- ・7月19日：小田原保健福祉事務所・小田原市役所・箱根病院訪問（同所）
- ・7月22日：神奈川県との打ち合わせ（県庁）
- ・7月28日：郭先生面談（本部事務局）
- ・7月29日：藤沢市保健所交流会（同所）
- ・7月31日：おだわら市民交流センターUMECO会場調査（同所）
- ・8月1日：フュージョンコム打ち合わせ（同所）
- ・8月7日：本部部会長会議（本部事務局）
- ・8月15日：平塚市民病院訪問（同所）
- ・8月18日：県歯科医師会面談（同所）
- ・8月18日：藤沢市難病対策地域協議会
- ・8月28日：三本先生懇談会（筑波大学文京キャンパス）
- ・8月31日：難病対策委員会傍聴（厚生労働省）
- ・9月4日：本部理事会（主婦会館プラザエフ）
- ・9月10日：ケアラーズカフェ in 横浜（横浜市健康福祉総合センター）
- ・9月16日：登録研修機関連絡会（波止場会館）
- ・10月9日：本部部会長会議（本部事務局）
- ・10月15日：川崎市シンポジウム

- ・10月16日：関東ブロック会議（東京）
- ・11月16日：T-CiRA（iPS研究所と武田薬品の共同研究プログラム）訪問（藤沢）
- ・11月19日：IBC（アイスバケツチャレンジ）委員会（本部事務局）
- ・11月24日：横浜市役所訪問（同所）
- ・12月2日：國本先生訪問（くにもとライフサポートクリニック）
- ・12月16日：川崎市役所面談（同所）
- ・12月21日：対話の広場（県民センター）
- ・12月21日：吉峰先生面会、BMI 研究治験のヒアリング（本部事務局）
- ・1月22日：フュージョンコム第3号研修講演（ウィリング横浜）
- ・1月28日：HALスイッチ（筋電位を用いた入力支援装置）報告会（東京）
- ・2月2日：JALSA編集委員会（本部事務局）
- ・2月9日：藤沢市難病対策地域協議会
- ・2月11日：患者さん宅訪問（鎌倉）
- ・2月12日：本部理事会（主婦会館）
- ・2月15日：鎌倉難病対策地域協議会（鎌倉）
- ・2月26日：神奈川県地域歯科医療研修会講演（神奈川県歯科医師会館）
- ・3月10日：九段中等教育学校でのお話（同所）
- ・3月17日：神奈川県との打ち合わせ（県庁）
- ・3月18日：本部部会長会議（本部事務局）

※上記のほか、関係機関等の各種調整を行いました。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。

<第三号研修実施状況>

2017年6月18日現在

回数 (*1)	研修 会場	募集	申込	受講 受付	欠席	受講	実地研 修終了	利用者 (*2)
第1回	横浜市	10	10	10	0	10	6	3
第2回	藤沢市	10	19	12	0	12	9	7
第3回	横浜市	10	30	18	0	18	10	20
第4回	川崎市	15	25	15	1	14	5	5
第5回	横浜市	10	16	12	2	10	3	2
第6回	小田原市	18	34	24	0	24	5	5
第7回	横浜市	20	24	24	0	24	4	1
総計		93	158	115	3	112	42	38

*1：平成28年度は第4回～6回

*2：実地研修終了者に対する延べ利用者数

平成28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	269,500	569,500	支部助成金 269,500、IBC 助成金 300,000
各種助成金	500,000	1,241,914	神奈川県 770,000、NPO 法人オブリージュ 200,000、富士火災ふれ愛倶楽部 221,914、神奈川新聞厚生文化事業団 50,000
寄付金	50,000	68,620	
第3号研修関連収入	200,000	365,800	受講料、テキスト代
その他収入	28,200	25,289	ケアブック等
前年度繰越金	472,300	472,300	
機器整備等積立金 会計繰入金	0	0	
合 計	1,520,000	2,743,423	

2 支出の部

(単位：円)

項 目	予 算 額	決 算 額	備 考
会議費	100,000	85,620	総会、役員会の交通費等
支部だより	100,000	63,020	1回発行
活動費	120,000	435,515	事業調整、ケアブック購入等
特別活動費	800,000	1,440,234	第3号研修関連
通信費	130,000	101,596	事務局電話代等
事務費	80,000	106,533	事務用品
積立金	0	0	
負担金	30,000	31,000	県難連・KSK 負担金
予備費	160,000	0	
当年度支出の計	1,520,000	2,263,518	
次年度繰越金	—	479,905	
合 計	1,520,000	2,743,423	

II 機器整備費等積立金会計

(単位：円)

項 目	金 額	備 考
平成27年度末残高	731,399	
平成28年度積立金	0	
平成28年度支出	0	
平成28年度利息	6	
平成28年度末残高	731,405	

監査報告書

規約第8条第1項第5号に基づき、本会の経理を監査した結果、適正に処理されていることを確認しました。

平成29年5月13日

会計監査 樺山 理枝 ⑩

福田 加穂留 ⑩

平成29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 県内の患者家族の把握と交流に努めます。
- 2 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。
- 3 在宅患者が安心して暮らせるように、引き続き「喀痰吸引等第三号研修」を実施します。
- 4 「支部だより」を発行します。
- 5 「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29年度 予 算 (案)

I 一般会計

1 収入の部

(単位：円)

項 目	平成29年度	平成28年度	備 考
本部助成金	261,500	269,500	日本ALS協会
各種助成金	1,000,000	500,000	第3号研修助成金
寄付金	50,000	50,000	
第3号研修関連収入	300,000	200,000	受講料、テキスト代
その他収入	38,595	28,200	
繰越金	479,905	472,300	
合 計	2,130,000	1,520,000	

2 支出の部

(単位：円)

項 目	平成29年度	平成28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	2回発行予定
活動費	240,000	120,000	患者訪問、関係機関の調整、各種行事参加等
特別活動費	1,400,000	800,000	第3号研修関連
通信費	150,000	130,000	事務局電話代等
事務費	100,000	80,000	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	160,000	
合 計	2,130,000	1,520,000	

II 機器整備費等積立金会計

(単位：円)

項 目	金 額	備 考
平成28年度末残高	731,405	
平成29年度積立金	0	
平成29年度支出	0	
平成29年度利息	10	見込み
平成29年度末残高	731,415	

支部規約改正（案）

<改正理由>

役員体制の充実を図るため、支部長代行及び事務局次長に関する規定を加える。

<改正内容（下線部分）>

（役員）

第6条 本会に次の役員を置く。

- （1） 支部長 1名
- （2） 副支部長 2名
- （3） 運営委員 若干名
- （4） 事務局 事務局長、書記、会計を含む若干名
- （5） 会計監査
- （6） 上記のほか、支部長代行、事務局次長を置くことができる。

（役員の職務）

第8条 本会の役員の職務は、次のとおりとする。

- （1） 支部長は、この支部を代表する。
- （2） 支部長代行は、支部長の職務を代行する。
- （3） 副支部長は、支部長及び支部長代行者を補佐する。
- （4） 運営委員は、この規約に定める活動を行う。
- （5） 事務局長は、本会の事務を統括する。
- （6） 事務局次長は、事務局長を補佐する。
- （7） 会計監査は、本会の経理を監査する。

（施行期日）

- 1 この改正規約（役員及び役員の職務の変更）は、2017年6月25日から施行する。

平成29～30年度 役員人事（案）

- 支部長（1） 岸川 紀美恵（患者）（本部代議員）
- 支部長代行（1） 岸川 忠彦（家族）（net担当から）
- 副支部長（2） 福村 輝雄（患者）
村松 敬章（家族）（運営委員から）
- 運営委員（10） 長岡 明美（遺族）（副支部長から）
鈴木 真知子（遺族）
吉福 弥恵（遺族）
島崎 寛（遺族）
小山 厚子（遺族）
浅井 徹（専門職）
伴 一毅（家族）
増田 潤（患者）新任
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）
- 事務局次長（1） 小出 みゆき（遺族）（運営委員から）
- 事務局（1） 窪田 洋子（遺族）
- 書記（1） 鈴木 啓一（一般）（神奈川県難病団体連絡協議会理事）
- 会計（1） 高橋 洋子（遺族）
- net担当（1） 高野 元（患者）（運営委員から）
- 監査（2） 樺山 理枝（専門職）
福田 加穂留（遺族）（本部代議員）
- 顧問（7） 黒岩 義之 氏（帝京大学）
渡辺 良 氏（渡辺医院）
長谷川 一子氏（国立病院機構相模原病院）
小出 隆司 氏（平塚市民病院）
田中 章景 氏（横浜市立大学）
國本 雅也 氏（くにもとライフサポートクリニック）
高橋 竜哉 氏（国立病院機構横浜医療センター）