

# 日本ALS協会岡山県支部総会

平成 30 年 7 月 14 日（土）独立行政法人 国立病院機構 南岡山医療センター 王山荘

絵・歌 柚木美恵子



## 次 第

12：00 受付開始

13：00 開会 黙祷

支部長挨拶 河原 学

メッセージ紹介

総会議事

平成 29 年度活動報告・会計報告・会計監査報告

平成 30 年度役員選出

平成 30 年度活動方針（案）・予算（案）

13：30 休憩（アトラクション準備）

13：40 アトラクション ～合唱団 こぶ～ の皆さん

翼をください あったらこわいセレナーデ

素晴らしき人生 いのちの歌 花は咲く

14：10 記念撮影の後、休憩

14：30 講演 『災害について』

フィリップス・レスピロニクス合同会社

中・四国ブロック 中国支店

岡山営業所 呼吸センター

営業所センター長 向川 一幸 様

15：00～16：00 交流会

16：00 閉会 挨拶 副支部長 横田 与里

作品展示

・柚木 美恵子（故人） 短歌と画

・万谷 正（故人） 短歌

・平井 豊（故人） 絵

・高橋 英明（故人） 短歌

・亀山 晴美 俳句

## 総会議事

### 1.平成 29 年度活動報告

4 月 09 日(日) 茶話会 津山 役員松野さんのお宅にて  
5 月 13 日(土) 茶話会 岡山県難病相談支援センター  
5 月 18 日(木)コミュニケーションについての講演 津山 マヤ薬局さん  
6 月 10 日(土) 茶話会 岡山県難病相談支援センター  
6 月 28 日(水) 吉備国際大学 看護学科 講演発表、透明文字盤実習開催  
7 月 08 日(土) 岡山県支部 定期総会 南岡山医療センター内 王山荘  
8 月 12 日(土) 茶話会 岡山県難病相談支援センター  
9 月 09 日(土) 茶話会 岡山県難病相談支援センター  
10 月 14 日(土) 茶話会 岡山県難病相談支援センター  
11 月 05 日(日) 第 4 回 遺族・介護者交流会 西大寺グランドホテル  
11 月 11 日(土) 茶話会 岡山県難病相談支援センター  
12 月 09 日(土) 茶話会 岡山県難病相談支援センター  
1 月 13 日(土) 茶話会 岡山県難病相談支援センター  
2 月 10 日(土) 茶話会 岡山県難病相談支援センター  
3 月 10 日(土) 茶話会 岡山県難病相談支援センター

- 支部だより No. 28 号 3/1 発行
- 役員会 月 1 回 第2土曜に開催 (役員会の後、茶話会)
- 茶話会 月 1 回
- 電話相談 随時  
保健所と連携しての患者様相談
- ホームページ随時更新
- 山陽新聞「集い」への投稿(随時)
- 患者様訪問 ご自宅訪問、レスパイト・入院先の病院訪問

★患者訪問 内訳 年間 31 日	★外出支援	1 名
患者数 18 名	★見守りと家事援助	1 名
訪問先 自宅 8 名		
レスパイト・治療入院 3 名		
長期入院 8 名		

## 2.会計報告

### 平成29年度 会計報告

#### 《収入の部》

項 目	予 算 額	決 算 額	備 考
寄付金	50,000	101,931	利息を含む
助成金	147,000	147,000	本部よりの助成金
繰入金	538,977	538,977	
合 計	735,977	787,908	

#### 《支出の部》

項 目	予 算 額	決 算 額	備 考
総会費	50,000	18,783	講師謝礼、会場費等
事業費	135,000	140,707	記念誌代、役員会等
事務費	50,000	45,543	通信費、コピー代等
予備費	500,977	5,000	香料代
繰越金	0	577,875	次年度へ繰り越し
合 計	735,977	787,908	

#### 会計監査報告

平成 29年度歳入歳出決算について監査した結果、適正に処理されていると認めます。

平成30年 5月20日

会計監査

是 全 子 郎 印  
佐々木 悦子 印

### 3.平成 30 年度役員（案）

役名	候補者名	備考
支部長	河原 学	患者
副支部長	入倉秀子 横田与里	遺族 一般
運営委員	難波玲子 安田 雄 徳田佳子 松野栄子	医師 医師 遺族 遺族
事務局	小原真紀（事務局長） 加治谷悠紀子（書記） 村上里美（会計）	遺族 看護師 遺族
会計監査	佐々木悦子 定金司郎	一般 遺族

### 4.平成 30 年度活動方針（案）

- ・相談対応
- ・県及び関係機関との連携
- ・支部だよりの発行
- ・本部との連携（快適な生活の確保に向けて）
- ・会員拡大
- ・茶話会・交流会 患者様訪問（ピアサポート）

#### ★茶話会について

毎月第二土曜日、ほぼ岡山県難病相談支援センターの談話室をお借りして、茶話会をしています。ALSにご興味をもっている方はどなたでも参加できます。ぜひおいでください。その中で患者様同士、情報交換や、患者様の悩み、また介護者の悩み、色々出てきます。すぐに解決策は見当たらなくても、何かヒントのようなものを得て帰ってくださいます。些細な地道な活動ですが、これからも続けていきたいと思っています。

### ★患者様訪問（ピアサポート）

患者様訪問は、活動報告のところでも報告させていただきましたが、今年もできるだけ、やっていきたいと思っています。患者様訪問は支部長が訪問し、患者様を訪問させていただいて患者様同士のお話等するもの、加治谷さんが中心となって、その家族のお困り事を少しでも軽減する作業（患者様の外出手伝い・同行や、生活の中での家事手伝いや見守り等）があります。

その中で 2 点ご報告とお願いが以下の事柄です。皆様のご賛同と、ご協力をお願い申し上げます。

#### ① ボランティア保険に加入しました。※参照

患者訪問は大切な相談活動のひとつです。移動手段は支部長はじめ結局運営委員の自家用車であり遠いところでは 1 時間以上かかります。また外出支援や、見守り・家事援助での 1 時間程度の滞在をすることもあります。これらの活動は増えてきています。

これらの活動はすべてボランティアですが、移動中や滞在中の事故や災害などのリスクに対する備えとして支部として保険に加入しました。

※「社会福祉法人全国社会福祉協議会」が一括して損害保険会社と締結する団体契約です。ネットでは【ふくしの保険】で検索できます。

#### ② ボランティアを募集します。

「ボランティア」については、支部ホームページでも募集を呼びかけてきたところですが、今後も多くの方にお手伝いいただきたいと思っています。

ボランティアで活動していただく際は、保険適用のために、住所・氏名・連絡先電話番号を予め登録する必要があります。登録は年内通じて随時可能ですので、いつからでもはじめられます。ボランティア募集の内容は、以下のとおりです。

- ・ 外出支援
- ・ 見守りや家事援助、本の朗読
- ・ 入院時のコミュニケーション支援（透明文字盤活用）など
- ・ 介護用品の工夫、その人に合うクッション等の手作り品作成
- ・ その他、皆さんの持っている力を患者様、ご家族のために貸してください。

## 5.会計予算（案）

### 平成30年度 会計予算（案）

#### 《収入の部》

項 目	29年度決算額	30年度予算額	備 考
寄付金	101,931	50,000	
助成金	147,000	145,000	本部よりの助成金
繰入金	538,977	577,875	
合 計	787,908	772,875	

#### 《支出の部》

項 目	29年度決算額	30年度予算額	備 考
総会費	18,783	50,000	会場費等
事業費	140,707	140,000	活動費、役員会費等
事務費	45,543	50,000	通信費、コピー代等
予備費	5,000	532,875	慶弔費等
繰越金	577,875	0	
合 計	787,908	772,875	

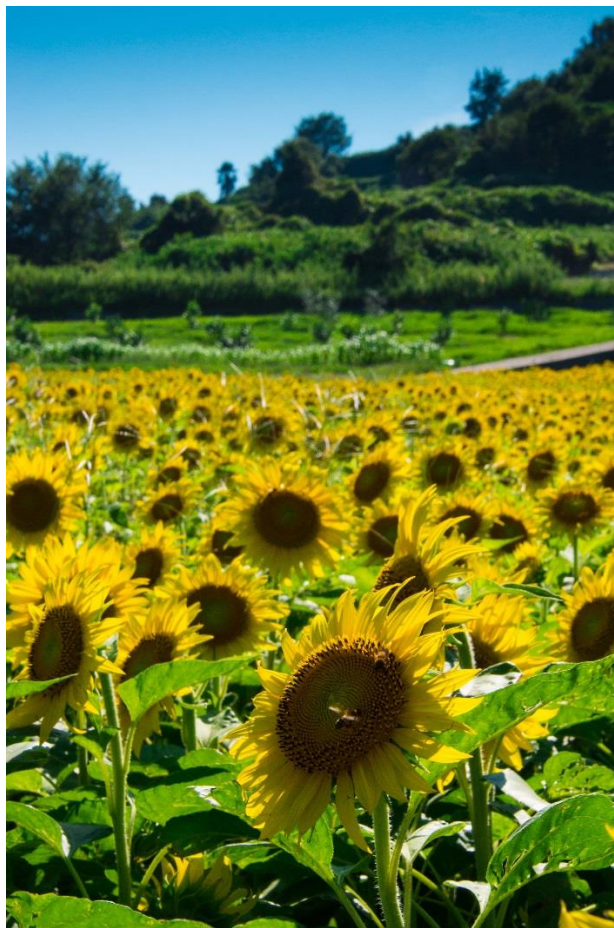
\* 平成 年度の会費の納入はお済みですか。  
会費・本部への寄付金は本部の郵便振替口座へ振り込んでください。  
「日本 ALS 協会」00170-2-9438です。

\* 岡山県支部への寄付金等は岡山県支部の郵便振替口座へ振り込んでください。  
「日本 ALS 協会岡山県支部」01310-9-69588です。

## アトラクション紹介

1992年こぶの前身である総社東中OB合唱団が結成。大山敬子先生(現 ぐらしき作陽大学 子ども教育学科教授)の指導の下に、全日本合唱コンクール全国大会9年連続出場。2014年、岡山県芸術文化大賞準グランプリを受賞。数々のコンクールや音楽祭に出場する一方、地域の人々にも喜んでもらえる音楽作りを大切にされていてコンサートも定期的に行われています。賛沢な ALS 総会でのこぶさんの演奏会、一人でも多くの方にお届けしたいと思います。

写真 河原学



燦爛と 輝く日を浴び 大向日葵  
小原真紀



## 日本ALS協会岡山県支部規約

＜名称＞第 1 条、 この支部（以下本会という）を日本ALS協会岡山県支部と称する。

＜目的＞第 2 条、 本会は協会本部と緊密な連絡をとりながら、岡山県支部において協会の目的を、きめ細かく遂行するため、次の活動を行う。

- (1) 会員相互の交流
- (2) 未入会者・家族への働きかけ
- (3) 医療・福祉相談会の開催
- (4) 行政、保健、医療、福祉機関への働きかけ
- (5) ALSに関する啓蒙活動
- (6) 会報の発行
- (7) その他

＜会員構成＞第 3 条、 本会の会員は正会員及び賛助会員とする。

- (1) 正会員は、本部協会に登録された正会員とする。（原則として患者・家族正会員）
- (2) 賛助会員は、本部協会に登録されている、岡山県内在住または勤務の賛助会員（個人・企業）とする。
- (3) 患者が正会員の場合、その資格を家族が代行することができる。
- (4) 賛助会員が、会の運営に積極的に関わりたい時には正会員への登録変更ができる。

＜役員構成＞第 4 条、 本会には支部長、副支部長（若干名）、運営委員（若干名）、事務局（若干名、書記、会計を含む）、会計監査（若干名）の役員をおく。

＜役員任期＞第 5 条、 役員の任期は 1 年とし、再任を妨げない。

＜役員職務＞第 6 条、 本会の役員の職務は次の通りとする。

- (1) 支部長はこの支部を代表する。
- (2) 副支部長は支部長を補佐し、支部長事故ある時はその職務を代行する。
- (3) 運営委員はこの会則に定める事業を行う。
- (4) 事務局長はこの支部の事務を統轄する。

＜役員選出＞第 7 条、 役員は総会において選出する。支部長は患者から、副支部長その他は正会員から選出する。

＜役員会＞第 8 条、 本会の役員会は支部長・副支部長・運営委員・事務局で構成する。

- (1) 役員会は年 2 回開催し、会の運営に当たる。
- (2) 臨時役員会は支部長及び、役員の 1/3 以上の要請により随時開催する

ことができる。

(3) 役員は役員会に代理人を立てることができる。

＜役員会成立＞ 第 9 条、役員会は役員の過半数の出席をもって成立する。ただし、委任したものは出席者とみなす。

＜役員会議決＞ 第 10 条、役員会の議事は出席役員の過半数の賛成で決定し、可否同数の場合は議長が決定する。

＜顧問＞ 第 11 条、 本会に専門的立場からの顧問をおくことができる。

第 12 条、 顧問は総会及び役員会に出席して意見を述べることができる。

＜総会＞ 第 13 条、 総会は正会員及び賛助会員で構成し、会員の 1/3 以上の出席（ただし委任状を含む）で成立する。

＜総会定義＞ 第 14 条、総会は本会の最高議決機関である。

(1) 定期総会は年 1 回、支部長が招集する。

(2) 臨時総会は役員会及び会員の 1/3 以上の要求があったときに支部長が招集する。

＜審議＞ 第 15 条、 総会は次の事項を審議し決定する。

(1) 役員の選出

(2) 運営・会計報告・決算の承認

(3) 活動方針・予算の決定

(4) その他、重要事項

＜議決＞ 第 16 条、 総会の議決は出席正会員の過半数の賛成をもって決定し、可否同数の場合は議長が決定する。

＜経費＞ 第 17 条、 本会に必要な経費は日本 A L S 協会本部よりの支部助成金及び寄付金、その他によりこれを賄う。

＜会計年度＞ 第 18 条、本会の会計年度は、毎年 4 月 1 日より翌年の 3 月 31 日までとする。

＜加盟＞ 第 19 条、 本会は必要に応じて地域内の関係諸団体と連携して活動する。

＜会則の変更＞ 第 20 条、本会の規約は総会の議決によらなければ変更することができない。

＜細則＞ 第 21 条、 この規約の施行についての細則は、役員会の議決を経て、別に定める。

第 22 条、 本契約の発行は平成 2 年 4 月 29 日からとする。

平成 14 年 6 月 9 日

## 事務局より

### 《日本 ALS 協会へのご入会のお願い》

ALS という病気のこと、ALS 協会の活動をご理解いただき、日本 ALS 協会のご入会をお願いします。入会はどなたでも入会できます。ご希望の方は、協会本部事務局にご連絡をお願いします。入会申込書は岡山県支部にもございますので、お問い合わせください。

【年会費】（4 月～翌 3 月まで） 正会員 4 千円

賛助会員（個人） 1 口 4 千円、1 口以上

賛助会員（団体） 1 口 5 千円、1 口以上

注）1.年に一度会費を納入ください。入会金はありません。初回から会費です。

2.正会員・・・総会に出席して意見を述べたり、議決に加わるなど、協会活動に関与することができます。

賛助会員・・・本会の目的に賛同し、活動に賛助する個人および団体。総会での議決権はありません。

#### 【本部連絡先】

日本 ALS 協会事務局 〒102-0073 東京都千代田区九段北 1-15-15 瑞鳥ビル 1F

電話 03-3234-9155 FAX 03-3234-9156 Email [jalsa@jade.dtl.ne.jp](mailto:jalsa@jade.dtl.ne.jp)

#### 【岡山県支部連絡先】

事務局 小原真紀 〒710-0142 倉敷市林 606-3

電話・FAX 086-485-3706 Email [info@als-okayama.com](mailto:info@als-okayama.com)

写真 河原学 『鯉幟』



## 《携帯メール連絡ツールのご案内》

日本 ALS 協会岡山県支部では、情報不足からくる不安、社会資源の活用問題などについて、患者・家族をはじめ、行政・医療・福祉などの関係者を含めて、情報を共有することで、少しでも問題の解決に役立てればと企画し、2012 年より、有限会社インフォメーションネットの携帯メール連絡ツール『USAGI コミュニティー』を導入しております。

この『USAGI コミュニティー』は、既に学校・PTA・自治体組織・市町村等の公共機関でも広く活用されているシステムです。

携帯電話は勿論、パソコンからでも登録できます。日本 ALS 協会に非加入の方でも登録できます。登録料や利用料は無料です。(但し携帯電話ではメール受信の際のパケット通信費は発生します。)

ALS や難病に関係した役立つ情報や、行事案内などの情報を発信しております。ぜひ積極的なご利用・ご活用を宜しくお願い申し上げます。

◇登録方法は支部ホームページに掲載中です。

日本 ALS 協会岡山県支部 HP アドレス      <http://als-okayama.com/>

---

## 《ボランティア募集のお知らせ》

岡山県支部では、ボランティアを募集しています。  
患者様の見守りや、家事代行、外出のお手伝い等、少しの時間でもいいので、何かお手伝いできるという方は下記まで連絡ください。

事務局 〒710-0142      岡山県倉敷市林 606-3      小原真紀  
TEL & FAX : 086-485-3706  
E-mail                      [info@als-okayama.com](mailto:info@als-okayama.com)