

日本ALS協会岡山県支部総会

2024年6月22日（土）岡山 南ふれあいセンター ふれあいホール



切り絵 故佐々木正子

日本ALS協会 岡山県支部
河原学支部長様

日本ALS協会 岡山県支部
2024年度 支部総会開催にあたって

日頃から協会活動にご理解・ご協力を頂きありがとうございます。
またこの度は支部総会のご盛会誠におめでとうございます。

昨年度の大きな出来事は、なんと言っても元日の能登半島地震です。被災者の皆様には心よりお見舞い申し上げます。あの一件を機に、改めて日本ALS協会として災害対策に取り組む必要性を実感しました。私個人は避難訓練に向けた会議を行いました。ケアチームに加えて行政関係者や消防隊を交えて、ハザードマップの確認やエレベーターが止まった際の脱出方法を体験しました。非常に有意義な時間でした。もちろん本部も本気で取り組みますが、個人での取り組みや支部での取り組みがとても大切になります。是非本気になってください。自身を守れるのは自身です。全力でサポートします。

さて、私が会長についてからも岐阜県支部では2年で11人の患者会員様が亡くなりました。訃報に慣れるはずもなく、そのたびに自分の無力さを痛感致します。もちろん岐阜県に限らず全国の患者様が亡くなっています。また亡くなっているなくとも苦しんでいる患者家族もたくさんいらっしゃるのは純然たる事実です。いったい日本ALS協会とは役に立っているのかをこの2年間ずっと考えて来ました。そして気がつきました。

私一人の力で日本ALS協会が役に立つ存在になれるはずはありません。機関誌の巻頭挨拶にも書きましたが、私は非力です。けれども日本ALS協会を患者家族にとって救いの場にしたいと心から思っています。そのためには会員みんなの力が必要です。会員一人一人が日本ALS協会の主人公です。どうかみなさんの力を貸してください。2年後には日本ALS協会は生誕40周年を迎えます。先人が積み上げた歴史を未来に繋いでいくために御協力をよろしくお願い致します。

令和6年6月吉日
一般社団法人日本ALS協会
会長 恩田聖敬（おんただまさとし）

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
2023年度活動報告・会計報告・会計監査報告
2024年度役員選出
2024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

- ・アイノカタチ
- ・love メドレー（東京ブギウギ）
- ・愛の花
- ・宿命
- ・あおいあおい
- ・Believe

14：10 記念撮影の後、休憩

14：30 プレゼンテーション
「HALと医療連携 ALSへの新しい取り組み」
岡山ロボケアセンター（株） 代表取締役 向谷隆様
川崎医科大学付属病院 理学療法士 杉 優子様

15：15 交流会 進行 加治谷

16：00 閉会 挨拶 副支部長 トーマス・ギャビン

総会議事

1. 2023年度活動報告

4月8日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
5月13日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
6月7日(水)	県庁訪問 (河原)	
6月10日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
7月8日(土)	岡山県支部総会	
8月19日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
9月9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
10月28日(土)	日本ALS協会支部代表者会議 (Zoom小原)	
11月11日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
12月9日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
12月13日(水)	県庁訪問 (河原)	
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9日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター

●支部だより No.34号 3月31日発行

●支部だより号外 9月発行

●役員会 月1回 第2土曜日 (役員会後、茶話会)

●茶話会 月1回

●電話相談 隨時

●ホームページ随時更新

●患者様訪問 4名の方に合計8件の訪問

・ご本人への見守りとケア (介護ご家族との療養相談含む) 5件

・介護ご家族との療養相談 (ご自宅以外も含む) 3件

・ご遺族訪問 2件

2 2023年度 会計報告

[収入の部]

項目	予算額	決算額	備考
寄付金	65,000	80,508	利息含む
助成金	147,000	147,000	本部よりの助成金
その他	0	0	
繰越金	848,769	848,769	
合計	1,060,769	1,076,277	

[支出の部]

項目	予算額	決算額	備考
総会費	100,000	78,281	印刷代・郵送代等
事業費	240,000	164,974	役員会・活動費等
事務費	40,000	10,991	通信費・印刷代等
予備費	680,769	8,850	慶弔費等
繰越金	0	813,181	次年度へ繰越
合計	1,060,769	1,076,277	

会計監査報告

2023年度歳入支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。

2024年 4月 30日

会計監査

定金司印

佐々木 慎子



3. 2024年度役員

役名	候補者名	備考
支部長	河原 学	患者
副支部長	トマス・ギャビン 横田与里	患者 一般
運営委員	難波玲子 松野栄子 入倉秀子 野形幹子	医師 遺族 遺族 遺族
事務局	小原真紀（事務局長） 加治谷悠紀子（書記） 徳田佳子（会計）	遺族 看護師 遺族
会計監査	佐々木悦子	一般

4. 2024年度活動方針

- ・相談応対
- ・交流会
- ・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
- ・会員拡大

5 2024年度 会計予算（案）

[収入の部]

項目	2023年度決算額	2024年度予算額	備考
寄付金	80,508	80,000	
助成金	147,000	140,000	本部よりの助成金
その他	0	0	
繰越金	848,769	813,181	
合計	1,076,277	1,033,181	

[支出の部]

項目	2023年度決算額	2024年度予算額	備考
総会費	78,281	110,000	
事業費	164,994	200,000	役員会・活動費等
事務費	10,991	40,000	通信費・印刷代等
予備費	8,850	688,181	慶弔費等
繰越金	813,181	0	
合計	1,076,277	1,033,181	

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 くらしき作陽大学 音楽学部教授)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開催されています。

贅沢な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。

愛の花 あいみょん

言葉足らずの愛を 愛を貴方へ
私は決して今を 今を憎んではいない
歪んだ雲が空を 空を濁して
私の夢は全て 全て置いてきたの
命ある日々 静かに誰かを 愛した日々
空が晴れたら 愛を愛を伝えて
涙は明日の為 新しい花の種



花飾り 故佐々木正子

恋に焦がれた人は 人は天の上
いつかあの場所で強く 強く手を結び抱いて
緑ゆれてる 貴方の声が聴こえた気がする
空が晴れたら 逢いに逢いに来て欲しい
涙は枯れないわ 明日へと繋がる輪

木漏れ日と笑う 大切な人を
失う未来なんてこないで?
空が晴れずとも 愛を胸に祈るわ
貴方に刺さる雨が 風になり 夢を呼び 光になるまで

空が晴れたら 愛を愛を伝えて
涙は明日の為 新しい花の種
空が晴れたら 逢いに逢いに来て欲しい
涙は枯れないわ 明日へと繋がる輪

言葉足らずの愛を
愛の花を貴方へ

Believe

たとえば君が 傷ついて
くじけそうになった時は
かならずぼくが そばにいて
ささえてあげるよ その肩を
世界中の 希望をのせて
この地球は まわってる

もしも誰かが 君のそばで
泣き出しそうになった時は
だまって腕をとりながら
いっしょに歩いてくれるよね
世界中のやさしさで
この地球を つつみたい

いま未来の 扉を開けるとき
アイビリーブインフューチャーTM
信じてる

いま未来の 扉を開けるとき
悲しみや 苦しみが
いつの日か 喜びに変わるだろう
アイビリーブインフューチャーTM
信じてる

いま素直な 気持ちになれるなら
憧れや 愛しさが
大空にはじけてひかるだろう
アイビリーブインフューチャーTM
信じてる



版画 「秋晴れ」 高田澄子

日本A L S 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A L S 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. A L S 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・家族は正会員）
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、副支部長その他の役員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 一部改正

令和4年7月9日 一部改正

(設立年月日) 平成2年4月29日

(所在地) 会計担当者宅の住所とする。



版画 「おめでとう」 高田澄子

事務局より

◆会員の皆様へ 年会費の払い方に新たな方法導入されました

郵便局での支払い方法しかなかった年会費ですが、新たにクレジット払いもできるようになりました。日本ALS協会のホームページから簡単に手続きが可能です。振込に行くのが難しい方、ぜひご利用してみてください。

日本ALS協会ホームページアドレス

<https://alsjapan.org>

ホーム画面の右側の青い四角の会費を支払うを選択して、すすめてください。
カートに会費を入れて支払いますが、
その際、備考欄に会員番号を必ず入れてください。

◆協会未加入の皆様へ 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1-1-7 カーサ九段405

電話03-3234-9155 FAX 03-3234-9156 Email jalsa@alsjapan.org

【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