

日本ALS協会岡山県支部総会

2025年7月12日（土）岡山 南ふれあいセンター ふれあいホール



版画 高田澄子

プログラム

12：00 受付開始

13：00 開会
黙祷
支部長挨拶 河原 学
総会議事
2024年度活動報告・会計報告・会計監査報告
2025年度役員選出
2025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

- ・ワクワク
- ・愛の花
- ・翼をください
- ・ジュピター

14：10 記念撮影の後、休憩

14：30 講話
「岡山県からのお知らせ」
岡山県保健福祉部 医薬安全課 若林祐次様 片山亜弓様

「All about ALS」
日本ALS協会岡山県支部 トーマスギャビン様

15：40 交流会

16：10 閉会 挨拶 副支部長 トーマス・ギャビン

総会議事

1. 2024年度活動報告

4月13日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
4月20日(土)	OHK岡山	取材
5月11日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
5月25日(土)	岡山ロボケアセンター5周年記念式典出席	
6月8日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
6月12日(水)	岡山県庁岡山県医薬安全課	訪問(河原)
6月22日(土)	岡山県支部総会	
7月13日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
8月10日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
9月14日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
10月12日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
11月9日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
12月1日(日)	日本ALS協会支部代表者会議	(Zoom小原)
12月14日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
1月11日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
1月15日(水)	岡山県庁岡山県医薬安全課	訪問(河原・横田)
2月8日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
3月8日(土)	茶話会	岡山県難病相談支援センター
3月26日(水)	岡山県内患者会	交流会(河原・横田)

- 支部だより No.35号 3月31日発行
- 支部だより号外 8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 随時
- ホームページ随時更新
- 患者様訪問
 - ・ご本人への見守りとケア(介護ご家族との療養相談含む)
 - ・介護ご家族との療養相談(ご自宅以外も含む)
 - ・ご遺族訪問

[収入の部]

項目	予算額	決算額	備考
寄付金	80,000	115,119	利息含む
助成金	140,000	147,000	本部よりの助成金
その他	0	0	
繰越金	813,181	813,181	
合計	1,033,181	1,075,300	

[支出の部]

項目	予算額	決算額	備考
総会費	110,000	77,821	印刷第・郵送代等
事業費	200,000	172,619	役員会・活動費等
事務費	40,000	22,161	通信費・印刷代等
予備費	683,181	0	慶弔費等
繰越金	0	802,699	次年度へ繰越
合計	1,033,181	1,075,300	

会計監査報告

2024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。

2025年 4 月 30 日

会計監査

佐々木 悦子 

3. 2025年度役員

役名	候補者名	備考
支部長	河原 学	患者
副支部長	トーマス・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. 2025年度活動方針

- ・相談対応
- ・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 2025年度 会計予算（案）

[収入の部]

項目	2024年度決算額	2025年度予算額	備考
寄付金	115,119	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	813,181	802,699	
合計	1,075,300	1,022,099	

[支出の部]

項目	2024年度決算額	2025年度予算額	備考
総会費	77,821	110,000	
事業費	172,619	200,000	役員会・活動費等
事務費	22,161	40,000	通信費・印刷代等
予備費	0	672,099	慶弔費等
繰越金	802,699	0	
合計	1,075,300	1,022,099	

ワクワク

作詞：谷川俊太郎

作曲：信長貴富

タネまけば芽が出るさ
芽が出れば花が咲く
花が咲きゃ実になるよ
実がなればタネになる
ワクワク ワクワク

腹がへりゃ飯を食う
飯を食や眠くなる
昼寝すりゃ夢をみる
夢をみりゃ目がさめる
ワクワク ワクワク

腹がたちゃけんかする
けんかすりゃなぐられる
なぐられりゃけつとばす
けつとばしゃすつとする
ワクワク ワクワク

働けば汗をかく
汗をかきゃ風呂入る
風呂はいりゃひげをそる
ひげをそりゃいい男
ワクワク ワクワク

恋をすりゃ手紙書く
手紙書きゃ返事来る
返事くりゃデートする
デートすりゃキッスする
ワクワク ワクワク

哀しけりゃよっぱらう
よっぱらや歌うたう
歌うたや泣けてくる
泣けてくりゃわらっちゃう
ワクワク ワクワク

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

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

翼をください

今私の願いごとが叶うならば
翼がほしい
この背中に鳥のように
白い翼つけて下さい
この空に翼を広げ
飛んで行きたいよ
悲しみのない自由な空へ
翼はためかせ行きたい

この大空に翼を広げ
飛んで行きたいよ
悲しみのない自由な空へ
翼はためかせ

この大空に翼を広げ
飛んで行きたいよ
悲しみのない自由な空へ
翼はためかせ 行きたい

いま 富とか名誉ならば
いらないけど 翼が欲しい
子供の時夢見たこと
今も同じ夢に見ている
この大空に翼を広げ
飛んで行きたいよ
悲しみのない自由な空へ
翼はためかせ 行きたい

Jupiter 平原綾香

Every day I listen to my heart ひとりじゃない 深い胸の奥で繋がってる
果てしない時を越えて 輝く星が 出会えた奇跡 教えてくれる

Every day I listen to my heart ひとりじゃない このそらの御胸に 抱かれて

私のこの両手で 何ができるの? 痛みに触れさせて そっと目を閉じて
夢を失うよりも 悲しいことは 自分を信じてあげられないこと
愛を学ぶために 孤独があるなら 意味のないことなど 起こりはしない

心の静寂(しじま)に 耳を澄まして

私を呼んだなら どこへでも行くわ あなたのその涙 私のものに

今は自分を 抱きしめて 命のぬくもり 感じて

私たちは誰も ひとりじゃない ありのままですっと 愛されてる
望むように生きて 輝く未来を いつまでも歌うわ あなたのために

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 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。

表紙絵紹介

表紙のモデルは、前 岡山県支部支部長 故 柚木美恵子さんです。

柚木さんはALS発症して2年後、自宅療養中に短歌作りと水彩画に取り組みました。

表紙絵は、その姿を友人の高田澄子さんが消しゴム版画で描いたものです。残された力をふりしぼって描いている柚木さんの心の優しさと強さが伝わってきます。

高田澄子さんは、柚木さんの大学時代からの友人で尼崎在住の方です。遠く離れていても、柚木さんのメル友として、30年近く互いに支え合ってこられ、互いに唯一無二の存在です。木版画、油絵、消しゴム版画等の多彩な作品があり、これからも、たびたび支部だよりで活用させていただきます。みなさん、お楽しみにしてくださいね。

右の木版画は、東日本大震災の後、被災した女性たちが、ミシンで袋を縫って全国で販売したものを版画にしました。このタグの言葉「あんだもがんばっぺし！」がお気に入りです。

by高田澄子



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ALS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、本会が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。

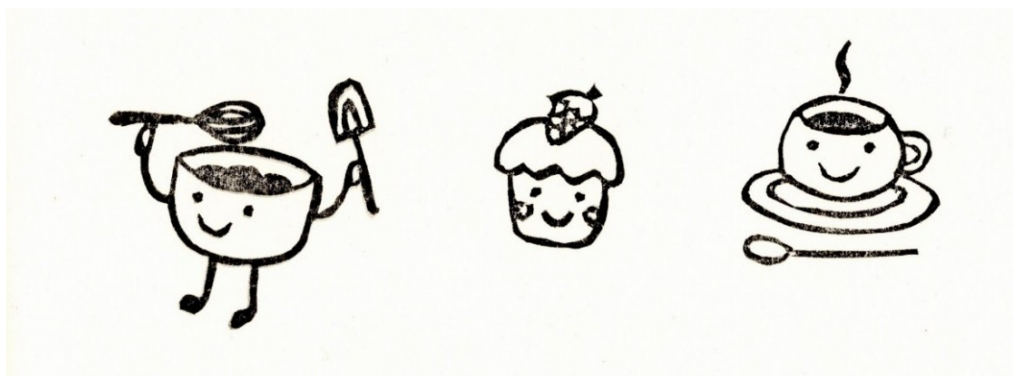
第22条、本契約の発行は平成2年4月29日からとする。

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。



事務局より

◆会員の皆様へ 年会費はクレジット払いができます！

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