

SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会

第 13 回 定 例 総 会

2012年 4月 22日（日）午後 1時 30分～

開催場所 京都テルサ 2階東側 中会議室

SMA家族の会 第13回定例総会 議題

- 1、 会長挨拶、議長選出
- 2、 2011 年度事業報告
- 3、 2011 年度決算報告
- 4、 2011 年度監査報告
- 5、 役員改選
- 6、 2012 年度事業計画 (案)
- 7、 2012 年度予算 (案)
- 8、 その他
- 9、 質疑応答
- 10、 閉会の挨拶

以上

SMA 家族の会 2011 年度事業報告

定例会および親睦会

関東支部

- ① おふくろの会 開催日：2011 年 7 月 23 日(土)
会 場：タワーホール船堀
内 容：浦野真理先生(東京女子医大遺伝子診療部／臨床心理士、認定遺伝カウンセラー)をお迎えして
- ② 第 32 回定例会 開催日：2010 年 10 月 16 日(日)
会 場：ティアラこうとう(江東公会堂) 東京海員会館
内 容：ペルモビール社による電動車椅子デモ&親睦会
- ③ 「関東」メーリングリストの開設

関西支部

- ① 親睦会 開催日：2011 年 4 月 17 日(日)
会 場：京都テルサ(総会后)
内 容：自己紹介と近況報告
- ② 関西おかんの会 開催日：2011 年 9 月 25 日(日)
会 場：千里文化センター「コラボ」内 千里公民館(大阪)
内 容：昼食会
浦野真理先生(東京女子医大遺伝子診療部／臨床心理士、認定遺伝カウンセラー)をお迎えして『SMA 児やそのきょうだいについて～海外の調査報告から～』
座談会
- ③ 親睦会 開催日：2011 年 10 月 30 日(日)
会 場：豊中市立障害福祉センター ひまわり
内 容：情報交換・近況報告・相談…等々、松ぼっくりツリーを製作
特記事項：屋外での BBQ を予定していたが、天候不良の予報により、
会場と内容を変更
- ④ 親睦会 開催日：2011 年 12 月 30 日(日)
会 場：豊中市立障害福祉センター ひまわり
内 容：クリスマス会(三角帽子作り、輪つなげ競争)

特記事項：6 月 18 日(土)に BBQ 開催を企画したが、雨天中止となった

- I 型 ① コミュニケーションセミナー in 京都
開催日：2012 年 2 月 4 日(土)
会 場：京都大学医学研究科人間健康科学科 第 3 講義室
内 容：「感情を表すコミュニケーション装置開発のその後…」
「ICT 時代の障害のある子どもたちの生き方」 など

- 成 人 ① ニュースレター『Dream Catcher』第 5 号を発行
② メッセンジャー・ソフト Skype を使用したバーチャル親睦会 2 回実施
③ 『成人の就労と介護に関するアンケート』(いのちの輝き奨励賞対象事業)を実施、集計結果を発行
特記事項：2011 年 11 月に親睦会を企画したが、参加者少数により中止にした。

本部事業

広報関係

A.ホームページ管理

従来通り、HP (<http://www.sma.gr.jp/>) の管理・更新を行った。
ただし、2012年1月初旬と2月中旬にウェブサーバーの完全停止によるホームページの閲覧不能という現象が各4～6日間ずつ発生した。原因は契約プロバイダ側のサーバー・アップデートにあった。

B.会報・メールマガジンなど

1. 会報『ふぁみりー』発行 2回 (第19号&第20号、2011年6月と12月)
2. メールマガジン『SMA MAGAZINE』配信 第107号～第126号
3. 会報PDF化にむけての告知案内を開始した。

C.メーリングリスト(ML)管理

従来通りメーリングリストの管理を行い、幅広い情報交換の場を維持展開した。
ただし、2011年12月中旬より、メールの遅配がたびたび発生するようになった。2012年1月初旬と2月中旬にはメールサーバーの完全停止という現象が各4～6日間ずつ発生した。原因は契約プロバイダ側のサーバー・アップデートにあり、担当者がプロバイダに電話やメールで対応を求めた。

学会参加など

- ① 神経変性疾患に関する調査研究班ワークショップ
2011年7月15日(金) 東京都千代田区 会員1人が参加
- ② 第21回日本外来小児科学会年次集会
2011年8月27日(土)～28日(日) 兵庫県神戸市 役員を含む4人が参加
- ③ 第58回日本小児保健学会
2011年9月1日(木)～3日(土) 愛知県名古屋市 役員を含む9人が参加
- ④ SMA 研究班会議
「脊髄性筋萎縮症の臨床実態の分析、遺伝子解析、治療法開発の研究」
2011年11月25日(金) 東京女子医大 役員を含む5人が参加
- ⑤ ロボット工学と難病医療のタペ「HALと一緒に未来を語ろう！」講演会
2012年1月28日(土) 東京国際フォーラム 3組が参加
- ⑥ 親の会連絡会 担当者が2回参加

その他

- ① 「SMA 児に最適なスイッチ」の購入および貸し出し事業
佐々木千穂先生(医療アドバイザー)との共同事業 担当: 林
1型児を中心(2型児や成人の希望者も含む)に、指の力が弱くても使えるボタンやスイッチを5個購入。会員3組に対して貸し出ししている。
- ② 『脊髄性筋萎縮症の診療マニュアル』(今春発売予定)への原稿執筆

会員サポート業務

会員相談(医療、福祉、教育などに関する相談)を受け、専門機関やアドバイザーの先生方への連絡と会員への回答を行った。

個人情報保護 継続的に名簿等の一元管理の下、実施。

海外団体とのとの交流について 2011年度は進展なし

SMA シンポジウムの取り扱いについて 進展なし、検討を継続中

2012&2013 年度 本部役員 立候補者リスト

メールマガジンを通じた公募の結果、以下の方々が 2012&2013 年度の本部役員として立候補されました。

会 長 東良弘人（奈良）

副会長 林智宏（愛知）、堀本吉昭（兵庫）

事務局 藤原聡美（京都）

関西支部長 佐野朋子（大阪）、山本清子（滋賀）

関東支部長 東良弘人（奈良） 立候補者がいなかったため、暫定的に

広 報 会 報 長谷川幸子（兵庫）

スママガ 北村幸（茨城）

H P 宮崎憲士（愛媛）、小澄健一（北海道）

ML 管理 堀本吉昭（兵庫）

成 人 飛川義親（宮城）

1 型 鈴木浩子（愛知）、関哲雄（愛知）、戸波祐一（京都）、
横平裕子（東京都）

親の会 満崎正則（神奈川）

会 計 山下織里絵（愛知）

監 査 中目敏雄（福島、役員外担当）

SMA 家族の会 2012 年度事業計画 (案)

定例会および親睦会

関東支部

- ①おふくろの会 日時：7月15日(日) 13:00~16:30
会場：タワーホール船堀 <http://www.towerhall.jp/> 402 会議室
- ②第33回定例会 2012年9月30日(日) 静岡県立大学にて
『遊びを通じて小児在宅ケアの QOL 向上を考える』セミナー (仮題)
- ③「関東」ML の活性化および有効利用
- ④茨城を中心に北関東での定例会開催を予定 其他、未定

関西支部

- ①親睦会 (総会後) 4月22日(日) 会場：京都テルサ
時間：15:20~16:40
- ②おかんの会 6月 会場・時間・内容は未定
- ③第20回定例会 8月4日(土) 会場：京都テルサ
内容：斉藤加代子先生をお迎えして
- ④親睦会 10月 会場・時間・内容は未定
- ⑤ロボットスーツ『HAL』に関する講演会 時期・会場は現在調整中

I 型

- ①親睦会の開催を計画
- ②ふれあいキャンプ 日時：9月22日(土)~23日(日) 一泊二日
場所：つぐ高原グリーンパーク
(愛知県北設楽郡設楽町津具字東山 2-156)
ふれあいキャンプ実行委員会と共催で企画中

成人

- ① 関東・関西で親睦会開催を計画中 (2012年秋頃の予定、会場はこれから検討)
- ② メッセンジャー・ソフト (Skype) を使用したバーチャル親睦会 (チャット) を開催
(2~3カ月に1度の割合)
- ③ ニュースレター『Dream Catcher』の発行を継続

本部事業

A 『いのちの輝き』奨励賞 対象事業

『遊びを通じて小児在宅ケアのQOL向上を考える』セミナー（仮題）の開催 担当：事務局

2012年9月30日(日)に静岡県立大学を借りて関東支部定例会として開催する。

松平千佳先生（会アドバイザー）の全面協力を得て、同大HPS事務局との共催という形をとる。プログラムの中身は松平先生を中心に実行委員会を立ち上げ、有志が参加。PRは会事務局が会員をメインに進める。SMA家族の会員以外にも参加してもらえる会にする予定。

B 「SMA 児に最適なスイッチ」の貸し出し事業（前年度から継続） 担当：林

佐々木千穂先生（医療アドバイザー）との共同事業

指の力が弱くても使えるボタンやスイッチをレンタルする事業を継続する。

C 電動車椅子 DVD の増産と「未就学児への電動交付に関する事例調査」

担当：事務局など

- ・『自立のための電動車いす』DVDは会員だけでなく外部からの購入希望も多く、前回生産分の在庫がなくなりつつある（現在残り6枚）。予算を確保し増産を行う。
- ・未就学児の電動車いす体験記や医療関係者の話などをまとめて、HPで公開する。最終的には、行政との交渉時に使える資料とするための冊子化をめざす。

D 就学・就労事情に関するアンケートの実施 担当：広報

E 広報関係

・ホームページ管理

1. 従来通りHPの維持・管理を行う。
2. トラブル回避するため、契約サーバーを変更する方向で検討を開始する。同時に、現在一部に「使いにくい」との意見もあるサイトのデザインをリニューアルすることについても検討を進める。

・会報・メールマガジン

1. 『ふぁみりー』発行は年内に3回を予定(4月、7月、12月)
2. 『ふぁみりー』は原則PDFで発行し、郵送は希望者のみとする。
3. メールマガジン『SMA MAGAZINE』は原則月1回、毎月1日配信で継続（状況に応じて臨時配信を行う）
4. 会報の寄稿形態の多様化を目指す

・ML管理 従来通りメーリングリストの管理を行い幅広い情報交換の場を維持・展開する。

F 学会参加（予定） 誘いがあれば、状況をみながらその都度対応を検討する。

G 会員サポート業務 前年度事業を継続し、サポート業務を行う。

H 海外団体との交流について どのような交流が可能か、引き続き検討する。

I SMA シンポジウムの取り扱いについて 引き続き検討

J SMA 研究班との連携強化

SMA研究班との緊密な連携とサポートを実施、また、他の研究者との連携も更に強化していく。

K その他

会則の追加について

- ・現在の会則には「入会」の規定はあるが「退会」の規定がない。
- ・事情により入会を継続することができなくなった会員から直接退会の申し出があった場合は、速やかに対応している。
- ・転居による住所不明、メールアドレスの変更などの理由により事務局で所在が確認できなくなった会員がいる。また、連絡は取れるが3年以上の会費が未納となっている会員もいる。
- ・会員数の増加に伴い、所在不明の会員、所在は確認できるが会費未納付の会員が増えている。

以上の状況を受け、会則第12条（補足）に以下を追加する。

- 八 年会費の未納期間が3年以上で、所在が確認できない会員、あるいは所在は確認できるが会費納付依頼に応じない会員は、入会を継続する意思がないものとみなし、退会扱いとする。
- 九 退会扱いになった会員のメールアドレスはメーリングリストから、住所は名簿からそれぞれ削除し、会からの郵便およびメールによる連絡はとらないこととする。
- 十 会費未納により退会扱いになった場合でも、会員本人が気づいた時点で会事務局に連絡を入れ、未納の事情を説明の上、改めて入会手続きをとる、あるいは未納分の会費を遡って納付する場合は、入会を継続できる。