

SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会

第 14 回 定 例 総 会

2013 年 4 月 13 日（土）午後 1 時 30 分～

開催場所 京都テルサ 西館 3 階 第 2 会議室

SMA家族の会 第14回定例総会 議題

- 1、 会長挨拶、議長選出
- 2、 2012 年度事業報告
- 3、 2012 年度決算報告
- 4、 2012 年度監査報告
- 5、 2013 年度事業計画 (案)
- 6、 2013 年度予算 (案)
- 7、 その他
- 8、 質疑応答
- 9、 閉会の挨拶

以上

SMA 家族の会 2012 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：2012年7月15日(日)
会 場：タワーホール船堀
- ② 第33回定例会 開催日：2012年11月3日(土)
会 場：静岡県立大学短期大学部
内 容：「遊びを通じて在宅小児ケアの QOL 向上を考える」ワークショップ(難病の子ども全国支援ネットワーク『いのちの輝き親の会奨励賞』対象事業) & 親睦会
特記事項：当初は9月30日(日)に開催予定だったが、台風直撃の予報を受け、日程を変更した。
- ③ おふくろの会 開催日：2013年1月14日(月)、1月20日(日)、2月17日(日)
会 場：タワーホール船堀、府中市生涯学習センター
東京理科大学九段校社
内 容：『SMA っ子生活ハンドブック』作成に向けてのグループディスカッション

関西支部

- ① 懇親会 開催日：2012年4月22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：2012年6月10日(日)
会 場：卯乃屋 ヒルトンプラザウエスト
内 容：昼食会 & 座談会
- ③ 第20回定例会 開催日：2012年8月4日(土)
会 場：京都テルサ 東館2F 第2・第3セミナー室
内 容：斎藤加代子先生(東京女子医大)による講演
(Ustream によるライブ配信あり)
- ④ 第21回定例会 開催日：2012年9月15日(土)
会 場：京都テルサ 東館3FB・C 会議室
内 容：中島孝先生(新潟病院)・斎藤利雄先生(刀根山病院)・西尾久英先生(神戸大学)によるロボットスーツ(HAL)治験についての講演 & 会食懇親会
(Ustream によるライブ配信あり)
- ⑤ 懇親会 開催日：2012年12月10日(土)
会 場：京都テルサ 西館3F 第2 会議室
内 容：クリスマス会
- ⑥ 関西おかんの会 開催日：2013年2月3日(日)
会 場：豊中市立障害福祉センターひまわり
内 容：『SMA っ子生活ハンドブック』作成に向けてのグループディスカッション

- ⑦ 学校介助研究会 開催日：2013年3月9日（日）10:00～15:00
ワークショップ 会場：ウィル愛知 愛知県女性総合センター 会議室5
（共催） 内容：『教育の障壁をどう乗り越えるか』をテーマに事例報告やディスカッションを行う

I 型

- ① ふれあい キャンプ 開催日：2012年9月22日（土）～23日（日）
会場：つぐ高原
内容：1泊2日でキャンプ

- 成人 ① ニュースレター『Dream Catcher』第6号を発行（PDF形式と印刷物）
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 3回実施

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。
2012年1月初旬と2月中旬にホームページの閲覧不能という現象が発生したことを受け、
2012年9月～10月に契約プロバイダを変更、独自ドメイン（sma-kazoku.net）を取得し、
2013年1月1日より新URL（<http://www.sma-kazoku.net>）に移行した。

B.会報・メールマガジンなど

- ① 会報『ふぁみりー』発行 3回（第21号、第22号、第23号、2012年4月、7月、12月）
- ② メールマガジン『SMA MAGAZINE』配信（第126号～第139号）
- ③ 会報PDF化を実施
- ④ 「SMA患者の就学と進路に関するアンケート」を実施

C.メールリングリスト(ML)管理

従来通りメール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。
2012年1月初旬と2月中旬にメールが受信できないという現象が発生したことを受け、
2012年9月～10月に契約プロバイダを変更、独自ドメイン（sma-kazoku.net）を取得し、
2012年12月1日より新メールリングリスト（sma-maga@sma-kazoku.net、
nozomi-kai@sma-kazoku.net、type1-ml@sma-kazoku.net）に移行し運用を開始した。

- 学会参加など ① 日本人類遺伝学会第57回大会
2012年10月25日(木)～27日(土) 東京都新宿区 京王プラザホテル
役員を含む4人がブース展示参加
- ② SMA 研究班会議
2012年11月30日(金) 東京女子医大 役員を含む3人が参加
- ③ 親の会連絡会 本年度は担当者のスケジュールがあわず不参加
- ④ 難治性疾患等克服研究事業「患者及び患者支援団体等による研究支援体制の構築にかかわる研究」班（通称：橋本班）との連携
- ・7月1日 京都で班会議
 - ・11月28日 立命館大学で会議
 - ・12月2日 東京フォーラムでメディア発表会 に参加

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
医療アドバイザーの佐々木千穂先生、境信哉先生との共同事業
指の力が弱くても使えるボタンやスイッチをレンタル
- ② アンケート協力
 - A. 鈴木真知子先生（医療アドバイザー）からの依頼により『I型児の就学情報に関するアンケート』を対象者に送付。
 - B. 境信哉先生（医療アドバイザー）からの依頼により『I型児の成長に関するアンケート』を対象者に送付
- ③ 患者登録システムへの協力
SMA 研究班からの依頼により、登録システムの説明および必要書類のダウンロードページを会 HP 内に新設した。
- ④ アンケート調査の実施
 - A. 未就学児への電動車いす交付に関するアンケート
 - B. SMA患者の就学と進路に関するアンケート
いずれも実施期間は2012年12月～2013年1月
(Aは年齢により対象者を絞り込み、Bは全会員に送付)
- ⑤ 『自立のための電動車いす』DVDの増産

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紹介・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 2012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

SMA 家族の会 2013 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14日(日) 13:00~16:30
会 場：タワーホール西堀 403 会議室
- ② 第34回定例会 ロボットスーツ講演会
開催地は北関東(茨城)で調整中、日時も調整中
- ③ 懇親会 都内で調整中、クリスマス会としての開催を計画
その他、未定

関西支部

- ① 親睦会 日 時：4月13日(土) 総会后(15:00~16:40の予定)
会 場：京都テルサ 西館 第2会議室
- ② おかんの会 会場・時間・内容は未定
- ③ 第22回定例会 日 時：8月3日(土) 13:30~16:30(予定)
会 場：京都テルサ
内 容：西尾久英先生をお迎えして医療講演会
- ④ 遊びセミナー 日 時：11月9日(土)
in 関西 会 場：大阪発達総合療育センター「フェニックス」
内 容：HPSによる遊びの提案(体験型)
- ⑤ 懇親会 クリスマス会 開催の有無・会場は現在検討中
- ⑥ 九州定例会 地区担当幹事が調整中
または懇親会

I 型

- ① 親睦会 日 時：9月下旬
会 場：高賀山自然の家
内 容：「夜と朝、みんなでご飯つくって同じ釜の飯を食べ、きれいな空気の中で語り合しましょう」(1泊2日)
- ② スイッチのフィッティング実践会 日時・会場は調整中

成 人

- ① 関東・関西で親睦会開催を計画中(2013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』毎日奨励賞 対象事業

『未就学児への電動車いす交付に関する報告書』の作成 担当：事務局

2012年12月～2013年1月に実施した「未就学児に対する電動車いす交付に関するアンケート」を基に、交付の具体事例などを紹介する冊子を作成し、『自立のための電動車いす』DVDとともに啓発・交付例の増加に役立てる。

B 『SMA っ子教育・生活ガイドブック』（仮）の編集と発行

（会設立15周年記念事業） 担当：事務局 関東「おふくろの会」、関西「おかんの会」

関東「おふくろの会」、関西「おかんの会」で、SMAの子どもの教育と生活について、SMAの子どもたちの成長に必要なことがらを母親たちの目線からまとめ、子育てに役立つガイドブックの作成を計画。すでに事例集めなどを進めている。2014年が会設立15周年になるので、それに合わせる形での発刊を目指す。

C 「SMA 児に最適なスイッチ」の貸し出し事業（前年度から継続）

佐々木千穂先生、境信哉先生（ともに医療アドバイザー）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。

D 会オリジナルグッズ類の増産 担当：事務局、広報

2009年に会創設10年を記念し作成した「オリジナル一筆箋」（くぼりえさんのイラスト入り）の在庫がなくなった。お世話になった方へのささやかなお礼、行事参加の記念品、学会等での販売用に必要との判断から増産をする。同時に「入会案内パンフレット」の在庫もなくなったため、増産する。

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. 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引き続き検討し、可能な部分から改良を進める。

・会報・メールマガジン

1. 『ふぁみりー』発行は年内に3回（5月、8月、12月）を予定
2. 『ふぁみりー』は原則PDF発行を継続し、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. 「SMA患者の就学と進路に関するアンケート」集計
2012年12月～2013年1月に実施した「就学と進路に関するアンケート」を集計し、会報別冊などとして発行する。

・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