

# SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会

## 第 15 回 定 例 総 会

**2014 年 4 月 26 日（土）午後 1 時 30 分～**

**開催場所 京都テルサ 東館 3 階 中会議室**

## SMA家族の会 第15回定例総会 議題

- 1、 会長挨拶、議長選出
- 2、 2013 年度事業報告
- 3、 2013 年度決算報告
- 4、 2013 年度監査報告
- 5、 2014 年～2015 年度役員選出
- 6、 2014 年度事業計画 (案)
- 7、 2014 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 2013 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：2013 年 7 月 14 日（日）  
会 場：タワーホール船堀
- ② 第 34 回定例会 開催日：2013 年 10 月 13 日（日） 13:30～16:30  
会 場：ホテルマークワンつくば研究学園 1F リベラホール  
内 容：石川悠加先生（八雲病院）による講演  
懇親会
- ③ おふくろの会 開催日：2013 年 10 月 20 日（日）  
会 場：立川女性総合センター・アイム 5 階 作業室  
内 容：海老原宏美さん（NPO 法人自立生活センター・東大和理事長  
SMA 家族の会会員）による講演

### 関西支部

- ① 懇親会 開催日：2013 年 4 月 13 日（日）  
会 場：京都テルサ（総会後）  
内 容：自己紹介と近況報告
- ② 第 22 回定例会 開催日：2013 年 8 月 3 日（土）  
会 場：京都テルサ 東館 2F 第 2・第 3 セミナー室  
内 容：西尾久英先生（神戸大学）による講演  
講演後、会食形式の懇親会（会費制）
- ③ 九州懇親会 開催日：2013 年 8 月 18 日（日）  
会 場：くまもと森都心プラザ  
内 容：佐々木千穂先生を囲んでの懇談
- ④ 遊育支援セミナー with SMA 開催日：2013 年 11 月 10 日（日）  
会 場：神戸・しあわせの村  
家族の会 in 関西 内 容：静岡県立大学短期大学部と NPO 法人ホスピタル・プレイ協会の  
協力による「遊び」の体験と提案  
主催：ホスピタル・プレイ協会 後援：SMA 家族の会
- ⑤ おかんの会 開催日：2013 年 12 月 10 日（土）  
会 場：グランフロント大阪  
内 容：懇親会（自己紹介、近況報告、情報交換）

## I 型

- ① スイッチなどの 開催日：2013 年 9 月 14 日（土）  
フィッティングと 会 場：京都大学  
機器体験会 内 容：NPO 法人 ICT 救助隊によるスイッチ・機器のフィッティング  
相談と業者による機器展示・体験

- 成 人
- ① ニュースレター『Dream Catcher』第 7 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 1 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-kazoku.net/>) の管理・更新を行った。

特記事項： 契約プロバイダの変更にともない、独自ドメイン (sma-kazoku.net) を取得、  
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24号、第25号、第26号、2013年5月、8月、2014年1月)
- ② メールマガジン『SMA MAGAZINE』配信 (第140号～第152号)
- ③ 『就学アンケート』を集計し特集号として発行

### 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。

特記事項： 契約プロバイダの変更にともない、独自ドメイン (sma-kazoku.net) を取得、  
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 親の会連絡会 担当者が1回参加
- ② DPI 日本会議「制度勉強会」 教育 インクルーシブ教育で他の児童が得たもの、本人の思い  
2013年8月20日(火) 林副会長が講師として参加
- ③ 名古屋「障害児・者」生活と教育を考える会 主催  
「障害者差別解消法と教育」集会  
2013年11月17日(日) 林副会長が講師として参加
- ④ 愛知障害者フォーラム(ADF) 主催  
障害者制度改革に関する地域フォーラム「名古屋市の障害者施策を考える」  
2014年2月8日(土) 林副会長が講師として参加
- ⑤ DPI 日本会議「制度勉強会」 施設コンクリフト  
2014年3月18日(火) 林副会長が講師として参加
- ⑥ 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業  
(難治性疾患克服研究事業)  
「小児期発症脊髄性筋萎縮症に対するバルプロ酸ナトリウム多施設共同医師  
主導治験準備研究」キックオフミーティング  
2013年11月2日(土) 12:50～  
ステーションコンファレンス東京 605 会議室 役員1人が参加
- ⑦ 『SMA セミナー at 東京女子医大』  
2013年12月15日(日) 東京女子医大にて 会員家族など多数が参加

## その他

**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』の編集 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する。アンケート結果だけでなく、回答した会員に体験談を依頼。実際に使用している電動車いすの写真なども多数集め、編集作業を進めた。『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**

（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か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を作成中。

**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。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。

**F 『SMA学校介助研究会ワークショップ in 広島』後援**

**G 就学アンケート集計 担当：広報**

集計結果に体験談を合わせたものを、『ふぁみりー』特別号として発行（2014年4月）

**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。

『SMA診療マニュアル』貸し出し 会員1、非会員1

**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** 2013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 2014 年度事業計画 (案)

### 定例会および親睦会

#### 関東支部

- |             |  |
|-------------|--|
| ① 第 35 回定例会 | 日 時：2014 年 8 月 9 日(土) 13:00～16:30<br>会 場：都立小児総合医療センター (東京都府中市)<br>内 容：ICT 救助隊、ホスピタル・プレイ協会との共催による<br>「コミュニケーション機器および遊びの体験・相談会」※ |
| ② 懇親会       | 会場は未定、時期は 10 月か 11 月の予定  |
| ③ おふくろの会    | 日 時：7 月 27 日(日) 13:00～16:30<br>会 場：タワーホール船堀 402 会議室<br>内 容：斎藤加代子先生による講演  |

#### 関西支部

- |             |  |
|-------------|--|
| ① 懇親会       | 日 時：2014 年 4 月 26 日(土)<br>会 場：京都テルサ 中会議室<br>内 容：近況報告など (総会后)   |
| ② 第 23 回定例会 | 日 時：2014 年 11 月 1 日(土)<br>会 場：京都大学大学院医学研究科<br>内 容：ICT 救助隊、ホスピタル・プレイ協会との共催による<br>「コミュニケーション機器および遊びの体験・相談会」※ |
| ③ 懇親会       | 時期、会場は未定   |
| ④ おかんの会     | 時期、会場は未定   |

#### I 型

- |                   |  |
|-------------------|--|
| ① 「ふれあいキャンプ 2014」 | 1 泊 2 日、野外での食事作り、レクリエーション<br>開催予定日は 9 月中旬<br>会場 東栄グリーンハウス 〒449-0214 愛知県北設楽郡東栄町大字本郷大森 1 番地<br>バクバクの会と共催希望 |
| ② 懇親会             | 時期、会場は未定   |

#### 成 人

- |                 |
|-----------------|
| ① ニュースレターの発効を継続 |
|-----------------|

## ② 新メンバーの募集方法を考える

# 本部事業

## A 田辺三菱製薬「手のひらパートナープログラム」対象事業※

### 『スイッチ&コミュニケーション機器および「遊び」の体験・相談会（仮）』開催

2013年9月に京都で開催した『スイッチおよびコミュニケーション機器体験&相談会』および2012年・13年に連続開催した『遊育支援ワークショップ』を、ICT救助隊、ホスピタル・プレイ協会との共催によりスケールアップする。開催実績のある関西に加え、関東（首都圏）での開催を計画。その目的のために上述の助成金を獲得した。

関東支部第35回、関西支部第23回定例会として、日程・会場を確保。詳細は3団体による実行委員会で決める。

## B 『わたしたちの電動車いす』の発行 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『わたしたちの電動車いす』を作成。編集作業を完了し発行する。

## C 『SMA 子育て・生活ガイドブック』（仮）の編集・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を作成中。編集作業を完了し発行する。

## D SMAの子どものコミュニケーション支援セミナー

ICT救助隊主催、家族の会共催、NEC協賛により九州にて開催予定（9月14日、15日）。1日目はOT、PTなど支援者対象、2日目は患者・家族対象の予定。

## E 『SMA ってなに？』の改訂

医療・福祉制度の変更にともない、記載内容が現実と異なるため、全面的な改訂作業に着手。新たな内容については役員で相談の上、会員の希望も募り決めていく。

## F 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。また、掲載情報が古いため、内容についても最新のものをを出していくよう努める。

### ・会報・メールマガジン

1. 『ふぁみりー』発行は年内に2回を予定（6月と12月）
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)

・**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。

## G 学会参加 (予定)

①「障害者権利条約、障害者差別解消法を踏まえた就学児を応援する勉強会」

開催日：9月～11月頃

会場：愛知県内

名古屋「障害児・者」生活と教育を考える会

愛知「障害児・者」の高校進学を実現する会

バクバクの会

との共催希望

② 日本小児看護学会第24回学術集会

開催日：7月20日(日)～21日(月・祝)

会場：タワーホール船堀(東京都江戸川区)

その他、日程、会場等を見てその都度対応を検討する。

H **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。

I **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。

J **SMA シンポジウムの取り扱いについて** 引き続き検討

## K 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。

## L その他