

# **SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会**

## **第 16 回 定 例 総 会**

**2015 年 4 月 25 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16回定例総会 議題

- 1、 会長挨拶、議長選出
- 2、 2014 年度事業報告
- 3、 2014 年度決算報告
- 4、 2014 年度監査報告
- 5、 2015 年度事業計画（案）
- 6、 2015 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 2014 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:2014年7月27日(日) 13:00~16:30  
会 場:タワーホール船堀  
内 容:東京女子医大・斎藤加代子先生による講演
- ② 第35回定例会\*  
開催日:2014年8月9日(土) 11:00~16:00  
会 場:都立小児総合医療センター(東京都府中市)  
内 容:ICT 救助隊、ホスピタル・プレイ協会との共催による  
「コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ 体験・相談会」  
体験会后、会食形式の懇親会(会費制)

### 関西支部

- ① 懇親会  
開催日:2014年4月26日(土)  
会 場:京都テルサ(総会后)  
内 容:自己紹介と近況報告(神戸大学・西尾先生を交えて)
- ② スイッチ&機器  
の相談会 in  
九州※  
開催日:2014年9月14日(日) 12:00~16:00  
会 場:国立病院機構大牟田病院  
内 容:ICT 救助隊主催による「スイッチ」「コミュニケーション機器」の適応  
相談ならびに最新のコミュニケーション機器展示に協力、相談会后  
に懇親会(会費制)
- ③ 第23回定例会\*  
開催日:2014年11月1日(土)  
会 場:京都大学大学院医学研究科  
内 容:ICT 救助隊、ホスピタル・プレイ協会との共催による  
「コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ 体験・相談会」  
体験会后、会食形式の懇親会(会費制)

### I 型

- ① ふれあいキャン  
プ  
開催日:2014年9月13日(土)~14日(日)  
会 場:東栄グリーンハウス(愛知県北設楽郡東栄町)  
内 容:1泊2日での野外活動
- ② 懇親会  
開催日:2015年2月1日(日)  
会 場:ホテルアソシア 1F レストラン「ロジュール」(豊橋市)  
内 容:ビュッフェ形式のランチを食べながらの座談会

- 成 人 ① ニュースレター『Dream Catcher』第8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。

### 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27号、第28号、2014年6月、12月)
- ② メールマガジン『SMA MAGAZINE』配信 (第153号～第164号)

### 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。

## 学会参加など

- ① 親の会連絡会 担当者が2回参加
- ② 日本小児看護学会第24回学術集会  
会場 タワーホール船堀 (東京都江戸川区)  
会期 7月20日(日)～21日(月・祝)  
役員含む関東在住の6人で対応  
21日(月・祝)はランチョンセミナーにて役員がプレゼン
- ③ 第24回日本外来小児科学会年次集会  
会場：大阪国際会議場3階 イベントホール  
会期：8月30日(土)～31日(日)  
関西在住役員3人で対応

## その他

### 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\*

#### 『コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ 体験・相談会』開催

ICT 救助隊、ホスピタル・プレイ協会との共催により、関東支部第35回、関西支部第23回定例会として開催。開催費用には、田辺三菱製薬「手のひらパートナープログラム」からの助成金を充てた。関東は116人、関西は121人が参加(いずれも会員・一般、講師、業者の合計)した。

### B 『わたしたちの電動車いす』の発行 (『いのちの輝き』毎日奨励賞 対象事業)

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・発行した。

### C 『SMA っ子教育・生活ガイドブック』(仮)の編集

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の子どもたち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。編集作業を進めた。

### D SMAの子どもたち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9月14日、15日に「スイッチ&機器の相談会 in 九州」として開催。1日目はOT、PTなど支援者対象、2日目は患者・家族対象。プログラムはICT救助隊が、支援・相談を必要とする患者・家族の募集を会が担当した。

E 『SMA学校介助研究会ワークショップ in 金沢』協力

F 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。

G 個人情報保護 継続的に名簿等の一元管理の下、実施。

H 海外団体との交流について 2014年度は進展なし

I 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 2015 年度事業計画 (案)

### 定例会および親睦会

#### 関東支部

- ① 第 36 回定例会 開催日、会場とも未定
- 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 開催日：2015 年 7 月 19 日(日) 13:00~16:30  
会 場：タワーホール船堀 306 会議室  
内 容：未定

#### 関西支部

- ① 懇親会 開催日：9 月か 10 月  
会 場：大阪北港マリーナ  
内 容：マリーナでの食事会&ヨット体験
- ② 第 24 回定例会 開催日：12 月頃  
会 場：近畿圏内のスキー場  
内 容：バ이스キー体験

#### I 型

- ① 懇親会 2015 年 8 月 1 日(土) 「品川インターシティフロント」4F にて開催予定

#### 成人

- ① ニュースレターの発行を継続

#### こども会

- ① ふれあいキャンプ 2015 年 9 月 12 日(土)~13 日(日)  
東栄グリーンハウス (愛知県北設楽郡東栄町)  
1 泊 2 日の野外活動、『バクバクの会』と共催

### 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

ICT 救助隊、ホスピタル・プレイ協会と共催。開催時期、開催場所については共催団体と協議中。  
首都圏・京阪神以外の地区での 1 回の開催を予定。内容は昨年に準拠。

#### B 『SMA ってなに?』の改訂 担当：事務局

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。

## C 『SMA っ子教育・生活ガイドブック』（仮）の編集・発行

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。年度内に完成予定。

## D SMA の子どものコミュニケーション支援セミナー

東北（仙台）にて秋頃の開催に向け、共催団体と協議中。

## 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. サイトデザインのリニューアル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、掲載情報が古いいため、内容についても最新のもの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。

## F 学会参加など（予定）

### ①親の会連絡会

関東での継続参加に加え、関西地区連絡会開始に伴い連携強化を図る（関西地区役員を中心に参加を予定）

### ①第 118 回日本小児科学会学術集会

会期：2015 年 4 月 17 日（金）～19 日（日）

会場：大阪国際会議場

関西在住役員・会員で展示対応

### ②第 57 回日本小児神経学会

会期：2015 年 5 月 28 日（金）～30 日（日） ●展示は 30 日（日）のみ

会場：大阪帝国ホテル

関西在住役員・会員で展示対応予定

### ②日本小児看護学会第 25 回学術集会

会期：2015 年 7 月 25 日（土）～26 日（日）

会場：東京ベイ幕張ホール

関東在住役員・会員で展示対応予定

その他、日程、会場等を見て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 研究班および製薬会社との連携

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。また、治療研究が加速しつつあるなかで、製薬会社への新薬開発に向けての働きかけを患者・家族会として開始したい。

## K その他