

SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会

第 17 回 定 例 総 会

2016 年 5 月 15 日(日)午後 1 時 30 分～

開催場所 京都テルサ 西館 3F 第 2 会議室

SMA家族の会 第17回定例総会 議題

- 1、 会長挨拶、議長選出
- 2、 2015 年度事業報告
- 3、 2015 年度決算報告
- 4、 2015 年度監査報告
- 5、 2016 年/2017 年役員改選
- 6、 2016 年度事業計画（案）
- 7、 2016 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 2015 年度事業報告

定例会および懇親会

関東支部

- ① おふくろの会
開催日：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：会員2人による体験発表
- ② 第36回定例会
開催日：9月13日(日) 12:00～16:00
会場：仙台市障害者総合支援センター
内容：ICT 救助隊によるスイッチ&機器の相談・体験
(終了後に会費制の懇親会を開催)
- ③ 懇親会
開催日：11月1日(日) 10:30～14:30
会場：ホテルマークワンつくば研究学園
内容：電動遊具の体験、車いすボーリング体験など

関西支部

- ① 懇親会
開催日：10月31日(土) 10:00～15:00
会場：大阪北港マリーナ
内容：マリーナでのヨット体験&お楽しみイベント
(川村義肢の協力を得て)
- ② 第24回定例会
開催日：11月29日(日) 12:00～16:00
会場：広島市民病院
内容：コミュニケーション機器
&ホスピタル・プレイ 体験・相談会 ※
(終了後に会費制の懇親会を開催)

I 型

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

成人

- ① 第17回チャット会 12月13日(日) 15:00～17:00 頃
Skype を使用したテキストのやり取り

こども会

- ① ふれあいキャンプ 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※

『コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ 体験・相談会 in 広島』開催

ICT 救助隊、ホスピタル・プレイ協会と共催。11月29日(日)に広島で『第24回関西支部定例会』として開催。

B 『SMA ってなに?』の改訂 担当：事務局

医療・福祉制度の変更にもない、記載内容が現実と異なるため、全面的な改訂作業に着手。原稿集めを進めた。

C 『SMA っ子教育・生活ガイドブック』の発行

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。2015年12月に完成。

D SMA の子どものコミュニケーション支援セミナー

関東支部第36回定例会として開催。

E 広報関係

・ホームページ管理

1. 従来通り HP の維持・管理を行った。
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た。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た。

・会報・メールマガジン

1. 『ふぁみりー』を2回発行(6月に29号、12月に30号)
2. 『ふぁみりー』は原則PDF発行を継続し、郵送は希望者のみ。
3. メールマガジン『SMA MAGAZINE』を165号から174号まで配信

・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した。

F 学会参加など

- ① 親の会連絡会 関東、関西で各1回ずつ 担当役員が出席
- ② 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・会員が展示対応
- ③ 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・会員が展示対応
- ④ 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・会員が展示対応
- ⑤ 田辺三菱製薬「手のひらパートナープログラム」報告会
日時：2015年9月30日(水) 13:30～17:00
会場：田辺三菱製薬株式会社 東京本社 会議室 関東在住役員が対応

⑥ 記者セミナー

日時：2015年10月28日(水) 16:00～17:30

バイオジェン・ジャパン（東京都日本橋）のセミナールームにて、新聞社・業界紙記者を対象に「“フロッピーインファント”（からだのやわらかい赤ちゃん）の病気 脊髄性筋萎縮症(SMA)の医療の進歩と患者さんの声」をタイトルにした啓発セミナーを開催。疾患について、治験の説明を斎藤加代子先生が、患者の声を役員2人でそれぞれ担当した。

⑦ パブリックコメント

- ・「小児慢性特定疾病ごとに定める SMA（脊髄性筋萎縮症）の認定基準について」 会長・事務局から意見を提出。
- ・「障害者差別解消法に関する基本方針について」 意見提出協力を依頼

⑧ アンケート調査協力

- ・横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻の廣瀬 幸美氏より 「人工呼吸器使用で在宅生活している子を持つ保護者の災害対策」に関するアンケートで、事務局で対象者を選び用紙を郵送。
- ・早稲田大学大学院の寄本恵輔氏より 「神経筋患者の入院中の日常活動制限とストレス調査」に関するアンケートで、会員に協力依頼（ネット調査）
- ・北海道医療大学リハビリテーション科学専攻の太田緑氏より 「脊髄性筋萎縮症Ⅰ型に対するリハビリテーション」に関するアンケートで、事務局で対象者を選び用紙を郵送。

G 会員サポート業務 前年度事業を継続し、サポート業務を行った。

H 海外団体との交流について

どのような交流が可能か、引き続き検討したが、現状では特にできる活動がないため、必要が生じた場合に改めて考えていくこととする。

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

治験関連情報をホームページに掲載するなど、SMA研究班との緊密な連携とサポートを実施した。

SMA 家族の会 2016 年～2017 年 役員

会員向けメールマガジン『SMA MAGAZINE』173号&174号にて役員公募のお知らせを流した結果、以下の方々が立候補され、2016年度～2017年度の役員（2年任期）となりました。なお担当役務については、各自の希望を基に、相談のうえ割り振らせていただきました。

会 長：東良 弘人

副会長：林 智宏（Ⅰ型代表）

佐野 朋子（Ⅱ型代表、関西親の会担当兼任）

小澄 健一（成人代表、HP管理担当兼任）

事務局：藤原 聡美

四谷 歩美（役員外・郵便発送担当）

会 計：近藤 玉緒

広 報：土井 裕美子（会報・スママガ担当）

関東支部担当：古保 太志

島村 晃子（関東親の会担当兼任）

大窪 木紀子（関東親の会担当兼任）

関西支部担当：三角 幸子（関西親の会担当兼任）

Ⅰ 型 担 当：鈴木 浩子

松本 愛

大山 有子（関東親の会担当兼任）

角倉 恵美

成 人 担 当：飛川 義親

会計監査：中目敏雄（役員外担当）

SMA 家族の会 2016 年度事業計画 (案)

定例会および懇親会

関東支部

- ① 第 37 回定例会※ 開催日：2016 年 8 月 20 日(土) 12:00～16:00
会 場：札幌市教育文化会館
内 容：コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ
体験・相談会
- ② 懇親会 開催日、会場、内容とも未定
- ③ おふくろの会 開催日：2016 年 8 月 12 日(金) 13:00～16:30
会 場：タワーホール船堀 306 会議室
内 容：会員 3 人(大学生)による体験発表
- ④ 第 38 回定例会 開催日：2016 年秋～2017 年冬頃
会 場：未定
内 容：斎藤加代子先生による医療講演会(予定)

関西支部

- ① 第 25 回定例会 開催日：2016 年 5 月 15 日(日)
会 場：京都テルサ西館 3F 第 2 会議室
内 容：『障害者差別解消法』を知ろう
福島慎吾氏(難病の子ども全国支援ネットワーク常務理事)による講演 (総会第 2 部として)
- ② 第 26 回定例会 開催日：未定
会 場：未定
内 容：医療に関する講演(予定)
- ③ 懇親会 開催時期、会場、内容とも未定
- ④ 第 27 回定例会 開催日：未定
会 場：未定
内 容：進学・就職についての体験発表会(予定)

I 型

- ① 懇親会 in 関西 2016 年 7 月 23 日(土)、京都テルサにて開催、茶話会形式
- ② 懇親会 in 関東 2016 年 10 月 15 日(土)、会場は品川を予定、視線入力装置の勉強会(予定)

成 人

- ① ニュースレターの発行を継続
- ② チャット会開催を継続

こども会

- ① ふれあいキャンプ 2016年9月10日(土)～11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※

『コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ 体験・相談会 in 北海道』開催

前年度同様、ICT 救助隊、ホスピタル・プレイ協会と共催。「関東支部定例会」として北海道で開催。内容は昨年に準拠。

B 『SMA ってなに?』の改訂 担当：事務局

全面的な改訂作業を継続。2016年中に原稿集めを終え、2017年春に改訂版発行を目指す。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 の子どものコミュニケーション支援セミナー

前年度、仙台にて開催したものと同一ような内容で、共催団体と継続開催に向けて協議中。

D スイッチ貸し出し事業の開始

I型会員を中心に「スイッチ」の貸出事業を開始する。詳細はHPにて発表の予定。

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。

F 学会参加など(予定)

① 親の会連絡会

関東・関西、両地区での参加を継続する。

② 第13回国際人類遺伝学会

会期：2016年4月3日(日)～6日(水)

会場：国立京都国際会館

関西在住役員・会員で展示対応

③ 第58回日本小児神経学会学術集会

会期：2016年6月3日(金)～4日(土)

会場：京王プラザホテル

関東在住役員・会員で展示対応

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 SMA シンポジウムの取り扱い、ならびに 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。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・家族会として継続する。さらに、従来からの課題である「SMA シンポジウム」の実現に向けて、関係機関に対してより具体的な働きかけを行う。

J その他