

1 目的

準備会は、香川県内の ALS 患者とその家族が親交を深め、一人ひとりの生活を豊かにしていくために、「香川県 ALS 患者・家族会の設立」を目的とする。なお、患者・家族会の設立をもって、「日本 ALS 協会(JALSA)香川県支部」として位置づけ、手続き後、名称を新たにす。

2 運営委員会

(1) 役割

- ・準備会の目的達成のために、活動の企画・立案、運営推進等を担う。
 - ・医療センターでの交流会、家族同士の茶話会等を計画し、実施する。
 - ・香川県 ALS 患者・家族会(JALSA 香川県支部)の組織、規約、運営・活動計画等を作成する。
- ※本年度の活動計画等は、岩本が原案を提案させていただきます。

(2) メンバー

- 氏原昭仁氏(医療センター、高松、本人)、国方育子氏(医療センター、高松、家族)
松島慶三氏(医療センター、坂出、家族)、田中 実氏(在宅、綾川、家族)
岩本 豊 (在宅、高松、本人)、岩本仁美 (家族)

※患者・家族会(JALSA 香川県支部)設立時に、役員等編成を提案させていただきます。

(3) 会のもち方

- ・運営委員会は、行事(交流会、設立総会)開催日の約 2 か月前に開く予定です。
- ・開催場所(医療センター5 病棟、待合室)、日時(日曜日 13:30~14:30 ごろ)
- ・開催日、協議内容は事前にメール等でお知らせします。
- ・運営委員の過半数(4 名、委任者数も含む)の参加で会を開催し、議事を決定します。

(4) その他

- ・関係機関(医療センター、保健事務所、リハセンター)等との連携
県保健事務所、高松市保健センターには、管内ごとの交流会開催を依頼しています。
- ・助成金の申請
北川奨励賞は申請済み(残念でした!)、JALSA 支部設立助成金を今後申請予定。
- ・JALSA 加盟に向けて(重要、現在、県下で 10 名程度加入)
支部設立は、各人が JALSA に入会(年会費 4000 円)することが基本条件です。
◎そのため、JALSA に未加入の患者・家族の入会を勧めていく必要があります。
※支部の活動経費は、JALSA から相当額を助成してくれます。
- ・近畿・四国ブロック(H26,27 年度は、岩本ヒ参加)への参加を予定
- ・研修会開催について(期日は未定)
「ALS のコミュニケーション支援」都立神経病院 本間武蔵先生(承諾済み)
- ・会誌発行等について
理解・啓発、情報発信としての会誌等について検討

3 年間活動計画(予定)

期日	活動	運営委員会	関係機関
12		・運営委員の選任・依頼	・保健事務所等(保):来年度の交流会開催を依頼 ・医療センター(医):来年度の活動計画(概要)を周知
1			・リハビリセンター(リ):来年度の研修について相談 ・ボランティア(ボ):演奏依頼
3/6(日)		・自己紹介 ・準備会活動計画案 ・(医):依頼事項案等 ・交流会実施計画案	・(医):交流会依頼事項相談 ・JALSA(JA):事務局へ相談
4			・(保):交流会案内依頼 ・(医):交流会協力依頼申請
5/29(日)		・交流会事前打合せ ・茶話会の運営話し合い	
6/12(日)	第1回交流会	・交流会反省等 15:30～	・(保)(医):礼状送付
7	茶話会		※(JA):助成金申請等
			※(リ):研修打合せ
9/4(日)	茶話会	・設立総会実施計画案 ・(医):依頼事項案等 ・組織、規約案等	・(保):総会の案内依頼 ・(医):依頼事項相談・申請
10/16(日)		・設立総会事前打合せ ・研修会の計画案等	
10/30(日)	設立総会	・総会の反省等 15:30～	・関係先へ礼状送付
※11 (未定)	研修会(コミュニケーション支援) 本間武蔵先生		※(リ)、(医)リハと連携し開催
12/18(日)	茶話会	・1年間のまとめ ・次年度の計画案等	・(保)(医)(リ):次年度の協力依頼
3/5(日)		・H29 支部総会計画案 ・(医):依頼事項案等	・(医):支部総会依頼事項相談