

R 元年度の成果・課題と次年度に向けて

R1.12.8 運⑤

注 ⇒は次年度の取り組み予定

1 本年度の努力事項について

◎ALS 患者・家族の支部活動への関心を高めつながりを広げる。結果として、支部会員の拡大を図る。

・現会員数（12/1 現在）… 正会員 26 人、賛助会員 3 人、特別会員 1 人 計 30 人

⇒継続。1 人やめたら 1 人はいる繰り返しで増減なし。

2 本年度の取り組みについて

(1) 療養環境等に関する要望書等の回答

- ・高松医療センター（10/29 面談）※別紙参照
- ・香川県、高松市（11/14 面談）※別紙参照

(2) 支部総会・講演会（6/9 日）

- ・参加者 64 名（患者 4、家族・遺族・親族 13、行政 6、医療 5、看護・介護等事業所 20、支援者（含ボランティア）14、その他 2）
- ・講演会 演題 「ALS が治療可能な病気になるために～現状と課題～」
講師 和泉 唯信先生（徳大病院）

⇒支部総会・研修会 … 文字盤実技講習（講師 氏原さん）

(3) 支部研修会（11/17 日） ※別紙アンケート結果参照

- ・参加者 33 名（患者 2、家族・遺族・親族 13、関係機関等 13、支援者（含ボランティア）5）
- ・テーマ 「体に合わせて自分や家族ができるストレッチ」
講師 中村 収先生（高松医療センター 理学療法士）

⇒ALS 患者の介護の工夫 or 福祉サービス、講演会、交流会、その他希望は？

(4) 茶話会

- 第 1 回（8/24 土）参加 18 名（患者 3、家族・遺族・親族 9、関係・支援機関等 6）
- 第 2 回（10/6 日）参加 15 名（患者 3、家族・遺族・親族 9、関係・支援機関等 3）
- 中讃（10/31 木）参加 14 名（患者 3、家族・遺族 5、関係・支援機関等 6）
- 第 3 回（12/8 日）参加 名

⇒継続。役員以外の患者・家族の参加は 1～2 組。回数はどうか？

(5) きぼうミニコンサート（9/25 水 14:30～16:00）

○高松医療センターより

- ・患者さん、ご家族などみなさん大変喜んでおられましたので、今後も是非お願いしたい。
- ・患者さんの中で近くで聴きたいとご希望される方が何名かおられ、何とかできるよう努力をしたいのですが、可能であればコンサートの開催を複数日準備が頂けるとゆっくりと楽しんで頂けるのではないかという意見がありました。

- ・今後3・5病棟へのコンサートなどイベントを企画頂けるようでしたら、可能な範囲において1日1病棟ずつとして頂けるとありがたいとのことでした。もちろん先方のご都合もあると思いますのでご参考頂けたらというところです。

⇒コンサート、獅子舞、阿波踊り、その他希望は？

(6) 情報発信

- ホームページ：各案内チラシ、活動記録の更新、支部だより、最新情報掲載等
- メーリングリスト：新規メーリングリストを設定
- 印刷・郵送：各案内チラシ、支部だより「きぼう8・9号」等（事務局）
支部だより「きぼう8号」より寄稿欄「ひろば」を新設

⇒継続

(7) その他

- 四国・近畿ブロック勉強会・交流会（11/3、徳島県三好市）※別紙参照

○R2～3年度の役員

- 支部長（ ）
- 副支部長（ ）（ ）
- 事務局長（ ）
- 会計（ ）
- 事務局員（ ）
- 監査（ ）
- 顧問（ ）

※代議員（岩本仁美）R1改選⇒（ ）

3 関係機関との連携

○香大学生ボランティア

- ・支部総会、研修会等の運営協力
- ・在宅者の訪問ボランティアの試行

⇒継続

○高松医療センター

- ・作業療法棟借用、案内状掲示・ナースステーション前設置、会場備品・機器等借用
- ・支部研修会講師依頼
- ・本年度より支部総会、支部研修会の事前会場準備（2人）を実施

⇒継続

○県健康福祉総務課、保健福祉事務所、高松市保健センター

- ・支部活動等への参加
- ・在宅療養者への案内チラシ等の配布・周知
- ・中讃茶話会の協力

⇒継続

○リハセンター

- ・IT サポーター養成講習会（氏原、岩本協力）
- ・支部活動等の案内チラシの掲示・窓口等への設置（附属病院へも同様に依頼）

⇒継続

4 R2 年度の主要行事（予定）

4 / 12 or 19（日）運営委員会①

5 / 10 or 17（日）運営委員会②

※5月末～6月上旬 社員総会（東京）

6 / 7 or 14 or 21（日）支部総会・研修会

7 / 12 or 19（日）運営委員会③、茶話会①

9 / 27 or 10 / 4 or 7（日）運営委員会④、茶話会②

※9月中下旬 IT、ICT 支援（リハ）

※10月末～11月上旬 中讃茶話会、四国・近畿ブロック

11 / （ ）支部研修会

12 / 6 or 13（日）運営委員会⑤、茶話会③

3 / 7 or 14（日）運営委員会⑥

※ミニコンサートと支部研修会の期日は、相手の都合によって決定する。