

香川県 支部報告

2017年 10月 ___日 香川県支部 岩本 豊（記）

■支部長名： 岩本 豊（会員種別：患者） ■副支部長： 氏原 昭仁（会員種別：患者）
田中 実（会員種別：家族）

■会員数：29名（内患者数：8名： 2017年7月末現在）

■支部会報の年発行回数：2回（直近の発行年月：2017年7月）

■支部ホームページ： 有 無（直近の情報アップデート発行年月：2017年9月）

■支部活動報告（現状の取組み状況の要点を箇条書き：補足資料がある場合は添付）

1. 新「会員名簿管理システム」の運用について（今秋開始予定の取り扱い状況、改善要望など）
 - ・新「会員名簿管理システム」の開始は、本部、全支部の共通理解を前提としてほしい。
 - ・管理者選定は既決事項と思い承諾したが、後継者不足のため会員名簿の支部管理は厳しい。
 - ・入会、退会、会費納入等事務的手続きの選択肢が増えることはよいと思う。
 - ・遺族等の入会を図るためにも、手続きの簡素化（氏名変更のみ、会費引継ぎ等）を望む。
2. 会員拡大（必要性、呼びかけのポイント、方法、上手にできた経験）
 - ・ALS 理解啓発の講演会での呼びかけ（年間6～7回開催、看護学校、行政研修会、その他）
 - ・行政からの初期患者紹介を通して勧誘
 - ・メディア（講演会等開催に伴うラジオ放送、新聞記事）による情報発信
3. 支部活動資金の拡大（各種助成金の申請の実績、寄付イベントの取組み）
 - ・支部設立記念誌の編纂に伴う協賛金等の募集
4. 保健所や難病対策地域協議会との関わり（難病新法下の県難病医療提供体制・地域支援体制）
 - ・次年度の支部活動計画と要望事項を県健康福祉総務課に提出（1月頃）し連携を深めている。
 - ・支部活動の案内等を各保健所より在宅療養者に周知してもらっている。
 - ・前年度より、県難病対策連絡協議会のメンバーに委任され協議会に参加している。
5. 自治体への要請活動（支部の患者、家族の要求のまとめと達成のための要請先、方法）
 - ・患者・家族の要望等を把握するため、アンケートを検討中（入院患者用、在宅療養者用）
6. トピックス（最近の出来事で他支部の参考として紹介したいこと）…特になし
7. 支部の課題（支部役員後継者の育成、事務局長の負担軽減、取組みたいが出来ていない活動）
 - ・役員不足、後継者育成は難しい。現在は、支部長と事務局長を中心に運営体制づくりの段階。
 - ・入院患者等の支部活動への参加及び意識啓発（高松医療センターとの連携をどう図るか。）
 - ・参加できにくい在宅療養者等（県東部、西部）との交流のもち方について。
8. その他（本部への要望、本部とのeメール添付書類基準、災害対策対応など）…特になし