

平成26年度 Fabry NEXT総会



2014年4月5日
12:00~12:20
名古屋セントラル病院 1階特設会場

プログラム

1. 開会のことば
2. 議事
 - 1) 平成25年度活動報告・収支決算
 - 2) 平成26年度活動計画・収支予算
 - 3) 平成26年度役員体制
 - 4) その他
3. 閉会のことば

昨年度はたくさんの方々のお世話になりました。

ありがとうございます。

今年度も、引き続きご協力いただけますよう、

よろしくお願い申し上げます。

平成25年度 Fabry NEXT 活動報告

平成25年	
4月	第9回 Fabry NEXT in 東京 開催
	第25回オフ会 開催
	第9回 Fabry NEXT in 名古屋 開催
	第1回 Fabry NEXT 総会 開催
	第4回 Sakuraの会 参加
	難病対策センター（広島） 訪問
	日本小児科学会（広島） 参加
5月	第1回 Fabry NEXT in 広島 ※中止
	第26回オフ会 開催
	宮城県難病・相談支援センター 訪問
	第2回 Fabry NEXT in 仙台 開催
	愛知県難病相談室 訪問
6月	Fabry NEXT 通信（4巻1号）発行
	第10回 Fabry NEXT in 東京 開催
	ファブリー病患者と家族の会東京セミナー 参加
7月	第27回オフ会 開催
	厚生労働省地方意見交換会 参加
	愛知県難病相談室 第1回 障害年金に関する勉強会 参加
8月	VHO-net 東海学習会 参加
	Fabry NEXT 通信（4巻2号）発行
	ムコ多糖症親の会交流会 参加
9月	第28回オフ会 開催
	第2回先天代謝異常症患者会フォーラム 参加
	オーストラリア患者会会議 参加（発表）
10月	アステラスピアサポート研修 参加
	第29回オフ会 開催
	第10回 Fabry NEXT in 名古屋 開催
11月	VHO-net 東海学習会 参加
	第2回 Fabry NEXT in 岡山 開催
	第30回オフ会 開催
12月	The 5th カブアセミナー東京 参加
	第1回 Fabry NEXT in 滋賀 開催
	全国膠原病友の会 滋賀支部 ミニ集会 参加
	滋賀県難病相談・支援センター 訪問
	大阪難病相談支援センター 訪問
	The 5th カブアセミナー大阪 参加
	第4回 Fabry NEXT in 大阪 開催
第31回オフ会 開催	
平成26年	ALD 秋のセミナー in Osaka 参加
	「今後の難病対策」第20回関西勉強会 参加
	第55回日本先天代謝異常学会 参加
1月	第1回 Fabry NEXT in 千葉 開催
	第32回オフ会 開催
	ファブリー病患者と家族の会 名古屋セミナー 参加
2月	第11回 Fabry NEXT in 名古屋 開催
	平成26年
	第1回 Fabry NEXT in 静岡 開催
	アステラス製薬（株）技術本部 製剤研究所 全体会議 講演
	静岡県難病相談・支援センター 訪問
3月	第33回オフ会 開催
	Fabry NEXT 通信（2014.1号）発行
	第1回 Fabry NEXT in 熊本 開催
4月	第34回オフ会 開催
	第11回 Fabry NEXT in 東京 開催
5月	JaSMIn & MC-Bank 第5回研究班会議 参加

	Fabry NEXT通信(2014.2号)発行
	Rare Disease Day 2014 in 愛知 参加
3月	R-7000 LIVE & MARKET Donation Party 参加
	第35回オフ会 開催
	「今後の難病対策」第21回関西勉強会 参加

会計報告(平成25年度収支決算)

平成25年4月1日から26年3月31日まで

収入	
受取寄付金	600,600
正会員会費	19,000
助成金	74,275
合計	693,875
支出	
交通費	893,804
宿泊費	153,741
通信費	13,960
ホームページ管理費	4,100
消耗品費	31,581
会議費	6,852
書籍購入費	3,000
合計	1,107,038
収支差額	-413,163
次年度へ繰り越し	0
平成25年度の会計について監査した結果、帳簿伝票関係とも適正に処理されていることを確認いたしました。	
平成26年4月1日 監査担当 飯島 祥夫 	

寄付者のみなさま(助成金を含む)

シャイアー・ジャパン株式会社、アステラス製薬株式会社、ファイザー株式会社、カプアハウス、個人寄付者のみなさま

ありがとうございます

平成26年度 活動計画

Fabry NEXTの目的に沿って、今年度は次のように活動を行います。

活動内容

1. 交流会の開催とお手伝い
2. 機関紙「Fabry NEXT通信」発行
3. サイトの管理運営
4. セミナー等への参加
5. 他団体との交流
6. その他

平成26年度 年間スケジュール					
平成26年					
月	日	交流会	オフ会	勉強会・学会等	機関紙
4月	5日	第12回 名古屋		Sakuraの会	○
	10日		第36回	日本小児科学会 名古屋	
5月	8日		第37回		
	10日	第3回 仙台			
6月	12日		第38回	難病対策関西勉強会	
7月	10日		第39回		
8月	7日		第40回		○
9月	11日		第41回		
	未定	第3回 岡山			
11月	未定	第5回 大阪			
	13日		第43回		
	13-15	第4回 仙台		日本先天代謝異常学会 仙台	
12月	未定	第13回 名古屋			○
	11日		第44回		
平成27年					
1月	8日		第45回		
	未定	九州			
2月	12日		第46回		
	下旬	第12回 東京		RareDiseaseDay2014	
3月	12日		第47回		

Fabry NEXTの目的

Fabry NEXTは、主にファブリー病などの希少疾患患者を支援するために設立されました。目的は以下のとおりです。

1. 患者およびその家族が、情報交換や交流の場を持ち、互いに協力することで、生活の質の改善を目指す。
2. 医療者・企業・行政等とも協働し、内外に正しい情報を伝える。
3. 疾患の認知度が低いことから、これを広く一般に啓発する。

1. 交流会の開催とお手伝い

患者同士が気軽に語り合える場として交流会やオフ会を開催しています。ファミリー病とともに生活するための知識や情報・問題点と解決策などを、患者同士で気軽に話し合い、共有できるよう努めています。同時に、できるだけ医師や遺伝カウンセラーの方などにもご参加いただき、専門的な立場からのご助言をいただいています。

また、地方での交流会開催を希望する方に、地元で根付いた活動の拠点となるよう、お手伝いします。

(1) 交流会

これまで定期的に行っていた地域（名古屋・大阪・東京・岡山・仙台）は、引き続き年一回程度の定期開催ができるよう、今年度も実施します。学会参加時にも、会場周辺で交流会を行います（今年度は仙台）。昨年度、九州初の交流会として熊本で開催したので、今年度も九州で継続開催します。要望があれば、他地域での開催も検討します。

(2) オフ会

毎月第2木曜日13～15時、ドトールコーヒー名古屋セントラル病院店にて開催。

（8月は第1木曜日：8月7日）

「いつもそこにある」「申し込みしなくても気軽に参加できる」「少人数で落ち着いて話せる」を基本に、今年度も続けます。

(3) 交流会開催のお手伝い

企画の周知、案内状の作成、会場探し、交流会内容の相談、当日スタッフの派遣など、地方で交流会開催を希望している方のお手伝いをします。

【期待できる効果】

- ・体験が共感でき、孤独感、不安感が軽減される
- ・体験や想いを共有することで、気づきや発見がある
- ・行政・医療機関・患者団体・報道等を通じて周知することで、疾患啓発につながる
- ・地方活動の拠点づくりのきっかけになる
- ・交流会に参加できなくても、身近で開催されることで安心につながる
- ・関係する方と直接会うことで、その後の活動へ発展する可能性がある
- ・定期開催することで、信頼度が上がり、安心して参加できる
- ・人のつながりができる

2. 機関紙「Fabry NEXT通信」発行

インターネットにつながっていない方にも情報が届けるために、機関紙「Fabry NEXT通信」を発行します。会員同士の交流手段の一つとなるよう、ご意見やコメントを掲載していきます。

また、出来るだけ多くの方に読んでいただくことで、情報の風通しを良くし、関係する方だけではなく一般の方も含めた相互理解につながるよう努めます。

サイトの管理運営

インターネット（ホームページ・Facebook・Twitterなど）を利用して、ファミリー病に関する情報・イベントの案内や報告などを発信します。また、患者や家族の方、さらに一般の方にも役立つ情報が届けられるよう、サイト内容の充実を図ります。

実際に会って話をすることは大切ですが、患者同士が遠方に住んでいる、体調により

外出が難しい、仕事など生活が忙しく時間を取れない、移動に費用が掛かる等、困難があります。困難を埋めるために、インターネットを有効に利用して、ファブリー病に関係する方々の情報交換と交流の場を作ります。

セミナー等への参加

日本先天代謝異常学会など、ファブリー病に関連した学会へ参加し、ファブリー病の啓発、情報収集、関係する方々（他団体、医療関係者等）とのつながりの強化、患者の現状を伝える等を行います。

他団体との交流

他団体主催のイベントへの参加やメール等でのやり取りなどを通じて、他の団体との情報交換と交流を深めます。そして、ゆるい結びつきの中で、必要な時に協力できるような体制を作っていきます。

◇他団体のイベント参加

カプアセミナー クラッペ病オープンセミナー
ALDセミナー ムコ多糖症親の会交流会
VHO-net（ヘルスケア関連団体ネットワークの会）学習会
今後の難病対策関西勉強会 RareDiseaseDay2014 など

その他

◇役員研修

ピアサポート研修 セルフマネジメントプログラム
就労勉強会 障害年金勉強会 など

◇その他、必要に応じて活動を行います。

※ひとりひとりにできることを少しずつ積み重ねていくことで、大きな力になっていきます。みなさんのご協力に支えられています。どうぞよろしくお願いいたします。

平成26年度収支予算

平成26年4月1日から27年3月31日まで

収入		
受取寄付金等	670,000	
正会員会費	20,000	
合計	690,000	
支出		
交通費	500,000	役員出張旅費
宿泊費	120,000	役員出張宿泊費
通信費	20,000	切手代
ホームページ管理費	5,000	レンタルサーバー1年分
消耗品費	20,000	封筒、インク、コピー用紙など
会議費	5,000	交流会会場費
書籍購入費	20,000	
予備費	0	
合計	690,000	
収支差額	0	
次年度へ繰り越し	0	

Fabry NEXT 会則

第1条 名称

本会は、名称を「Fabry NEXT」とする。

第2条 目的

本会は、主にファブリー病などの希少疾患患者を支援するために設立された。

目的は以下のとおりである。

1. 患者およびその家族が、情報交換や交流の場を持ち、互いに協力することで、生活の質の改善を目指す。
2. 医療関係者・企業・行政等とも協働し、内外に正しい情報を伝える。
3. 疾患の認知度が低いことから、これを広く一般に啓発する。

第3条 事業

本会は、前条の目的に沿って、次の事業を行う。

1. 機関紙等の発行
2. 交流会の開催
3. 他の関係団体との情報交換
4. その他上記目的遂行のための事業

第4条 所在地

本会の事務局本部を、代表宅に置く。

第5条 会員構成

会員を以下のとおり定める。

一般会員：この会の目的に賛同する個人

賛助会員：この会の目的に賛同し、支援する団体または法人

第6条 会費

会費は以下の通りとする。

一般会員 年会費 1,000 円

賛助会員 年会費 一口 1,000 円 (3 口以上)

第7条 会計

会の運営は、会費・補助金・寄付金・その他収入とする。

第8条 総会

総会は、年に1回を原則として開催し、決算の承認、予算の決定、事業報告、事業計画の決定およびその他目的遂行に必要な事項を審議の上、決定する。

総会は代表が招集する。代表は本会の統括に必要な会を招集することができる。

第9条 事業年度

本会の事業年度は、4月1日より翌年3月31日までとする。

第10条 事業報告および決算

執行部が事業報告書、会計が収支決算書を作成する。

収支決算書は会計監査の監査を経る。

事業報告書および収支決算書は共に総会において承認決議を得ることとする。

第11条 入会・退会について

会員は毎年1回、会期の始めである4月に年会費を納入しなければならない

入会の定義

本会に入会の意思を示し、年会費の納入時点で入会とする。

また、会期の途中入会においても、決められた年会費を納入することとする。

退会の定義

1. 本人の意思で退会を希望した場合
2. 会期更新時、更新日から3か月以内に年会費の納入がなかった場合
3. 会員の名誉を傷つける行為、会の信用を損なう行為、その他この会の目的に反すると思われる行為により、総会で退会処分が議決された場合

退会の際には、既に納入した会費は返納しない。

第12条 秘密保持

本会で得た個人情報、運営上必要とされる場合のみに利用し、いかなる場合でも本人の了承なしに外部に公表することはしない。

第13条 役員

役員任期を2年、再任を妨げないものとする。

役員選任は、この会の活動・目的に賛同する者から選出し、総会で承認を得ることとする。

代表1名 会計1名 事務局2名 合計4名を執行部とする。

本会には次の役員をおく。

執行部

代表：会の全般を総括し、内外に会を代表する。代表は会員によって選出される。

会計：会費や寄付金等の管理運営を行う。

事務局：会の運営に必要な諸事務を行う。

監査

会計監査：独立的立場として収支決算書の監査・報告を行う。

第14条 設立年月日

本会の設立年月日は2011年4月1日とする。

附則

この会則は2012年8月25日から施行する。

2012年12月4日 会則の一部改正