

○茨城県支部について (今年、創立 40 周年)

現在、会員数 61 名 (患者 53 名 O B 10 名) 9 割が在宅患者 専門病棟なしの県

○支部規約より

目的: 「筋ジス児者・家族の福祉の向上とすべての会員に希望ある人生を・・・」

○各支部全般の問題点

1. 役員のなり手 2. 資金(収入) 3. 事業の進め方 4. 会員の掌握法

茨城県支部 活動の柱

① 「共通的な活動」

- ・総会 (連休前の日曜日 午後は「楽しい毎年違ったイベントも」)
- ・補助金事業 (療育キャンプは「福祉バス」利用、5 年ごとの遠距離旅行、など)
 - ・その他の補助金事業→・相談事業や訓練指導 (集会などを利用して)
- ・資金作り ・本部会報配布 ・年会費集め ・会員発掘 ・情報の検討と広報 等

② 「会員同士の相互理解を深める活動」

- ・支部会報「ゆめ広場」の発行 →年に 1～2 報
- ・「ミニ支部便り」→「一日も早く」に添える 1 枚の添え書き、と個人あての一筆
- ・「会員宅訪問」(訪問調査) 毎月が理想 個々の会員の現状を知り、問題点の解消を
- ・「地域毎集会」まだ、県南のみ 参加しやすいように地域ごとの集会 (茶話会的)
- ・「病型毎集会」まだ、福山型のみ 筋ジスの病型ごとの共通問題を話し合う場

◎ 支部活動の中で、考えてきたこと、行ってきたこと

1. **会員名簿** 毎年見直し、「取扱注意」を添えて会員に配布 メール記載も
配布の目的=仲間意識・連帯感を持たせる → コミュニケーションの基本
2. **支部役員と役員会** (年、5 回程度)
 - ・(役員数は多い方が良い) 61 名中 16 名の役員 (患者 4 保護者 6 O B 5 夫妻も)
 - ・支部長・副支部長・会計・理事 (兼、「支部便り」担当・支部HP担当なども)
支部長の事務費的な経費は「小口現金勘定」で会計管理
 - ・役員会 (年 5 回) 昼食と旅費 役員は無理させない メールでやり取りも
 - ・新春の集い (役員会も兼ねる)
3. **会員を増やすために** (個人情報保護法で難しい)
 - ・本部からインターネットを通しての入会申告に誠実に対応
 - ・集会の利用 (大会のマスコミ広報→最近も入会希望者)
 - ・支部HPの活用(ネットの時代) 問いかけがあれば丁寧に対応
しかし、・「辞めたい会員」の申し出は理由が納得できれば仕方ない。
 - ・3年連続の会費未納者は理由を聞いた上で「退会通知」せざるを得ない。
 - ・入会申込書 を支部単独のフォーマットを作って入会希望者に送付
 - ・他県の療養所にいる患者の場合、「一日も早く」の送り先は会員登録の住所にすべき

4. 年会費問題

- ・年会費は本部活動と支部活動のための会員の責務と伝える
- ・未納会員には「振込票」の再送（昨年度の徴収率 茨城県支部では90%）
- ・理由なき3年未納 →特別な理由のない未納会員は名簿から削除

5. 支部の資金 誠意と努力で収入増を図るしかない！

- ・茨城では過去5回の支部支援のチャリティ講演会→「西村 滋 寄金」を特別会計に
- ・県（18）や共同募金会（10）や新聞社（10）から毎年「療育キャンプ」や「相談会」等の名目で受給 臨時支給にも感謝

6. 支部会員とのコミュニケーション

- ・「一日も早く」に紙片1枚の「ミニ支部便り」同封。気になる会員さんには一筆添える
- ・「支部だより（ゆめ広場）」の発行→年に1～2回・会員の作品・文章・福祉情報など
- ・「療育キャンプ」に不参加の会員にはみやげを同封（メール便の廃止が痛手）
- ・「前向きに作品製作や著書作成の会員への支援」：展覧会や講演会の支援など

◎ 支部長のあるべき姿 役目：内部のまとめ役と外部とのつなぎ役

- ・「会員の状態を知る努力」→「会員宅訪問」や「気にかかる会員・患者への問いかけ」
- ・「声なき声」を読み取ることも大事で「問いかけて反応を待つ」事も必要
- ・会員からの相談事は必ず誠意をもって対応する
- ・会員から発信される良い情報は「支部便り」やHP等のミニコミで伝える
- ・「外部情報の伝達」患者・家族のQOL情報や筋ジス医療情報などを吟味して伝える
- ・「関係個所との交渉役」→「入学時の学校との交渉」など

◎ 支部長の交代について

- ・長期継続の支部長中心の支部運営はマンネリ化になり易く、会の衰退を招く恐れ 役員さんには補助金事業も含めて仕事を認識してもらい、普段から手伝って貰う
- ・支部の仕事は支部長一人では所詮、無理。みんなで仕上げる達成感を大切にしたい
- ・次期支部長は新鮮な考えと実行力のある人に期待し、交代のタイミングを考えておく
- ・後継者に仕事を引き継ぐにはそれなりの「資料作り」が必須

◎ 問題点の解決に向けて

- 役員のみならず手不足・・・積極的な会員へめげずに働きかけ、協力を依頼する
- 行事へ参加者が少ない・参加したくなる魅力ある企画か 本当のニーズは？
出かけられない患者・家族への気配り
- 資金の不足・・・アンテナを高くして資金提供先を逃がさない
・自ら資金作りを！・年会費の必要性を理解してもらう努力
- 会員と支部の意志の疎通・メールの活用（会員の情報網としてアドレスの表示も）
支部総会の出欠はがきに「近況や問題点」を返信して貰う,等
- 生き甲斐対策・・・前向きに生きる患者・家族の紹介など。励まし、協力する
- 新会員・・・マスコミの利用・支部HPの活用・本部との連携も大事

◎関係者には常に感謝の気持ちを伝えることも大切！

◇ 患者さん・ご家族にも伝えたいこと ◇

- ・明るく前向きなプラス思考の生き方をしてほしい→支部としてもサポート
- ・支え合う仲間と関係者への感謝と報恩の気持ちを忘れないでほしい