

日本エーラスダンロス症候群協会

2020年度 JEFA総会 議案書

「情報は 命をつなぐ 手をつなぐ」

本議案書は本来、2020年5月23日に東京において開催される予定であった年次総会において報告・審議される内容でしたが、同総会が延期となった為、規約に基づきスタッフ間で協議し仮決議した内容です。

最終的には本年9月19日(土)に開催予定の総会にて再度会員の皆様にご確認いただく予定です。

日本
エーラスダンロス症候群
協会 (友の会)



Japan
Ehlers-danlos syndrome
Fellowship
Association

目 次

JEFA活動方針			3
議案1.	2019年度 活動実績	【報告事:	4
議案2.	2019年度 会計報告書	【決議事:	5
議案3.	2020年度 活動計画案	【決議事:	6
議案4.	2020年度 予算案	【決議事:	7
議案5.	スタッフ体制について	【報告事	7

JEFA活動方針

JEFA基本活動方針は、以下のとおりです。

会の理念

「情報は 命をつなぐ 手をつなぐ」をスローガンに、互いがエーラス・ダンロス症候群に関する情報を共有しあい、手を携えて生きていけたらと考えています。
正しい情報、新しい情報は、患者さんにとって、命を救うこととなります。
また、情報のネットワークは新たな人間関係や仲間が生まれるきっかけとなるものです。
皆様のお力になれるような会を目指して活動していきます。

基本活動方針

① 情報の収集と提供

・海外の患者団体や、マルファン症候群など類似疾患の患者団体とも連携し、エーラスダンロス症候群に関する正確でタイムリーな情報を収集し、随時発信します。

② コミュニティの形成

・同じ悩みや経験を持つ患者やその家族、支援してくださる方々と情報や知識を共有し、「みんなで励ましあい、わかちあい、支えあう」場を作ります。

③ 生活環境（QOL）の向上

・本会を通じ、各自がエーラス・ダンロス症候群との適切な付き合い方を見だし、豊かな生活を送る事が出来るよう支援します。

スタッフ・会員構成

① スタッフ 7名 （2019年度末 現在）

代 表： 和久井 真糸

副代表： 無し

会 計： 和栗 三雄

監 査： 君塚 由江

スタッフ 大垣内 龍也(事務局担当)、羽鳥 里奈、澤田 洋、安藤 仁美

② 会員 会員数： 126名 （2019年度末 現在）

内 訳

性 別： 男性 33名 ・ 女性 93名

居住地： 北海道・東北、関東、東海、甲信越、関西、中国、九州・沖縄

病 型： 古典型 15名、関節可動亢進型 30名、血管型 46名、

多発性関節弛緩型 1名、新型（古庄型） 4名、未確定・不明 17名

その他(友人・支援者など): 13名

議案1. 2019年度 活動実績

2019年4月1日～2020年3月31日までの活動実績は、以下のとおりです。

1. 対外活動

外部関連機関との情報交換や協同による活動、情報収集やその他の活動
及び指定難病など難病政策に関する改善への働きかけなどの活動

- ① 5月9日～5月12日 日本整形外科学会ブース出展(会場: パシフィコ横浜)
 - ・ブースに来られる整形外科医との交流を通じ、多くの整形外科医にとってEDSに関心があるものの日常的に交流ができておらず経験値が増えにくいこと、出来れば経験を積みたいと考えている医師がいることを感じた。
- ② 11月17日 海外の患者団体との交流会(会場: サンルートプラザ新宿)
 - ・EDS Societyのメンバーと接し同団体の志の高さを感じた。言葉の壁があったものの、貴重な体験となった。
- ③ 11月18日～19日 EDS国際会議へのブース出展(会場: サンルートプラザ新宿)
 - ・国内外のまた様々な診療科のEDS関連医師と交流することができた。患者が幅広い医師と交流することが医療の質の向上に貢献することを強く感じ、今後の活動の参考になった。
- ④ 1月18日～19日 JPA主催第9回患者会リーダー養成研修会2019にスタッフ1名参加
(会場: 大阪・パナソニックリゾート大阪)
- ⑤ 1月23日 パナソニック/日本NPOセンター主催組織基盤化フォーラムにスタッフ1名参加
- ⑥ 2月15日 難治性疾患発症メカニズム研究センター主催 第一回セミナーにスタッフ1名参加
(会場: 愛知県・名城大学薬学部)

2. JEFA運営

- ① スタッフ会議 … 月1～2回定期的にインターネット(SKYPE)での開催
- ② スタッフ研修会の開催…4/6～7(横浜あゆみ荘にて)
- ③ スタッフによる年会費の徴収・会計、資料作成、発送などの諸業務

3. 会員、賛助会員の募集

- ① 会員・賛助会員への募集を継続的に実施
 - ・会員数の増加 2018年度末 116名 ⇒ 2019年度末 126名
- ② 寄附金の募集や企業助成金の取得活動を継続的に実施
 - ・アステラス製薬社 2019年度患者会助成金の公募 申請するも取得できず。
 - ・東京ボランティア市民活動センター ゆめ応援ファンド助成金の公募 申請するも取得できず。

4. 会員間の交流

- ① 5月25日 2019年度JEFA総会&講演会・交流会の開催
(会場: 大阪府堺市振興産業センターセミナー室5)
総会参加会員数: 20名、講演会・交流会参加者: 64名
- ② 6月16日 地域交流会 JEFA交流会 in 東京
(会場: 東京センタークリニック内会議室)
参加者: 13名

5. 広報活動

- 1) HPの運営
 - ・情報の掲載、問い合わせ対応、メンテナンス作業など
 - ・新しいHPの製作検討
- 2) メールマガジン
毎月1回定期発行、JEFA交流会案内 (計12回発行)
- 3) 会報
年1回定期発行(2月15日付け発行)

議案2. 2019年度会計報告書

2019年度

日本エーラスダンロス症候群協会（友の会）

会計報告書

2019/4/1	から	2020/3/31	まで
----------	----	-----------	----



収入の部		支出の部	
項目	金額	項目	金額
¥	1,417,824	¥	494,500
一般寄附	¥ 324,255	サーバー（ホームページ）維持費	¥ 25,272
会費	¥ 284,000	消耗品費	¥ 22,643
助成金（エーザイ社）	¥ 50,000	通信費	¥ 65,029
前年度繰越金	¥ 608,075	会合・会議費	¥ 62,000
その他（利子、懇親会費等）	¥ 151,494	旅費交通費	¥ 256,883
		印刷製本費	¥ 38,613
		雑費	¥ 24,060

次年度繰越金	¥ 923,324
--------	-----------

以上、相違ないことを証明します。

令和2年4月13日

日本エーラスダンロス症候群協会（友の会）

会計 和栗三雄  (和栗三雄)
 監査 君塚由江  (君塚由江)

議案3. 2020年度活動計画案

2020年4月1日～2021年3月31日までの活動計画案は、以下のとおりです。

1. 外部活動

- 1) 難病に関する他患者会や団体の活動に賛同参加
- 2) 外部医療機関や他関連機関等との積極的な情報交換や活動への参加
 - ① 患者会への協力医師や医療関係者との情報交換や協同活動の実施
 - ・12月5日(土)(場所:信州大学) 患者会ブースに参加予定
 - ・EDS SocietyのイベントへのZoom参加(随時)
 - ・医療機関からのアンケートへの対応
 - ② 研究活動への協力
- 3) 指定難病など難病政策に関する改善への取り組み
- 4) 新しい型分類の国際基準に関する情報収集

2. JEFA運営

- 1) スタッフ会議 …①定例:月1回、インターネット(Zoom)での開催
 - ②テーマ別:月1～2回、インターネット(Zoom)での開催
- 2) 財政基盤/組織基盤の強化に向けた検討
 - ①NPO法人化
 - ②幅広い規助成金獲得
 - ③新規スタッフの加入

3. 会員、賛助会員の募集

- 1) 会員・賛助会員への募集活動の継続
- 2) 寄附金の募集や企業助成金の取得活動の継続

4. 会員間の支援・交流

- 1) 会員相互の支援
 - ・会員相互の情報交換・相談・活動等への支援
- 2) 総会・講演会・交流会の開催
 - ① 9月19日(土) 株式会社エーザイ本社会議室にて
 - ② Zoomを活用したオンライン交流会の開催
 - ・5/23に第1回目を開催し、その後も複数回企画を開催しながらノウハウを蓄積する

5. 広報活動

- 1) HPの運営
 - ・情報の掲載、メンテナンス作業など
- 2) メールマガジン
 - ・月1回の定期発行及び必要に応じ随時発行。
- 3) 会報
 - ・定期的な発行として1回発行(2月頃を予定)
- 4) 機会に応じてPR活動の実践
 - ・メディアへの正しい情報提供
 - ・新規パンフレットの作成(12種類のテーマに細分化しユーザーにとって使いやすい内容を検討)

6. その他の活動

- 1) 新しいホームページの導入
 - ・メンテナンスや情報発信が行いやすい新しいホームページを導入し、運用する。
- 2) 患者会への問い合わせ対応
- 3) 「小さくても大きな一歩プロジェクト」の開始(書き損じハガキの寄付募集など)

