

1 日時 令和6年8月3日(土) 10:00~12:00  
場所 対面・ZOOM開催

2 出席者 理事6名、監査1名

3 審議事項、議事経過の概要及び議決の結果

上記のとおり定足数に足る出席があったので、下前理事長が議長となり議案の審議に入った。

各議事内容はおおむね報告・提案通りに議決された。

最初に事務局から、令和6年度総会(6月8日)以降の取組み報告がされました。

とき 8月3日(土) 10:00~ ZOOM開催

議長

議事録署名人

報告事項 (6月8日総会以後の取組)

- 牛田が事故となり、ご迷惑おかけしました。(0703~)
- いちのみや難病フェス報告を関係団体に送付し、愛難連HPにアップしました。
- 筋ジス協会、二分脊椎協会、愛知心臓病の会など加盟患者会総会にできる限り参加しました。
- 岡崎市難病ネットワーク会議(0718)、名古屋市小児慢性特定疾病児童等地域支援事業に係る連絡協議会(0724)などに参加しました。
- 障害者関連「ふれあいひろば」(1006・日・テレビ塔北広場)  
「障害者週間記念のつどい」(1208・日・中区役所ホール)  
ワーキングに参加しています。  
ADFの愛知県との話し合い(0711)に参加しました。
- ワークダイバーシティ取り組みを紹介しました。
- ひだまりネットとの共催で「介護職場改善に向けた勉強会」「多職種連携交流会」「介護スタッフコミュニケーションカフェ」などにとりくんでいます。  
在宅医療を考えるシンポ(0728・大府文化交流の森)に参加しました。
- 言語聴覚士会「誤嚥性肺炎セミナー」(0630)に参加しました。
- 保健所、患者会のイベントなどを愛難連HPなどで周知しました。

協議事項

議題1 愛難連大会成功に向けて(チラシ発送しました)

日時 令和6年9月16日(月・敬老の日) 13:30~15:30

会場 東別院会館ホール

講演1 かかりつけ医としての在宅医療の実践

講師 安井 直 先生

医療法人 敬寿会 理事長

やすい内科・診療所大府

講演2 医師・多職種との連携と訪問看護のケアの実際

講師 柴田 久香 先生

訪問看護ステーションハーモニー 管理者

議題2 JPA 東海ブロック交流会参加に向けて

テーマ 難病患者のピサポート活動する上で大切なこと

講師 ソーシャルワーカーサポートセンター名古屋代表 浅野正嗣先生

日程 11月2日(土) 13:00~15:00

開催方法 ZOOM オンライン開催

議題3 ピアサポーター養成講座実施にむけて

浅野先生、山中先生、粕田先生へのお願いはこれからです。

今福 恵子先生(豊橋創造大学 保健医療学部看護学科)に

11日(土)「難病患者の災害対策」テーマでの講義を依頼中です。

議題4 8月の難病カフェは中止します

議題5 難病連要求交流会を企画します

愛難連として掲げる「要望」についての共有・理解を進めます。

議題6 愛知難病救済アマチン基金 難病啓発イベント準備について

日時 12月12日(木) 14:00~/18:30~

13日(金) 14:00~

会場 愛知県芸術劇場大リハーサル室

イベント内容

難病の手記朗読 パーキンソン病友の会の方に原稿提供いただきます

劇座公演 朝日文左衛門の事件簿

寄付金 1,000円(難病患者・家族の方は無料)

主催・制作 (一財)難病救済アマチン基金

問い合わせ [gekiza.mac@icloud.com](mailto:gekiza.mac@icloud.com)

議題7 夏のそうめん販売について

売上個数 118個 総売上 382,200

患者会還元分 3,800 愛難連マージン 105,300

議題8 暖家訪問看護事業所 株式会社暖家様から以下の子共同事開催の申し入れがあり、実施します。

企画名: 障がい当事者とその家族が将来を考える会

目的: 障がいがある方や、そのご家族及び親戚の方々が情報を共有すること

が出来る場所作り

開催方法：ZOOMもしくはイベント会場等での講演

対象者： 指定なし

予算と経費分担：チラシ予算（3,000円程度）暖家負担

主催： 愛難連

共催： 暖家

問い合わせ先：暖家

#### 4 議事録署名人の選任に関する事項

令和6年8月3日

議長 下前 君夫 ⑩

議事録書名人 角田 洋子 ⑩

重松美生恵 ⑩