

1 日時 令和7年2月8日(土) 10:00~12:00
場所 対面・ZOOM開催

2 出席者 理事7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りました。

各議事内容はおおむね報告・提案通りに議決されました。

最初に事務局から、令和6年度第4回理事会(12月14日)以降の取組み報告がされました。

報告事項 (令和6年12月14日以降の取組)

●1218(水) あいち民主障害・難病議連勉強会

●1218(水) 第2回名古屋市障害者団体連絡会

●1222(日) アマチンさん 昌さんを偲ぶ会

令和7年

●0111(土) ピアサポ第2回講義「難病患者の災害対策」

●0115(水) 愛知地域人権連合2025新春の集い

●0115(水) ホームケアアライアンス森下さん来所

●0116(木) 北見事務所・RITA、北見さん、浅野さん来所

●0121(火) 津島保健所難病及び小児慢性特定疾病対策地域協議会

●0123(木) 県市要望についての交流集会 13人

●0123(木) コカ・コーラ自販機入れ替え

●0125(土) 名古屋市希少疾患講演会(佐谷先生)

●0126(日) 膠原病友の会愛知県支部親睦会

●0126(日) なごやIBD代表吉田さん、日東さんと面談

●0127(月) 名古屋市障害者差別解消調整委員会・差別解消支援会議

●0204(火) 愛知県・名古屋市との話し合い

●0205(水) 名古屋医専畠山先生来所

協議事項

議題1 愛知県、名古屋市との話し合いの振り返り

・要求交流集会は13人 対面参加 5人 ZOOM参加 8人

要求内容の共有・話し合い項目の絞り込み・当日発言者の調整ができました

・2月4日当日は 17人対面参加 話し合い項目については要望理解につながる発言ができました。

議題2 一宮難病交流会について

チラシなど作成・各団体に周知・協力要請を

イベント内容 「難病交流会」「就労～トリセツをつくろう～」同時開催
主催 NPO 法人愛知県難病団体連合会
日時 5月10日(土) 9:30～11:45
会場 一宮市民活動支援センター会議室
開催方法 対面・ハイブリッド(現地関係者意向踏まえて検討)
参加対象 一宮市他稲沢市、江南市等近隣含める
参加費 無料
申込必要 氏名・連絡方法・交流したい内容・手話など必要な配慮など
申込・問い合わせ先

NPO 法人愛知県難病団体連合会(担当 牛田・重松)
〒453-0041 名古屋市 中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101
TEL 052-485-6655 E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

議題3 RDD2025 成功に向けて

テーマ ひのでまえ Co-creation of RDD community
開催日時 2025年3月4日(火) 13:00～15:00
開催場所 ナディアパーク 2F アトリウム(栄)
難病啓発パネル・患者会資料などの展示
患者・家族・支援者の交流スペースも設置

図書館での難病書籍コーナー展示

愛知県図書館 2月14日(金)～2月24日(月)
名古屋市鶴舞中央図書館 2月22日(土)～3月20日(木)
※患者会機関紙・チラシなども展示いただきます

チラシポスターを作製し、患者会・行政・保健所などに送付します

主催 NPO 法人愛知県難病団体連合会
共催 財団法人愛知難病救済アマチン基金
後援 愛知県医師会・愛知県・名古屋市・中日新聞社
・中日新聞社会事業団・東海テレビ福祉文化事業団
・愛知県医療ソーシャルワーカー協会・愛知県理学療法士会
・愛知県作業療法士会・愛知県言語聴覚士会

議題4 ピアサポーター養成講座の状況について

第1回 日時 令和6年12月7日(土) 13:30～15:30
テーマ ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう
講師 ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋

		浅野 正嗣 先生
第2回	日時	令和7年1月11日(土) 13:30~15:30
	テーマ	難病患者の災害対策
	講師	豊橋創造大学 保健医療学部看護学科教授 今福 恵子 先生
第3回	日時	令和7年2月9日(日) 13:30~15:30
	テーマ	難病患者の相談に応じるための社会保障
	講師	名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター 医療ソーシャルワーカー主任
		粕田 剛資 先生
第4回	日時	令和7年3月9日(日) 13:30~15:30 ※調整中
	テーマ	相談者から安心と信頼を得られる 「傾聴」など~ピアサポートの実践的知識~
	講師	名古屋市立大学病院臨床心理室 大利 風歌 先生
会場	東別院会館 会議室	
主催	NPO法人愛知県難病団体連合会	
参加費	無料	
申込	要(別紙申込書による)	
定員	30人	
後援	愛知県・名古屋市	

※申込総数は31人 参加者数は第1回13人、第2回21人、第3回19人

議題5 愛難連大会に向けて

テーマ 難病患者の転倒防止(案)

開催時期 9月(予定)

議題6 名古屋市希少難病講演会の結果について

テーマ 希少疾患の診断と治療に関する情報選択
~医療機関等との付き合い方などから~

参加者数 愛難連関係者を含め14人、名古屋市職員3人の合計17人

当日の流れ

マイク設備の不調があり、開会時間が遅れ、かつ、開始後の一定時間マイクなしでの講演となり、佐谷先生、参加者にご迷惑おかけしました。お詫び申し上げます。アンケート内容(後記)にもあるように、健やか親子支援協会理事・検索サイト検討委員会委員長の佐谷秀幸先生から、「小児希少難病の精査診療機関検索サイト」の事例を含め、わかりやすいご講演をいただきました。

ご講演後は質問時間をとっていただき、質問には丁寧な説明をいただきました。

「かかりつけ医・専門医」を持つ必要性や、専門医受診に向けてのアプローチなども話題となりました。

参加者からは「とても良かった」との感想を多くいただいた講演会となりました。

議題7 名古屋 IBD との懇談について

今後の連携をお願いしました。

議題8 JPA 国会請願署名について

2月28日(金)までに愛難連までに、集まっている署名用紙を送付ください。

議題9 財政関連

- ・アステラスの広告協賛停止

来年度からは協賛停止となります。

- ・機関紙への広告掲載申し入れ

RITA 株式会社 A4版 1/2 ページ 2万円/年

株式会社ホームケアアライアンス A4版 1 ページ 4万円/年

議題10 日本医専 畠山雅巳 先生より

看護学部学生の「医療対応型有料老人ホームの概要と役割、関係する職種の活動と特徴についての研修」の現地研修施設の紹介を要望されています。

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和7年2月8日

議長 下前 君夫 印

議事録書名人 角田 洋子 印

林 久代 印