

- 1 日時 平成 29 年 12 月 9 日（土） 10：00～12：00
場所 愛難連事務所前 会議室
- 2 成立状況 理事総数 10 名 出席した理事の数 9 名（うち書面表決者 2 名）
出席理事 下前、大島、牛田、佐野、林、富士、谷川（奥田、大柄）
- 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、大島副理事長が議長となり議案の審議に入った。

最初に事務局から以下の報告がされた。

- ・難病ピアサポーター養成講座感想文の紹介
- ・日本てんかん協会愛知県支部（波の会）事務局長との懇談報告
- ・日本オストミー協会愛知県支部事務局長との懇談報告
- ・ADF の愛知県との防災問題での話し合いについて以下の要望を提出
要支援者の範囲について

市町村の把握している障害者手帳交付者に対してだけでなく、避難行動要支援者名簿に掲載されていない、保健所の把握している難病患者・特定医療費受給者証交付者も同様の扱いにしてください。

医療対応の確保について

難病の方で人工呼吸器装着者は電源確保が切実な課題です。停電時の代替電源（発電機・予備バッテリーなど）確保と、それも無理な場合のアンビューバック（患者の口と鼻からマスクを使って他動的に換気を行うための医療器具）を扱える人の確保が必要です。

在宅酸素療法者への酸素ボンベの確保、薬剤の確保、透析患者の方や重症患者の方のドクターヘリ等での緊急時移送も必要です。

また、発災後数週間してから症状重篤化する例も報告されています。重篤化した方への医療提供体制の整備も必要です。

- ・難病カフェ「道しるべ みかわ」開催（12 月 3 日・知立市）の報告
- ・大会準備状況 講師：膠原病友の会に講師紹介要請中
- ・うどん販売状況 合計 93 個販売
- ・各患者会の動向について

審議事項

- 1 第 2 回総会（1 月 28 日）について

- ① 愛知県・名古屋市への要望事項の当日話し合い項目の絞り込みについて
（各 1 時間ずつですので、当日意見交換する項目を 3～4 項目に絞る必要があります。）

県・市との交渉は 2 月 7 日（水）

名古屋市東庁舎 1F 第 12 会議室

13：30～ 愛知県交渉 15：00～ 名古屋市交渉

名古屋市との当日の話し合い要望は以下の 3 要望としました

- 要望 1 福祉特別乗車券を障害者手帳を持たない難病患者にも支給してください。難病患者の生活改善、社会参加に必要で

す。

要望3-② 在宅患者の喀痰吸引できる介護職員の育成を強めて下さい

要望4 指定難病患者の負担軽減策を講じてください。

愛知県との当日の話し合い要望は

要望2-④

国に対して「レスパイト入院等促進には診療報酬の改善が必要」と要望してください。

レスパイトケアの受け入れ先として、病院だけでなく、医療的ケアができる施設も充実させ、確保を進めてください。

身近な保健所でのレスパイト入院についての相談ができるようにしてください。

をあげるものとし、残る2要望は回答いただいてから検討

② 次期役員選出について（来年度は役員改選があります）。

2 RDD2018 in あいち の開催について企画内容を確認

とき 2月25日 13:00~15:00

会場 金山南ビルと連絡通路

共催：一般社団法人愛知難病救済基金

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

名古屋市立大学学生サークルのパフォーマンス

3 愛難連の自主財源確保策の検討委員会の報告を確認

4 来年のJPA東海ブロック会議は愛知担当を確認

5 来年の防災交流会について

9月1日（土）または2日（日）開催で講師要請します

6 名古屋市障害者施策推進協議会委員に就任を了承

4 議事録署名人の選任に関する事項

佐野理事、林理事を確認

平成29年12月9日

議長 大島 松樹 ㊟

議事録書名人 佐野 義昭 ㊟

林 久代 ㊟