

- 1 日時 平成 30 年 1 月 28 日 (日) 13 時～15 時
場所 あいちNPO交流プラザ会議室 (ウィルあいち 2F)
- 2 成立状況 正会員総数 24 名 出席した正会員の数 18 名 (うち書面表決者 3 名)
(理事出席 8 名 下前、大島、牛田、佐野、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、下前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の結果
講座参加申し込みは 40 名近くの方からいただきましたが、会場の都合で 30 名受付しました。全講義 (3 回) 参加者は 21 名。
参加者同士の交流も進み、講義内容を各患者会や所属団体での活動に活かすことはできました。
三河で難病カフェ開催しています。(ナーシングホーム OASIS 知立)
病院などでのピアサポート事業はまだ行えておらず、これからの課題です。
今期は 9 月～12 月で開催予定です。
 - ・RDD2018 in あいちの準備状況 (別紙チラシ参照)
 - ・防災交流会の企画状況 (9 月 1 日 (土) または 2 日 (日) 開催で講師要請中)
 - ・第 45 回大会の企画
9 月 17 日 (敬老の日)
ウインクあいち小ホール
講演テーマ：膠原病診療の最新情報
講師 東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター
リウマチ性疾患薬剤疫学研究部門
特任教授 針谷正祥 先生

審議事項

議題 1

愛知県・名古屋市への要望事項・回答について、および、当日話し合い項目の絞り込みについて

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 です

名古屋市との当日の話し合い要望は以下の 3 要望と確認しました

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以下の3要望と確認しました。

要望事項2-③

難病患者・家族支援体制整備、連携の中心となる保健師の増員、保健所の強化をして下さい

要望事項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。

要望事項5 防災対策を進めてください

議題2 次期役員（理事・監事）選出について

専門職の方にも理事就任をお願いしていきます。

4 議事録署名人の選任に関する事項

大島松樹理事、佐野義昭理事を確認

平成30年1月28日

議長 下前 君夫 印

議事録書名人 大島 松樹 印

佐野 義昭 印