

- 1 日時 平成 30 年 4 月 14 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 7 名
出席理事 牛田、佐野、林、谷川(委任状出席：下前、大島、奥田)
(今期理事候補 湯浅、角田、金丸も参加しました)
- 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、林理事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ました。

- ・名大祖父江元先生に顧問お願いしました（難病カフェ in 名大病院の実施検討）
- ・県 MSW 協会小林会長訪問（0305）し、今後の協力に向けて懇談しました。
- ・抽選に当たり、名東スポーツセンター自販機設置は継続できました。
- ・ナーシングホーム O A S I S 志賀公園に自販機設置ができました。（7 台目です）
- ・ J P A 署名は、15 患者会、愛難連以外からの協力を含め、
3 月 29 日に 31,329 筆を提出しました。（昨年は 35,821 筆）
- ・団体障害保険（死亡・後遺障害 200 万円）、賠償責任保険（2 億円）に加入しました
- ・各患者会の動向について

審議事項

- 1 愛難連通常総会（5 月 13 日）準備と今期理事選出について確認
平成 29 年度事業実施状況報告書
平成 30 年年度事業計画書
平成 29 年度決算報告書
(平成 30 年度予算書はでき次第メールでの確認いただきます)
理事選出（交代予定）と
専門職の理事就任要請実施（1 月 28 日臨時総会での確認事項）
- 2 愛知地域人権連合との協働について確認
愛難連事務局として、専門職との協同、自主財源確保のとりくみの一環として、愛知人権連合代表と相談してきた事の報告を受け、以下のような項目での協働を進めることを確認
難病患者全体を対象としたサービス提供（案）
 - ・ネットワーク構築（HP、FACEBOOK、ツイッター）
 - ・相談業務（専門家との連携）
 - ・制度活用相談
 - ・各種研修事業（喀痰吸引、ヘルパー、初任者）
 - ・難病患者用シェアハウス
 - ・難病患者用小規模多機能居宅介護事業
 - ・難病患者向け支援機器販売、レンタル など※ どう一人一人の難病患者と結びつくかの検討が必要です
- 3 機関誌 A N G 愛難連発行継続についての状況確認

愛知県共同募金会様から、配分対象事業の制限として

○団体の運営費とみなされる内容は、配分対象としない。ただし、事業実施に伴うものを除く

○機関紙の発行、ホームページの更新などの団体の広報事業は控えていただきたい。

と通告されました。

背景としては「赤い羽根募金の集まりが不十分」「機関紙発行での配分金を求める団体が増えている中で特定団体への継続配分への批判」があります。

愛難連機関紙発行事業に大きな影響があります。

4 ピアサポーター養成講座について

開催時期について、7月～開催で調整します。

難病カフェ in 名大病院の実施を検討します

5 防災交流会について

9月1日（土）（会場は未定）

テーマ 難病患者・家族の防災への備え

講師 愛知医大・佐々木裕子先生

6 大会開催について

9月17日（月・敬老の日）・ウインクあいち小ホール2

講演テーマ：膠原病診療の最新情報

全身性エリテマトーデス・血管炎症候群

全身性強皮症・皮膚筋炎/多発性筋炎

質疑応答

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

先生から、以下のコメントいただいています。

ご来場の皆様にお渡しする資料に質問用紙を入れて、記載して頂き、休憩時間に回収してください。

予め用意した質問・回答と、頂いた中からいくつかを拾い挙げて、質疑応答をします

7 JPA東海ブロック会議について

日時 10月27日（土）～28日（日）（夕食会場は未定）

会場 金山ホテル宿泊（愛知の参加者は基本的に宿泊しません）

交流会テーマは、厚労省担当者をお願いして、

難病患者個人調査票の記入についてお話いただくようにします

潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、膠原病の

臨書調査個人票が「簡略化」されました。

8 JPA総会（5月20日）・国会請願（21日）

総会参加者は3名、国会請願行動は4名でとりくみます

請願紹介議員は以下の10人に了解いただきました

自民	藤川 政人	参議院議員
自民	神田 憲次	衆議院議員
公明	伊藤 渉	衆議院議員
公明	里見 隆治	参議院議員
民進	大塚 耕平	参議院議員
立憲	吉田 統彦	衆議院議員 (厚生労働委員)
希望	大西 健介	衆議院議員 (厚生労働委員)
希望	岡本 充功	衆議院議員 (厚生労働委員)
共産	本村 伸子	衆議院議員
無所属	薬師寺道代	参議院議員 (厚生労働委員)

9 障害者関連のとりくみについて

名古屋城再建とエレベーター設置問題など協議しました。
患者(会)の情報発信力を強めることが必要です。

10 自主財源とりくみについて

夏のそうめん販売にとりくみます
共同募金会からの減額も想定され、賛助会員の増員を
愛知人権ネットとの協働を進め、一人一人の難病患者と結びつきを

- 11 「進行性核上性麻痺の患者・家族の会 (P S Pの会)」から退会届が提出され、「会員の資格の喪失」となりました。
「稀少難病愛知・きずな」から「消滅」の連絡があり、「会員の資格の喪失」となりました。

12 議事録署名人の選任に関する事項

佐野理事、谷川理事を確認

平成30年4月14日

議長	林 久代	㊟
議事録書名人	佐野 義昭	㊟
	谷川 澄子	㊟