

NPO 法人愛知県難病団体連合会 平成 30 年度愛難連通常総会 議事録

- 1 日時 平成 30 年 5 月 13 日（日） 13 時～15 時
場所 名古屋市中村生涯学習センター第 3 集会室
- 2 正会員数及び出席者数
正会員総数 22 団体 出席 11 団体、 書面表決（委任状） 6 団体
新理事 10 名全員を含め 19 人が出席
- 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。
各議事内容は報告・提案通りに議決された。
最初に事務局から以下の報告がされた。
 - ・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含む）
 - ・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）
 - ・ナーシングホームオレンジ中町（西尾市）に自販機設置ができました。（8 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。（去年は 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
 - ・機関誌 A N G 愛難連発行継続についての状況について
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。
 - ・名大学生の卒論協力要請があり、愛腎協、パーキンソン、ALS 患者会を紹介しました。
 - ・障害者福祉サービスの利用改善に向けての取り組みを準備中です。
 - ・ヘルプマークの利用促進に向けて「必要な人にもう一步近いところでの配布を検討ください」との愛知県、名古屋市あての要望書を ADF と連名で準備中です。

議題 1 事業報告及び決算について（資料は事前送付済）

議題 2 事業計画及び予算について（資料は事前送付済）

議題 3 役員（理事）の選任

理事長	下前 君夫	一般社団法人 愛知県腎臓病協議会
副理事長	佐野 義昭	愛知県網膜色素変性症協会（JRPS 愛知）
事務局長	牛田 正美	愛知心臓病の会
理事	林 久代	愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族会
	奥田 洋子	もやの会（もやもや病の患者と家族の会）
	湯浅 康弘	愛知県筋ジストロフィー協会
	梅田 和江	全国パーキンソン病友の会愛知県支部

	角田 洋子	日本 ALS 協会愛知県支部（筋萎縮性側索硬化症）
	金丸 直人	看護師（KANWA PLUS）
	水野 敏子	看護師（東海北陸ホスピス・緩和ケアナース交流会）
監査	水野 健治	LOOK 友の会（クローン病、潰瘍性大腸炎）
顧問	祖父江 元	先生（名古屋大学特任教授）

議題 4 その他運営に関する重要事項

- ① 愛難連第 46 回大会（9 月 17 日・敬老の日）成功に向けて
 - と き 9 月 17 日（月・敬老の日）
 - ところ ウィ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
 - 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
- ② 愛知県・名古屋市との交渉について（ANG94 号参照）
- ③ 難病ピアサポーター養成事業・難病カフェについて
 - 開催時期について、第 1 講義を 9 月 15 日（土）に開催します。
 - 第 4 講座「難病の分類と基礎知識」（仮称）を追加します
 - 難病カフェ in 名大病院の実施を検討します。
- ④ RDD2019in あいちヲ 2018 年度同様にとりくみます
- ⑤ 防災問題交流会の開催について
 - 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 障害者団体としての活動について
 - 愛知障害フォーラム（ADF）の一員として名古屋城エレベーター設置を要望
 - 名古屋市障害者団体連絡会に参加し、名古屋市障害者と市民の「ふれあいひろば」に出店
 - 名古屋市障害を理由とする差別の解消に関する条理検討部会、名古屋市障害者施策推進協議会専門部会、岡崎市難病協議会、衣浦東部保健所難病協議会などに委員として参加
- ⑦ 愛知地域人権連合との協働（新規取組み）について
 - 専門職との協同、自主財源確保のとりくみの一環として、以下のような項目での連携を進めます
 - 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

※愛難連が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

⑧ 自主財源確保のとりくみについて

物品（そうめん・うどん）販売事業（別紙参照）にとりくみます

賛助会員（団体・個人）、難病患者支援自動販売機の拡大にとりくみます。

⑨ 会員の状況について

など

「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、
「稀少難病愛知・きずな」から「消滅」の連絡があり、2会員が「会員の資格の喪失」となりました。

4 議事録署名人の選任に関する事項

平成 30 年 5 月 13 日

議長	下前 君夫	㊟
議事録書名人	佐野 義昭	㊟
	林 久代	㊟