

NPO 法人愛知県難病団体連合会 平成 30 年度第 2 回理事会議事録

- 1 日時 平成 30 年 6 月 9 日（土） 10：00～12：00
場所 愛難連事務所前会議室
- 2 出席者 理事 10 名全員（林理事は委任状・書面表決）
- 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。
各議事内容はおおむね報告・提案通りに議決された。

最初に事務局から、通常総会以降の報告がされた。

- ・ JPA 総会・国会請願行動の報告（別紙）
- ・ 名古屋城にエレベーターを設置するとりくみに継続的に参加
- ・ ヘルプマークの利用促進にむ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
の継続的取組（要請文・HP 参照）
- ・ 患者会総会などに参加
- ・ HP の更新強化中（各会のイベント情報を知らせてください）

議題 1 難病ピアサポーター養成講座について（別紙あり）

チラシ作製し、愛知県、名古屋市の「後援」を申請します

浅野先生訪問、村井先生訪問（第 4 講義お願い）

祖父江先生のご協力いただき、難病カフェ in 名大病院の実施に向けて取り組みます

議題 2 愛知地域人権連合との共同について（自主財源確保の取り組み）

取組み名を「難病患者家族のための共同相談ネット」とします。

9 月 30 日（日）に「難病患者・家族に役立つセミナー」開催します。

（セミナー後に生活相談会します）

障害者手帳取得、障害年金、障害者福祉サービスめぐる状況

特定医療（指定難病）費医療受給者証所持者のうち、障害者手帳所持者は約 20%
病状進行に伴う手帳・年金取得は、医師・医療関係者からの「医療相談室で相談
を」というアドバイスが最も効果があります。

病院の相談室での MSW はこれまで、入院患者の退院支援が大きな業務でした。
地域包括ケアが言われる中で、「外来患者も視野に入れた」取組みを模索してみ
えますが、現状でも多忙な状況です。

行政は難病担当部署は手帳取得を奨めることはなく、障害担当部署は難病患者の
情報をもっておらず、申請がない限り難病患者との接点はありません。年金・障
害者福祉サービスも同様です。いわば、制度・担当の谷間といえます。

施設入居者ということでは、手帳・障害年金に該当すると思われる方も、申請し
たこともなく入居される事例が多く、施設職員のアドバイスで申請手続きを始め
られる方も多いです。

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

議題 3 機関誌 ANG 愛難連発行継続について

5 月 29 日に共同募金会訪問し、平成 31 年度機関紙発行継続は見通せるようになり
ました。

来年度申請は共同募金会からの案内なく、ネットからの応募に変更され、「他事業
への振り替え」申請が必要です。

議題 4 防災交流会について

呼びかけチラシ作製 愛知県・名古屋市に後援申請します。

9 月 1 日（土） 愛知医大・佐々木裕子先生（会場は未定）

テーマ 難病患者・家族の防災への備え

議題5 大会開催について

9月17日(月・敬老の日)、ウインクあいちにて
チラシ・ポスター印刷を発注しました。

議題6 JPA東海ブロック会議について(愛知が担当です)

厚労省に講師派遣要請中です。

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予定しません。

交流会テーマは、

難病の臨床調査個人票「簡略化」の経緯とこれから

潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、膠原病の臨床調査個人票が「簡略化」
されました。簡略化に至った経緯と、これからの見通しについて厚労
省の方からお話を伺い、参加者で交流します。

(参照)厚労省通知 健難発0319 第2号 平成30年3月19日
「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について

議題7 難病患者会の活動について

厚労省あて要望書内容についての共有必要 (HPにあり参照)

難病患者の生活状況などの研究にもとりくみます。

賛助会員・入れ歯リサイクルにとりくみます

愛難連HPを難病ポータル(入口)サイトに強めます

議題8 障害者関連のとりくみについて

名古屋市障害者協議会に参加

名古屋城再建とエレベーター設置問題

患者の情報発信力を強めることが必要です。

議題9 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(チラシ作製)

賛助会員の増員にとりくみます

愛知地域人権連合との共同を進め、一人一人の難病患者と結びつきを模索します

4 議事録署名人の選任に関する事項

平成30年6月9日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 佐野 義昭 ㊟

奥田 洋子 ㊟