

- 1 日時 平成 30 年 8 月 25 日（土） 10：00～12：00
場所 愛難連事務所前会議室
- 2 出席者 理事 9 名（水野理事は欠席連絡）
- 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。

- ・賛助会員に会費請求書を送りました
- ・ヘルプマーク「患者に近いところでの配布を」のとりくみ継続中
- ・HP を難病ポータルサイトに強める取組み
(アクセス状況)
(新しく半田保健所、瀬戸保健所、西尾保健所からイベントデータいただけるようになりました)
- ・中日新聞Hさんと懇談（策の会難病者激励金について）
贈呈式は 9 月 5 日を予定
<贈呈候補団体>
 - ・愛難連 ・愛知県筋ジストロフィー協会 ・愛知心臓病の会 ・もやの会
 - ・愛知脊柱靭帯骨化友の会 ・日本マルファン協会 ・名古屋 IBD
- ・夏のそうめん販売結果
7 患者会・144 個（昨年 7 患者会・66 個）、約 14 万円を愛難連・患者会活動資金に
うち、ナースコール 48 個

議題 1 下垂体患者の会 の入会申込について、了承されました。

議題 2 難病ピアサポーター養成講座関連について

- ・第 3 期講座申込み状況（27 人）の報告されました
- ・難病サロン in 名大病院取組状況報告され、1 回目の開催をめざします
- ・難病サロン in 愛知医大病院取組状況報告されました
- ・「ピアサポーター派遣事業」を検討します
(講座受講者に登録していただき、要請があれば訪問する事業)
- ・「愛難連患者相談活動」(各患者会が交代で担当する)を検討します

議題 3 難病患者に役立つセミナー（愛知地域人権ネットとの共同事業）に取組みます

9 月 30 日（日）13：30～16：30

ウイックあいち 903 室

「知ってほしい患者の生活、知っておきたい役立つ制度」（別紙チラシ参照）

必要な分担費用は加古基金から支出します。（自主財源確保につなげる取組みです）

※ 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

※ 参加者の確保が必要です

議題 4 9 月 1 日防災交流会について確認しました

議題 5 大会開催についての取組み状況など確認しました

中京病院・小寺先生訪問（チラシ 300 枚配布お願い）

膠原病患者は就労問題が悩みとの指摘いただきました

名市大・難波先生、藤田保健・深谷先生、愛知医大・坂野先生にチラシ配布依頼

議題 6 J P A 東海ブロック会議について確認しました（愛知が担当です）

日 時 10 月 27 日（土）～28 日（日）

会 場 金山ホテル宿泊（夕食会場は未定）

交流会テーマ（案）

- ① 難病の臨床調査個人票『簡略化』の経緯とこれから
 - ② 難病法見直しにむけての要望事項（JPAの厚労省要望基本に）
 - ③ 各県難連での専門職との共同
- ①②テーマについては厚生労働省からの参加いただきます

→ 愛知として難病法見直しに向けての要望事項を検討します

参照 JPA要望

難病患者も障害者雇用率の対象に

病名告知時に福祉相談窓口の紹介も など

議題7 ADF通じての愛知県要望について

「難病患者の生活実態調査に取り組んでください」と要望しました。

議題8 愛知地域人権連合通じての愛知県への要望事項を確認しました

小中学校（普通校）教室へのエアコン設置をすすめてください

医療ケアが必要な子どもの通学する学校には看護師配置を進めてください

小中学校トイレを洋式トイレにしてください など

議題9 障害者関連のとりくみについて確認しました

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（会）としての情報発信力を強めることが必要です

議題10 専門職との共同・自主財源づくりの取組みを進めます

愛知地域人権連合との共同（セミナー事業等）

愛知県医療ソーシャルワーカー協会との共同

冬のうどん販売

賛助会員の増員

4 議事録署名人の選任に関する事項

平成30年8月25日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 佐野 義昭 ㊟

林 久代 ㊟