

- 1 日時 平成 30 年 10 月 13 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）
- 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、第 3 回理事会（8 月 25 日）以降の取組み報告がされた。

- ・ 9 月 1 日 防災交流会
- ・ 9 月 12 日 ADF の愛知県要望の話し合い
- ・ 9 月 12 日 県 MSW 協会への挨拶と申し入れ
- ・ 9 月 17 日 定期大会
- ・ 10 月 7 日 名古屋市障害者ひろば
- ・ 各患者会の動向

議題 1 防災交流会・愛難連大会・名古屋市障害者「ひろば」の振り返りについて  
「報告」を HP に掲載しました

来年大会に向けてウインクあいちを予約しました

10 月 14 日（月・体育の日）または 11 月 4 日（月・文化の日）

来年テーマは「難病患者の就労」とします

議題 2 難病ピアサポーター養成講座・難病サロンについて

養成講座 第 2 回講義まで終了（30 人弱の参加）

難病サロン 名大病院、愛知医大、一宮西病院での実現めざします

議題 3 難病患者に役立つセミナー（地域人権ネットとの共同事業）成功にむけて

11 月 6 日（日）13：30～16：30、ウインクあいち 1801 室

の成功めざします

※ 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

※ ドラッグストアなどにも協力要請していきます

議題 4 J P A 東海ブロック会議について（愛知が担当です）

日 時 10 月 27 日（土）～28 日（日）

会 場 名古屋金山ホテル

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（J P A の厚労省要望基本に）  
→ 愛知として難病法見直しに向けての要望事項  
参照 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・患者会の紹介も など
- ③ 各県難連での専門職との共同  
厚労省との懇談テーマ
  - 1 医療費助成及び医療提供体制について
  - 2 研究の推進について
  - 3 軽症者を含む難病患者のニーズについて
    - （1）福祉サービス、就労支援、就業継続支援等のニーズ
    - （2）障害福祉サービス申請時の不認定通知書の活用状況
  - 4 難病相談支援センターについて（各都道府県の対応状況）
  - 5 その他

議題5 愛難連としての愛知県、名古屋市への要望事項について

昨年は11月10日に要望提出し、回答は愛知県1月24日付、名古屋市12月4日付でいただき、交渉（話し合い）は2月7日でした。

人工呼吸器バッテリー補助なども加え、早急に（要求案）を作成します。

議題6 愛知地域人権連合通じての愛知県交渉

10月29日（月）午前中の県交渉に、以下の要望を提出しました

①難病患者は障害者雇用促進法では障害者の範囲に含まれているが、雇用主側の整備状況を理由に、法定雇用率から排除されている。難病患者の場合、障害者手帳の取得が20%ほどと言われている。この判定基準のみで行われれば、難病患者は障害者雇用から事実上排除され続けることになる。難病患者を法定雇用率に組み入れるよう強力な取り組みを行われたい。

②難病患者の生活には多様な困難が存在するが、その生活実態すら十分に把握されていない。こうした状況を打開するために、難病患者の実態調査を至急実施されたい。

③愛知県が設置している施設などで、難病医療証の提示により、他の障害者と同等のサービスを受けられるようにしてください。

④公共施設多機能トイレに、高齢者や大人の障害者の着脱衣などもできる大型ベッドを設置してください。たたみ忘れであっても、車いすでの出入りが可能となるよう、車いすに乗ったままでもたためる構造にしてください。

議題7 専門職との共同・自主財源づくりのとりくみについて

愛知地域人権連合との共同 → セミナー事業

愛知県医療ソーシャルワーカー協会との共同 → ピアサポーター養成事業

冬のうどん販売にとりくみます（チラシ作製します）

賛助会員の増員をはかります

議題8 RDD2019の取組み

金山南ビル1F金山駅を予約しました（金山駅通路は予約できませんでした）

議題9 名古屋城木造天守にエレベーター設置を実現する実行委員会に参加します

議題10 愛知県障害者差別解消調整委員会への委員派遣について

理事長に担当していただきます

4 議事録署名人の選任に関する事項

平成30年10月13日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 湯浅 康弘 ㊟

角田 洋子 ㊟