

- 1 日時 平成 31 年 2 月 9 日 (土) 10:00~12:00
場所 愛難連事務所前スペース

2 出席者 理事 10 名 (全員・うち委任状出席 1 名)

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 5 回理事会 (12 月 8 日) 以降の取組み報告がされた。

議題 1 愛難連臨時総会 (1 月 27 日) の振り返りしました。 (総会議事録参照)

議題 2 県市話し合い (2 月 6 日) の振り返りしました

(2 月 6 日 愛知県・名古屋市との話し合いの報告参照)

議題 3 各患者会の状況について協議しました

議題 4 愛難連平成 31 年度年間計画を確認しました

0209 (土) 10:00~ 愛難連第 6 回理事会・ 13:00~難病カフェ

0224 (日) 13:00~ RDD2019

2 月末 JPA 署名第一次締切

0309 (土) 10:00~ 県ソーシャルワーク学会「交流コーナー」 (国際会議場 2 号館 2F)

0413 (土) 10:00~ 愛難連第 1 回理事会・ 13:00~難病カフェ

0421 (日) 13:30~ 愛難連通常総会 (中村生涯学習センター第 3 集会室)

0429 (月) 10:30~ 日本医学会総会「世界に誇る日本の難病対策」 (国際会議場)

0512 (日) 11:00~ JPA 難病の日イベント

14:00~ JPA 第 15 回総会

0513 (月) JPA 国会請願行動

0608 (土) 10:00~ 愛難連第 2 回理事会・ 13:00~難病カフェ

0629 (土) 13:30~ 一宮西病院「HAL ミニ講演」+難病サロン

0824 (土) 10:00~ 愛難連第 3 回理事会・ 13:00~難病カフェ

0831 または 0901 愛難連防災交流会

1012 (土) 10:00~ 愛難連第 4 回理事会・ 13:00~難病カフェ

1014 (月・祝) 名古屋シティマラソン・ふれあい広場

1104 (日) 13:00~ 愛難連大会「難病患者の就労・離職問題と障害年金などの問題」
(ウイंकあいち小ホール 2)

1214 (土) 10:00~ 愛難連第 5 回理事会・ 13:00~難病カフェ

02 月 愛知県・名古屋市との話し合い

0208 (土) 10:00~ 愛難連第 6 回理事会 ・13:00~難病カフェ

・防災交流会をピアサポーター養成講座第 1 講座と位置づけます

・病院での難病サロン開催に努力します

・難病セミナー

・防災交流会の講師依頼を相談しました

議題 5 RDD2019

名市大学生サークルパフォーマンス (5 サークル)

①アンダンテ (合唱)

②ギタマン (ギターマンドリンクラブの演奏)

③合唱部

④MOL(アコースティックセッション)

⑤ 能楽部

と

患者会からのお話 (5 団体)

- ・日本ALS協会愛知県支部
- ・全国パーキンソン病友の会愛知県支部
- ・愛知県筋ジストロフィー協会
- ・日本マルファン協会
- ・Fabry NEXT (ファブリーネクスト) (ファブリー病・ライソゾーム病)
を 13:00~15:00 までの間に行います。

患者会からのお話は 5 分程度のスピーチとなります。

みらかホールディング様からのボランティア来ていただけます

近藤産興からの資料到着は 11:00 頃です

議題 6 第 14 回愛知県医療ソーシャルワーク学会 (3 月 9 日・名古屋国際会議場)
「交流コーナー」企画参加 (ブース出展) を確認しました

議題 7 日本医学会総会「世界に誇る日本の難病対策」参加促進を確認しました

4 月 29 日 (月・祝) 10:30~12:00

国際会議場白鳥ホーム南

JPA 参与 伊藤たておさんが報告

議題 8 大会にむけて講師依頼先などを確認しました

と き 11 月 04 日 (月・文化の日振替休日) 13:00~

ところ ウィンクあいち小ホール 2

テーマ 「難病患者の就労・離職問題と障害年金などの問題」

4 議事録署名人の選任に関する事項

平成 31 年 2 月 9 日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 林 久代 ㊟

梅田 和江 ㊟

2 月 6 日 愛知県・名古屋市との話し合いの報告

愛知県知事あてに 11 月 9 日付で要望書提出・平成 31 年 1 月 23 日付回答でした。

名古屋市長あてに 11 月 9 日付に要望書提出・平成 30 年 12 月 14 日付回答でした。

1 月 27 日 (日) に、愛難連臨時総会で回答内容を検討し、重点的に話し合いする項目と、回答に対する再コメント内容を確認し、愛知県・名古屋市との話し合いは以下のように行いました。

日時 平成 31 年 2 月 6 日 (水) 13:30~14:30 愛知県との話し合い

15:00~16:00 名古屋市との話し合い

場所 愛知県自治センター 6 階 第 602 会議室

参加者

愛知県からは、健康対策課杉浦課長をはじめ、障害福祉課、就業促進課、児童家庭課、文化芸術課から合計 10 人、名古屋市からは、広聴課加藤課長をはじめ、健康増進課、障害福祉課から合計 7 人の参加いただきました。

愛難連からの参加者は 10 患者会と賛助会員合わせて 16 人が参加しました。

話し合いは、愛難連牛田事務局長が、臨時総会での検討内容を踏まえて再コメント内容を一括して報告し、それに対する県・市の再回答をうけて話し合いしました。

話し合いの重点としたのは「防災対策・停電対策」（発電機・予備バッテリー補助）、および、「難病患者生活実態調査に取り組んでください」、「ヘルプマーク配布事業の継続と、病院・駅での配布をお願いします」でした。

「災害・予備バッテリー」について、県 ALS 協会機関紙に掲載された「台風 24 号の 41 時間停電を経験して」の記事内容紹介や、他都市の事例など何人もの方から発言を頂き、「電源の必要な医療機器を利用している患者にとって停電対策は生命に直結する課題」であり、優先されるべき課題であること、人工呼吸器患者の実態調査の必要性は分かっていたのではないかと思います。

「生活実態調査」については、難病患者は医療との関係が大きな特性であり、障害者対象の調査とは調査項目が異なることを指摘しました。

「ヘルプマーク配布」については、名古屋市内の多くの病院での配布ができるようになったことにはお礼を述べ、引き続き難病医療ネットワーク関連病院および、名古屋市地下鉄の大きな駅での配布を求めました。

県・市とも 1 時間の話し合いでしたが、患者・家族の実態と思いを伝えることはできたと思えました。

なお、要望事項・回答内容は愛難連 HP と機関紙に掲載いたします。