

NPO 法人愛知県難病団体連合会 平成 31 年度、2019 年度通常総会 議事録

1 日時 4 月 21 日（日） 13：00～15：00

場所 名古屋市中村生涯学習センター第 3 集会室

2 正会員数および出席者数

正会員総数 23 患者会 出席 10 患者会、書面表決（委任状） 8 患者会
理事 9 名を含め 18 名が出席

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。

各議事内容はおおむね報告・提案通りに議決された。

最初に事務局から、臨時総会（1 月 27 日）以降の主な取組み報告がされた。

- ・ 県医療ソーシャルワーク学会（3 月 9 日）にブース出展させていただきました。
- ・ 一の宮西病院での「ミニ講演＋難病サロン」を 6 月 29 日に開催します。
- ・ J P A 署名（29, 202 筆・14 団体）を送付しました（4 月 10 日）
（2018 年 31, 329 筆・15 団体、2017 年 35, 821 筆）
- ・ 大会講演会、RDD、ピアサポーター養成講座、セミナーやカフェなどを通じて、賛助会員が少しずつ増えています。
- ・ 難病自販機は GARO HOME 鶴舞様に設置させていただきました。（9 台目です）
- ・ 共同募金会（赤い羽根）からの補助金が機関紙発行対象ではなくなり、財政が厳しくなります。

議題 1 定款の変更

司法書士に確認したところ変更必要ないとのことでしたので提案取り下げます。

議題 2 事業報告（別紙参照）及び決算（添付資料参照）

議題 3 事業計画（別紙参照）及び予算（添付資料参照）

議題 4 その他運営に関する重要事項

- ① 「神経難病を担当するヘルパー対象研修」（新規事業）の開催について
- ② 愛難連第 47 回大会（11 月 4 日・文化の日振替休日）成功に向けて
- ③ 平成 30 年度愛知県・名古屋市との交渉について（ANG99 号参照）
平成 31 年度愛知県・名古屋市との交渉について
- ④ 難病ピアサポーター養成事業・難病カフェ・サロンについて
- ⑤ RDD2020in あいちについて
- ⑥ 防災問題交流会の開催について
- ⑦ 障害者団体としての活動について
- ⑧ 愛知地域人権連合との協働（新規取組み）について
- ⑨ 自主財源確保のとりくみについて
- ⑩ 会員の状況について

など

① 「神経難病を担当するヘルパー対象研修」（新規事業）の開催について

神経難病を担当するヘルパー対象に理論と実践の役立つ研修を、有料で実施します。

② 愛難連第 47 回大会成功に向けて

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

13：30～14：00 第 47 回定期大会

理事長挨拶

来賓挨拶（愛知県医師会）

来賓紹介

（愛知県、名古屋市、国会議員、県会議員、市会議員）

14：00～14：10 休憩

14：10～15：50 大会記念シンポジウム

15：50 閉会挨拶

個別相談

シンポジウムテーマ 「難病患者の治療と仕事の両立支援、障害年金の理解」（仮称）

シンポジスト（予定）

愛知労働局職業対策課

「就労支援制度」

愛知産業保健総合支援センター

「治療と仕事の両立支援」

株式会社リタリコ

「難病患者の就労支援」

社会保険労務士

「難病患者の障害年金」

③ 平成 31、令和 1 年度愛知県・名古屋市との交渉について

交渉にむけての協議をメインとした臨時総会を 2020 年 2 月 2 日（日）に開催します。

交渉当日はテーマを絞り、県・市との共通理解が進むようにします。

④ 難病ピアサポーター養成事業・難病カフェについて

今年は 5 講義として開催します。

（防災の前後に開催する防災交流会を第 1 講義とします）

9 月～12 月の期間に開催予定します

第 1 講義 「難病患者・家族支援者の防災交流会」 今福恵子 先生

第 2 講義 「ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう」 浅野正嗣 先生

第 3 講義 「相談者から安心と信頼を得られる
「傾聴」など、ピアサポートの実践的知識」 山中 亮 先生

第 4 講義 「難病患者の相談に応じるための社会保障」 粕田剛資 先生

第 5 講義 「難病の分類と基礎知識」 村居 巖 先生

難病カフェ・サロンの開催

一の宮西病院での「ミニ講演＋難病サロン」（6 月 29 日）成功をめざします

難病カフェは、偶数月第 2 土曜日を原則に

4 月 13 日（土）、6 月 8 日（土）、8 月 24 日（土）、10 月 12 日（土）、12 月 14 日（土）、

2020年・令和2年2月8日（土）の隔月開催です

時間 13:00～15:00

ところ 愛難連事務所前フリースペース

難病カフェみかわの開催予定

- 2月13日 「制度の紹介」
3月13日 難病サロン
4月10日 「難病患者を抱える家族の防災について考える」
5月8日 難病サロン
6月12日 「人工呼吸器について学ぶ」
7月10日 難病サロン
8月14日 「知っておきたい公的社会保障制度」
9月11日 難病サロン
10月9日 「難病患者と家族の“生きる”を支える訪問診療」
11月13日 難病サロン
12月11日 「難病カフェみかわのクリスマス会」
会場：ナーシングホームOASIS知立
知立市東上重原2丁目73番

- ⑤ RDD2020in あいちについて 2月23日（日）に開催します。
- ⑥ 防災問題交流会の開催について ピアサポーター養成講座第1講義として開催します
- ⑦ 障害者団体としての活動について 愛知県障害者フォーラム（ADF）、名古屋市障害者団体連絡会の一員として活動します
1014（月・祝） 名古屋シティマラソン・ふれあい広場
- ⑧ 愛知地域人権連合との協働について
難病共同デスクとして「難病患者に役立つセミナー」を開催します
- ⑨ 自主財源確保のとりくみについて 賛助会員をふやすことに度に努力します
- ⑩ 会員の状況について
- ・難病支援グループPATH の入会
 - ・ハンチントン病友の会
 - ・下垂体の会（内容証明郵便などで再度確認する）

年間行事予定

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
- 0202 (日) 13:00～ 愛難連臨時総会
- 02月 縣市話し合い
- 0208 (土) 10:00～ 愛難連第6回理事会 ・13:00～難病カフェ
- 0223 (日) RDD2020

4 議事録署名人の選任に関する事項

平成31年4月21日

議長 下前 君夫 ㊟
議事録書名人 梅田 和江 ㊟ 林 久代 ㊟