

- 1 日時 平成 31 年 4 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
- 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、平成 30 年度第 6 回理事会（2 月 5 日）以降の取組み報告がされた。

- ・東名古屋病院でもヘルプマークを受け取れるようになりました(0315)
- ・JPA署名(29, 202筆・14 団体)を送付しました(0410)
(2018年 31,329 筆・15 団体、2017年 35,821 筆)

議題 1 「神経難病を担当するヘルパー対象研修」（仮称・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。
次回総会（4 月 21 日）に定款変更案を含め提案し、了解いただいた上で進めます。

議題 2 愛難連通常総会（4 月 21 日・日、中村生涯学習センター第 3 集会室）
に提案する議案について

- 1 定款の変更
- 2 事業報告（別紙参照）及び決算
- 3 事業計画（別紙参照）及び予算
- 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

議題 3 愛難連平成 31 年度年間計画について

- 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」
(ウインクあいち小ホール2)

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

0126 (日) 13:00～ 愛難連臨時総会

02月 県市話し合い

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

0223 (日) RDD2020

・ピアサポーター養成講座

今年は5講義として開催します。

(防災の日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

・難病サロン 一宮西病院 6月29日「HALミニ講演」＋難病サロン

・難病セミナー 難病共同デスクで協議

・防災交流会 講師：今福先生(4月から豊田看護大学に赴任)
テーマ：難病患者の災害支援
※日程は今福先生と相談

・難病カフェみかわ

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

・自立をめざす財政活動

そうめん、うどん販売

自販機設置

有料研修会・セミナー

書き損じはがき

入れ歯リサイクル

4 日本医学会総会「世界に誇る日本の難病対策」について

4月29日(月・祝) 9:00～10:40

国際会議場白鳥ホーム南

5 大会にむけて

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

講師依頼先 愛知産業保健総合支援センター
株式会社リタリコ 「治療と仕事の両立支援」
愛知労働局職業対策課 「難病患者の就労支援」
社会保険労務士 「就労支援制度」
難病患者の障害年金

6 患者会の状況について

- ・難病支援グループPATH の入会
- ・ハンチントン病友の会
- ・下垂体の会の扱いについて

4 議事録署名人の選任に関する事項

平成 31 年 4 月 13 日

議長 下前 君夫 ㊟
議事録書名人 奥田 洋子 ㊟
金丸 直人 ㊟