

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和1年度第3回理事会 議事録

- 1 日時 令和1年8月24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(奥田理事、林理事、湯浅理事は書面表決)
- 3 事務局からの報告(6月8日愛難連第2回理事会以降の主な取り組み)
 - ・0612 愛知難病救済基金訪問・理事就任手続き
 - ・0621 神経難病患者介護研修打合せ
 - ・0625 名工大・M先生来所(共生社会について)
 - ・0629 一宮西病院ミニ講演+難病サロン
 - ・0704 名古屋市役所健康増進課訪問(受託事業)
 - ・0705 オアシス北訪問(自販機設置打ち合わせ・10台目)
 - ・0708 あまサポ訪問(難病ケア理解促進にむけて)
 - ・0801 ロボケアセンター名駅訪問
 - ・0806 一宮西病院腰HALリハビリ見学、PATH訪問
 - ・0817 ADFフォーラム「障害者の人権について考える」(牛田がシンポジスト)
 - ・0820 ADF愛知県要望・県との懇談(愛知県全体の障害医者雇用率の改善を)
 - ・介護研修講師お願い状況
 - ・大会チラシの活用状況

議題1 「神経難病患者を介護する人のための知識と実践研修」の成功に向けて
チラシ作製、参加募集にとりくみます

議題2 ピアサポーター養成講座 成功に向けて
患者・家族の受講促進に努力します
講座受講者の「活躍の場」について
総会時に「難病一斉相談会」を企画します
難病カフェに参加を呼びかけ、患者相談・相互交流できるようにします

議題3 愛難連大会成功に向けて
チラシ活用し、参加促進をはかります
11月4日13:30~16:00 ウィンクあいち小ホール2

議題4 委託事業、サロンなど

- ・名古屋市からの委託事業「難病に関する医療相談事業」受託に努力します
- ・一宮でのサロン開催にとりくみます
- ・難病カフェみかわ
 - 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

議題5 自立をめざす財政活動

- ・そうめん、うどん販売
夏のそうめん販売実績は
 - 11患者会・愛難連、128個、421,860円売上
 - 昨年は7患者会・愛難連、144個、485,980円売上128,000円の自己資金(愛難連と各患者会合わせて)を得ることができました
冬に向けて、「ちゃんぽん・皿うどん」(新商品)と「うどん」を販売します
受付期間は11月30日(金)

「ちゃんぽん・皿うどん」は期間限定商品で、10月中旬からの発送です

- ・自販機設置 → オアシス北に設置しました（10台目です）
設置いただいている方にお礼状を発送します

- ・有料研修会・セミナー
- ・書き損じはがき

議題6 障害者関連

- ・風に吹かれて交流ひろば in 栄に参加します
1014（月・祝）10：00～ 今年はおアシス21です
縁日ゲームにトライ、アンビュ体験 + JPA署名

議題7 患者会の動向（略）

議題8 JPA関係

- ・東海中部ブロック交流会 in みえに下前・牛田・佐野理事が参加します
と き 10月26日～27日
ところ おかげの宿粋鮮 西村屋
講 演 「ゲノムを知ろう」
国立大学法人 三重大学 医学系研究科 修復再生病理学
助教 五味 治 先生
二日目 各県の取組みと問題点

議題9 その他

- ・事務局のPCを更新します
- ・ミーネットから「がんからの一歩2019」のお誘い受けました。
- ・愛知MSW協会から、大会シンポジウム・シンポジストの依頼がありました

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和1年8月24日

議 長	下前 君夫	㊟
議事録書名人	金丸 直人	㊟
	水野 敏子	㊟