

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和元年度第 5 回理事会 議事録

- 1 日時 令和 1 年 12 月 14 日（土） 10：00～12：00
- 場所 愛難連事務所前会議室
- 2 出席者 理事 9 名（梅田理事は書面表決）
- 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、令和 1 年度第 1 回理事会（4 月 13 日）以降の取り組み報告がされた。

（10 月 12 日第 4 回理事会は台風接近のため中止）

- 1014 名古屋市市民と障害者のふれあい広場
- 1026～27 JPA 東海ブロック交流会
- 1029 愛知地域人権連合・愛知県交渉
- 1030 県・名古屋市・県医師会難病講習会
- 1104 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」
- 1107 愛知県・名古屋市に 2019 年度要望書提出
- 1108 名古屋市第 2 回障害者施策推進協議会
- 1110 難病ピアサポーター養成講座・第 4 講義
- 1114 県・名古屋市・県医師会難病講習会
- 1118 MSW 協会・志田様来所・インタビュー
- 1121 愛知県国民医療推進協議会
- 1122 一宮シビックテラス下見
- 1125 県・名古屋市・県医師会難病講習会
- 1126 県・市要望書を県会議員・名古屋市議会議員にお届け
- 1127 アステラス補助金受給団体報告会
- 1129 難病介護研修第一回打ち合わせ（12 名）
- 1203 難病の日啓発イベント出演者（ゴスペル）との打ち合わせ
- 1204 難病介護研修第二回打ち合わせ（7 名）
- 1205 瀬戸保健所難病協議会
- 1207 難病ピアサポーター養成講座・第 5 講義・交流会
- 1208 名古屋市障害者週間記念のつどい
- 1211 難病カフェみかわのクリスマス会

ピアサポーター養成講座 5 回終了 参加者数・感想文別紙参照

結果として 延べ 54 名が受講しました。うち、終了証を発行したのは 6 人です。

リピーター参加促進に努力しました。

パーキンソン病友の会、オストミー協会からの組織的対応いただきました。

専門職の参加が多く、学生の参加もありました。

名古屋市社協からの補助金は今年までです →来季は「有料化」「講師謝金減額」の検討  
必要です

愛難連大会開催（ANG103 号参照）

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

チラシ作成・関係者顔合わせ会 2 回開催

講師など訪問・打ち合わせ進めています

受講申し込みは 22 名

ファイザー助成金は不採択となりました

受講料は初回に納入していただくこととします

議題2 愛知県・名古屋市への要望及び話し合いについて

1 1月7日(木)付けで要望書提出、2020年2月12日に交渉  
名古屋市からは12月6日付けで回答いただきました

名古屋市との話し合い項目の絞り込みは以下の4項目とします

要望1 在宅人工呼吸器など使用者への災害時の電源確保対策を強めて  
ください

要望7 指定難病患者の経済的負担軽減を国に要望してください

要望10 名古屋市の「医療対応型特別養護老人ホーム」の指定難病患  
者及び医療的ケアの必要な患者の受け入れ状況をお知らせ  
ください

要望6 保健センター体制を強化し、保健師を増員し、在宅患者への訪  
問事業を充実してください

に関連して、

「福祉制度利用に係わる区役所の窓口・組織の変更について」  
(障害企画課)

人工呼吸器メーカーごとのバッテリー情報、  
レスパイト入院問題についても意見交換しました

議題3 難病疾病一斉相談会を以下のように開催します

第1回 と き 2020年2月2日(日) 13:00~15:00

ところ 東別院会館1F「楓」

第2回 と き 2020年4月26日(日) 13:00~15:00

ところ なごや人権啓発センター ソレイユプラザなごや研修室

議題4 RDD2020 in あいちを以下のように開催します

と き 2020年2月23日(日) 13:00~15:00

ところ 金山南ビルイベントスペース

共 催 愛知難病救済基金(申請中)

後 援 愛知県医師会・愛知県・名古屋市・中日新聞社・中日新聞社会事業団・  
東海テレビ福祉文化事業団(申請中)

協 力 名古屋市立大学学生サークル

議題5 委託事業、サロンなどです

名古屋市からの委託事業について 発注待ち

一宮での「難病の日啓発イベント」

イベント参加団体の拡大、後援名義申請必要

ゴスペル参加を依頼

難病カフェみかわ

議題6 次期の理事選任について

議題7 自立をめざす財政活動 (別紙参照)

・「ちゃんぽん・皿うどん」

9 患者会と愛難連の協力 販売個数 116 個 売上 297730 円  
活動自己資金総額 97100 円 うち愛難連 78300 円 患者会 18800 円  
・賛助会員・寄付金 2 件 合計 5 万円いただきました  
湯浅さん奥様から 30,000 円、村居先生 20,000 円

議題 8 2020 年度愛難連大会について  
テーマ「難病患者のリハビリテーションを考える」  
協力依頼 など

議題 9 障害者関連

議題 10 患者会の動向

議題 11 JPA 関係 国会請願署名取り組みの強化を

議題 12 その他 愛知MSW協会から、機関紙への投稿求められました。

#### 4 議事録署名人の選任に関する事項

令和 1 年 12 月 14 日

議 長	下前 君夫	㊟
議事録書名人	林 久代	㊟
	奥田 洋子	㊟

#### 【参考資料】

令和元年 12 月 20 日「第 3 回名古屋市障害者団体連絡会」で以下の意見を表明しました。

「福祉制度利用に係わる区役所の窓口・組織の変更について」への意見

愛知県難病団体連合会 牛田正美

#### 経過

平成 30 年 4 月 1 日から名古屋市が医療費助成の支給認定事務の実施主体となりました。

令和元年 5 月 7 日からは、中村区・瑞穂区・港区・南区・緑区（保健センターが区役所庁舎と別庁舎となっている 5 区）では、保健センター業務のうち精神・難病・障害児等福祉の福祉制度利用に関する受付窓口を、保健センターから区役所庁舎内（福祉課の隣）へ移設しました。

こうした名古屋市の施策について、愛知県難病団体連合会・牛田として以下のような意見を表明してきました。

- 1 申請のために保健センターと区役所の双方に行かなくてよいのは難病患者にとって負担軽減となります。
- 2 難病患者は療養するうえで、医療との関係、福祉サービスの利用など様々な悩み・ニーズを抱えています。年 1 回の申請の際に、こうした悩み・ニーズを行政窓口で相談する方も多いと思います。こうした相談に対応できる担当者の配置が必要です。
- 3 難病患者の中には、遺伝性疾患の患者もみえ、オープンな窓口環境では相談しにくい場合があります。他人に聞かれずに相談できる環境が必要です。

## 意見

今回の提案について、改めて上記3点を意見として出させていただきます。

あわせて、難病の患者のニーズの把握という面で、今後の事業評価のベースともなると思いますので、これまでの窓口での相談内容・件数などのデータを集計し、教えていただけるようお願いいたします

参照 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針

(平成27年9月・厚労省・抜粋)

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策…

(2) 今後の取組の方向性について

ウ 福祉サービスを提供する者は、人工呼吸器を装着する等の医療ケアが必要な難病の患者の特性を踏まえ、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、難病の患者のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努めるとともに…