

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和元年度臨時総会 議事録

1 日 時 2月2日(日) 10:30~12:00

場 所 東別院会館1F「楓」

2 正会員数および出席者数

正会員総数 22 患者会 出席 12 患者会、書面表決(委任状) 8 患者会
理事 9 名を含め 15 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、通常総会(4月21日)以降の主な取組み報告がされた。

- ・難病ピアサポーター養成事業の結果について
- ・難病・疾病患者・家族のための「生活・療養相談会」について
- ・神経難病患者を介護する人のための「実際に役立つ知識と実践研修」について
- ・冬のうどん販売事業の結果について(後述参照)
- ・JPA 署名活動の促進について(お願い)
- ・難病をめぐる状況について
難病法・改正児童福祉法の5年以内の見直しに向けた地域共生
ワーキンググループのとりまとめ 参照
- ・湯浅理事の逝去について
- ・他団体との共同のとりくみについて(県MSW協会、愛知人権連合)

議題1 愛知県・名古屋市との話し合いの成功にむけて

11月7日に要望書提出し、名古屋市からは12月6日に、愛知県から令和2年1月27日に回答いただきました。

事務局から回答についての問題提起し、話し合いへの意見交換しました。

県・市との話し合いは

と き 2月12日(水) 愛知県 午後1時30分~2時30分

名古屋市 午後3時から4時

会 場 名古屋市役所西庁舎12階第18会議室

愛知県との話し合いの重点要望

要望2 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

(医務課医務グループ・障害福祉課地域生活支援グループ

健康対策課母子保健グループ・健康対策課難病対策グループ)

要望7 保健所体制を強化し、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。

(健康対策課難病対策グループ・医療計画課地域保健グループ

地域福祉課民間福祉活動支援グループ)

要望8 指定難病患者の経済的負担軽減策を講じてください

(健康対策課難病対策グループ)

名古屋市との話し合いの重点要望

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

(健康福祉局健康増進課)

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」

(健康福祉局健康増進課)

(障害企画課)

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

(健康福祉局健康増進課)

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

(健康福祉局介護保険課)

議題2 RDD2020 in 愛知の成功にむけて

と き 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

議題3 第48回大会の企画について

と き 10月25日(日)

ところ ウィンクあいち小ホール2

テーマ 難病患者のリハビリテーション・シンポジウム

薬師寺みちよ 前参議院議員に講演依頼しました

議題4 難病の日啓発イベント in 一宮について

と き 6月26日(金)~27日(土)

主 催 NPO 法人愛知県難病団体連合会

協力団体 難病支援グループ PATH

場 所 一宮駅 シビックテラス(イベントスペース・オープングャラリー)

4 議事録署名人の選任に関する事項

奥田洋子理事、林久代理事を選任

令和2年2月2日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 奥田 洋子 ㊟ 林 久代 ㊟