

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和元年度第6回理事会 議事録

- 1 日時 令和2年2月8日(土) 10:00~12:00
場所 愛難連事務所前会議室
- 2 出席者 理事8名(水野理事は書面評決)
- 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(12月14日)以降の取組み報告がされた。

- 1219(木) 休眠預金を活用したNPOなどへの助成金申請相談会
- 1220(金) 名古屋市障害者団体連絡会
- 1221(土) 中村区役所移転説明会
- 1227(金) 名古屋市小児慢性交流会

2020年

- 0108(水) ガロ・系統萎縮症 安藤さん訪問
- 0110(金) 脊髄小脳変性症 佐藤さんと懇談
- 0111(土) 名古屋IBD例会
- 0114(火) ADF幹事会
愛知地域人権連合新春のつどい
- 0117(金) 神経難病患者を介護する人のための研修 第1回
- 0120(月) 第2回名古屋市障害者差別解消支援会議
- 0125(土) 福祉大シンポ 慢性疾患の学生を支える
- 0131(金) 県小児慢性協議会
- 0202(日) 愛難連臨時総会(県市話し合いに向けて)(東別院会館「楓」)
難病・疾病相談会
- 0207(金) 神経難病患者を介護する人のための研修 第2回

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
第1回の反省・第2回タイムテーブルを確認

- 13:30~35 主催者あいさつ
- 13:35~14:05 疾患理解(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)
- 14:05~14:15 休憩
- 14:15~15:00 栄養管理・嚥下研修
- 15:00~15:10 休憩
- 15:10~16:25 介護課程研修
- 16:25~16:30 事務連絡など

議題2 愛知県・名古屋市との話し合いについて

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会議室話し合いは
11月7日付けで要望書提出

名古屋市からは12月6日付けで回答うけました

愛知県からは1月28日に回答うけました

愛知県・名古屋市それぞれに話し合い事項と発言内容の確認

議題3 難病疾病相談会第1回の振り返り

議題4 RDD 成功にむけて

名古屋市立大学学生サークル3サークルが参加

患者からのお話の依頼先は

井家さん（球脊椎性筋委縮症）

北中さん（コケイン症候群）

パーキンソン病友の会（黒岩さん？）

議題5 委託事業、サロンなど

名古屋市からの委託事業について

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

予算の確認

難病デスク（愛知地域人権連合との共同組織）セミナー

県MSW協会が「医療ソーシャルワーカーに相談できること」テーマに講演

令和元年度愛知県難病医療ネットワーク推進事業

報告「レスパイト入院の困難事例」

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

・「夏のそうめん」

・賛助会員・寄付金

・自販機設置

・有料研修会・セミナー

・書き損じはがき

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」

薬師寺先生にはメイン講演依頼済

議題9 障害者関連

議題10 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。

パーキンソン病友の会から寄稿済

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和2年2月8日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 佐野 義昭 ㊟

角田 洋子 ㊟