

1 日時 令和 4 年 12 月 10 日(土) 10:00~12:00

場所 ZOOM 開催

2 出席者 理事 9 名、監査1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、令和 4 年度第 4 回理事会(10 月 8 日)以降の取組み報告がされた。

報告事項

●成田山「索の会」様から激励金いただきました

愛難連	130,000 円
日本二分脊椎症協会東海支部	205,000 円
愛知県筋ジストロフィー協会	205,000 円
愛知心臓病の会	205,000 円
(全国心臓病の子どもを守る会愛知県支部)	
日本コケイン症候群ネットワーク	205,000 円

合計 950,000 円

●11 月 4 日に愛知県・名古屋市への要望書を提出しました

要望事項・回答内容は令和 5 年 2 月号機関紙に掲載予定です。

コロナ感染状況が予測できませんので、昨年同様、文書回答をお願いし、交渉は予定しません。

●専門職・団体への訪問・懇談活動を続けました

愛知県理学療法士会(機関紙 ANG114 号に寄稿文掲載)に続き、愛知県作業療法士会、愛知県言語聴覚士会役員の方と懇談し、機関紙への寄稿など情報提供や今後の協力をお願いしてきました。

一宮西病院・山口啓二先生から「装着型サイボーグ『HAL』を活用した神経難病のリハビリ」の寄稿(115 号に掲載)いただきました

江南厚生病院神経内科・岩瀬敏先生、愛知県歯科医師会地域保健部(高齢者・障害者)部長 富田健嗣先生、かすみり・オシムラ歯科押村憲昭先生とも懇談させていただきました。懇談内容は難病患者のサポート・連携などでした。

●ピアサポーター養成講座の企画内容が決まりました

第 1 回 日 時 2 月 11 日(土) 10:00~12:00

テーマ ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう

講師 ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋 浅野 正嗣 先生

第 2 回 日 時 2 月 18 日(土) 10:00~12:00

テーマ	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
講師	公立大学法人名古屋市立大学大学院人間文化研究科教授 山中 亮 先生
第3回	日時 3月4日(土) 10:00~12:00
テーマ	難病患者の相談に応じるための社会保障
講師	名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター 医療ソーシャルワーカー主任 粕田 剛資 先生

●VH0-net からの「オンライン会議」推進補助について

- ・VH0-net「オンライン会議」の推進を支援する『VH0-net 助成プログラム』から「愛難連加盟患者会のオンライン会議環境の整備＝愛難連が管理し、各患者会への貸し出す」用途を含む環境整備のための補助金をいただき「パソコン・広角カメラ」を購入しました。
- ・情報管理にも配慮し、運用経費が増加しないように運用します。

協議事項

1 愛知県・名古屋市への要望について

コロナ感染状況が予測できませんので、昨年同様、文書回答をお願いし、交渉は予定しません。

要望事項・回答内容は令和5年2月号機関紙に掲載予定です。

2 難病カフェ・ピアサポーター養成講座について

- ・機関紙・HP・メールなどでお知らせ活動を強めます。
- ・次回難病カフェは令和5年2月4日(土) 13:00～、ZOOM開催です。
- ・ピアサポーターや患者会役員などをサポートする取り組みも必要です(愛難連は7月にピアサポーター養成講座「同窓会」を開催しました)

3 専門職・団体との連携・交流について

これからの連携について、「難病サポート専門職交流会」(仮称)、「難病患者の現実を理解していただく取り組み」など、有効で継続できる連携・交流のあり方を検討していきます。

4 名古屋市難病患者医療生活相談事業「希少疾患講演会」結果について

令和4年11月26日(土)、熱田区役所講堂で開催しました。

テーマ 遺伝カウンセリングってなんだろう？

講師 名古屋大学医学部附属病院認定遺伝カウンセラー 森田真未 先生

参加者 28人(講師・要員含む)

(60人上回る方から参加問い合わせいただき、42名の方から申込ありました)

事業実施しての評価と課題

- ・「遺伝」関連情報は「難しい」と敬遠される場合が多いですが、今回、カウンセリングという切り口で、「分かり易い講演会」にできたことは良かったです。
- ・参加者の確保に向けた取り組みの強化が必要です。

5 患者会の活動状況について

- ・各患者会で「会員数の減少」が続いています。コロナ禍のなかでの3年を超える活動困難の反映です。ピアサポーター養成講座・難病カフェなども活用いただき、「患者会が見える」活動の工夫をお願いします。
- ・愛知県線維筋痛症・患者会エスペランサから退会連絡がありました。

6 愛難連の事業継承に備えるための「自主財源」（事務局経費の財源）確保の取組み
冬のうどん販売結果について

売上個数 117 個（昨年 106 個、うち GARO 様 80 個）、総売上額 299,080 円
マージン額総額 86,300 円（昨年 89,280 円）、患者会分配額 6,030 円、
愛難連マージン額 83,250 円（昨年 79,610 円）

販売協力患者会 5 団体（昨年 7 団体）

機関紙への広告募集について

11 月号に GARO さん広告掲載（4 万円/年）

賛助会員拡大にも努力ください

7 JPA 国会請願署名に協力ください

2 月末が提出期限です。ご協力ください

8 「ひだまりねっと」からの提案について

難病患者をサポートする多職種連携研究会のとりくみに協力していきます。

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和4年12月10日

議 長	下前 君夫	㊟
議事録書名人	角田 洋子	㊟
	林 久代	㊟