

1 日時 令和 5 年 4 月 8 日(土) 10:00~12:00

場所 ZOOM 開催

2 出席者 理事 9 名 (欠席: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 6 回理事会(2 月 4 日)以降の取組み報告がされた。

報告事項

●障害者タクシー券 1 乗車あたりの複数枚利用について

3 月 24 日に行われた第 3 回名古屋市障害者施策推進協議会で、「令和 5 年度障害福祉関係予算の概要」報告の「重度障害者タクシー料金助成事業」(障害企画課)について

「1 乗車複数枚数利用の開始」(令和 6 年 4 月)の記述がありました。

福祉タクシー 830 円×96 枚(令和 5 年度) → 500 円×160 枚(令和 6 年度)

リフト付きタクシー 2,500 円×96 枚(令和 5 年度) → 2,000 円×120 枚(令和 6 年度)

※複数枚数利用にあわせて、タクシー券 1 枚の金額を変更ということでした。

「1 乗車あたりの上限は設けるが、金額はこれから検討」との回答でした。

●ピアサポーター養成講座

令和 4 年度ピアサポーター養成講座には、45 人を上回る参加申し込みいただきました。

患者当事者・家族の参加は少なく、専門職参加が多かったです。

ピアサポーター養成講座同窓会を今年も開催したいです。

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

主 催 NPO 法人愛知県難病団体連合会

後 援 愛知県、名古屋市

●RDD2023

3月10日ナディアパーク・アトリウム会場（難病啓発パネル・患者会資料展示）では短時間のパネル展示でしたが、ますだ裕二愛知県議会議員に会場いただいたのをはじめ、スタッフを含め50人を超える来場者があり、中日新聞記者からの取材、製薬会社の方からのお尋ねもありました。

会場をナディアパーク・アトリウムに変更したこともあり、例年にくらべ、落ち着いてパネルを見ていただくことができました。

会場いただいた方と、患者会スタッフとの懇談や説明などもたくさん行われました。

「会場し、スタッフと懇談できて良かった。これからの人生の糧になります」とおっしゃっていただけた方もみえました

図書館での難病書籍コーナー展示は

愛知県図書館 2月10日（金）～2月28日（火）

名古屋市鶴舞中央図書館 2月18日（土）～3月16日（木）に開催いただきました。

一般財団法人愛知難病救済基金からの助成をいただいて実施しました

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・愛知県医療ソーシャルワーカー協会・愛知県理学療法士会・愛知県作業療法士会・愛知県言語聴覚士会
いただいています。

●愛知県言語聴覚士会から次回機関紙にご寄稿いただける予定です。

●中村区・大府市での「地域連携」の取組をはじめました

協議事項

1 令和5年度事業計画などについて

令和5年度事業計画書、歳入歳出予算抄本について確認しました。

令和4年度事業実施状況報告書、令和4年度歳入歳出決算見込書は、資料準備でき次第、メールにて確認いただく予定です。

2 令和5年度愛難連総会の開催方法についてはこれから検討します。

3 障害者タクシー券複数枚利用の上限設定について

年間、500円券を160枚支給（12月で割ると月あたり13.3枚）ということです。

難病患者の多くは月1回の通院している方が多くみえます。

1乗車当たりの使用上限枚数を7枚（3500円）としていただくように、名古屋市に対し意見表明していきます。

4 愛知県循環器病協議会問題についての知事宛要望書内容を確認しました。

5 難病カフェ参加促進します。（次回6月10日・土）

6 ピアサポーター養成講座同窓会を開催します。

7 専門職・団体などとの連携に推進について検討していきます。

- 8 愛難連個人情報保護方針を整備します。
- 9 機関紙への広告掲載について
 - ・結ファミリークリニック様を訪問・見学させていただき、賛助会員になっていただきました。
 - ・広告掲載を受諾するにあたって「難病患者受入状況のおたずね」を発送します。
- 10 JPA 国会請願署名
 - 集計でき次第 JPA に送付します。
 - 請願署名の紹介議員の協力お願いを 9 議員に発送しました。
- 11 ひだまりねっと土屋さんからの提案
 - 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参加します。
- 12 PATH の名和さんからのご提案
 - 令和 6 年 5 月 11 日（土）に、一宮駅シビックテラスにおいて難病啓発イベントを開催します。

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和5年 4 月8日

議 長	下前 君夫	㊞
議事録書名人	角田 洋子	㊞
	林 久代	㊞