

1 日時 令和5年8月5日(土) 10:00~12:00  
場所 対面・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5年度総会(6月10日)以降の取組み報告がされました。

#### 報告事項

- 50回大会(9月3日)開催に向けて講師との打ち合わせなど進めてきました。
- 難病カフェの各地開催に向けた検討・相談などしてきました。
- 医療用電気機器用バッテリーなど購入補助実態の把握に努めました。
- 膠原病友の会・筋ジス協会・JRPSなどの県内患者会総会などに参加してきました
- 「障害福祉計画及び障害児福祉計画に係わる基本指針の見直し」が行われ、それに対応する愛知県、名古屋市の協議会などに参加してきました。  
(ヘルパー不足への対応として「家族介護慰労金」拡大を提案してはどうか)
- 名古屋市主催討論会において障害者差別発言があり、それへの名古屋市対応問題もあり、ADF参加団体、名古屋市障害者団体連絡会参加団体として、発言・行動してきました。
- 岡崎市難病対策ネットワーク会議に参加しました。
- ひだまりネットワークと協働し、「難病患者を支援する多職種連携交流会」「介護事業所の働き方改革にともなう研修会」を進めてきました。
- 機関紙のWEB配信を検討しました。
- 「薬局薬剤師による居宅療養における在宅生活の向上支援」についてスギ薬局様から機関紙記事・広告掲載いただきました。
- 夏のそうめん販売にとりくみました。
- 成田山難病激励金配分委員会に参加しました。

#### 協議事項

- 1 第50回大会成功に向けて(実施要領参照)
  - ・大会チラシが出来上がり、関係各位に送付しています。
  - ・後援など要請中です。
  - ・スギ薬局からブース出展「訪問薬剤師によるお薬相談会」していただきます。
  - ・参加促進に向けて、ひだまりネットワークのご協力により、福祉施設等むけに「協力のお願い」をお送りしました。
- 2 難病カフェの改善に向けて

次のような意見がよせられています。

- ・難病カフェは対象がひろすぎるのでは…（参加呼びかけ疾病を限定しては？）
  - ・メリット感じられるように運営したら参加者ふえるのではないか。
  - ・患者会の連携を基礎とした「難病何でも相談会」的なものであれば協力できる。
- ※難病カフェの地域開催に努力します。

- 3 名古屋市難病患者医療生活相談事業（希少疾患講演会）受託にむけて
  - ・8月10日（木）名古屋市担当者と協議します
- 4 愛知地域人権連合と共同しての愛知県への要望について
  - ・孤独孤立対策の実情報告求める
  - ・難病患者の就労における差別の解消を求める を要望します。
- 5 愛難連個人情報保護方針策定について
  - ・進んでいません
- 6 ピアサポーター養成講座について
  - ・講座受講者の活動の場づくりに努力します。
- 7 専門職・団体などとの連携に推進について
  - 地域での医療・介護連携の在り方など模索しています。
  - ひだまりネットワークとの共同連携で進めています
  - 難病患者を支援する多職種交流会（大府での連携）
  - 介護事業所の働き方改革に伴う研修会（労基署との連携）
- 8 機関紙への広告掲載について
  - スギ薬局様から、新規に広告掲載いただきます。
- 9 一宮シビックテラスでの難病啓発イベント企画します（PATU さんの協力いただいて）
  - と き 令和6年5月11日（土）
  - ところ 一宮駅シビックテラスの一部
  - 内 容 ・（オープンギャラリー）で PATH の作品販売とリフォーム相談
  - ・小会議室で「ゆるゆるマッサージ講習」
  - ・難病カフェ的な相談や団欒コーナー

近隣病院などに協力お願いし、できるところから実践します。
- 10 2023年夏そうめん販売状況について
  - 販売個数 137個
  - 取扱い団体 9団体（GAR0、ミーネット、MSW協会含む）
- 11 追加資料

株式会社ナユタの川口さんから医療機器用蓄電池の静岡県湖西市での取組の情報いただきました。(以下参照ください)

弊社は浜松市にて医療機器用蓄電池を製造しているメーカーです。

この度静岡県内の自治体(湖西市)において、在宅で人工呼吸器を使用されている患者さんが災害時でも医療ケアが続けられるように、との目的で採用されました。

避難場所または停電したご自宅へ貸出をする予定です。

株式会社ナユタ HP より会見記事です↓↓

<https://www.nayuta-co.jp/blog/2023070301/>

#### 4 議事録署名人の選任に関する事項

令和5年8月5日

議 長 下前 君夫 ⑩

議事録書名人 水野 敏子 ⑩

金丸 直人 ⑩