

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和 5 年度第 3 回理事会 議事録

- 1 日時 令和 5 年 10 月 14 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、第 2 回理事会（8 月 5 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）当日の参加者数は来賓（19 名）含めて 70 人でした。
実施報告書は未提出です
- 名古屋市障害福祉計画・障害児福祉計画更新にむけての協議会など頻繁に開催されました。
 - ・ヘルパー不足への対応が不十分との指摘を繰り返しました。
 - ・医療用電気機器用バッテリーなど購入補助要望に関わり、「常時人工呼吸器を使用している在宅の方に対し、災害発生時に備え発電機などを給付する新たな事業について現在検討を進めております」との回答がありました。
 - ・タクシーチケット要望については →中日新聞 9 月 16 日朝刊に
名古屋市議会 9 月定例会が 15 日、再開され、10 人が議案外質疑した。重度障害者のタクシー利用料の助成制度で、市は現在は「乗車 1 回につき 1 枚」としているタクシー券の利用可能枚数を、来年度から最大 10 枚まで引き上げる方針を明らかにした。
- 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。
- 2026 年アジアパラ開催にむけての障害者意見聴取のイベントが頻繁に開催されました
- 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。
- 「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。
販売個数 137 個

取扱い団体 愛難連以外 9 団体 (GARO, ミーネット、MSW 協会含む)

利益額 愛難連 136400 各患者会計 12350

●令和 5 年度成田山難病激励金配分団体について。

愛難連、もやの会、あおぞら会、ALS 協会、パーキンソン病友の会、
なごや IBD

協議事項

1 ピアサポーター養成講座成功に向けて 添付資料あり

令和 5 年度 難病ピアサポーター養成講座実施要領 (案)

コロナが第 5 類に移行し、病院のお見舞いには制約が続くものの、イベントなどへの制約はなくなりました。

患者会にとって、コロナ禍による 3 年間の活動自粛は、役員の高齢化・疲弊を強め、会員減少も留まりません。一方で難病患者数が減ったわけではなく、医療・介護における分業が進む中で、患者会に対する期待はより大きくなっています。

対面でのピアサポーター養成講座を再開します。ぜひご参加ください。

開催方法 対面開催

第 1 回 日 時 令和 5 年 12 月 10 日 (日) 13:30~15:30

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 (依頼中)

第 2 回 日 時 令和 6 年 1 月 21 日 (日) 13:30~15:30

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 (依頼中)

第 3 回 日 時 令和 6 年 2 月 11 日 (日) 13:30~15:30

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 (依頼中)

会場 東別院会館 205 号・萩

名古屋市地下鉄名城線「東別院駅」4 番出口

駐車場あります

主 催 NPO 法人愛知県難病団体連合会

後 援 愛知県、名古屋市

参加費 無料

申 込 要（別紙申込書による）

定 員 30人

なお、本講座開催には愛知県・名古屋市のご後援（申請中）と、愛知県共同募金会様の配分金をいただいています。

2 難病カフェの成功・改善に向けて

- ・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な運営したら参加者ふえるのでは（地域連携から）
- ・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（県MSW協会）

3 愛知県・名古屋市への要望について（福祉施設・患者会などからの意見など）

- ・県難病ポータルサイト充実に向けて浦野県会議員が委員会質問いただく予定
- ・移行期医療を進めるためには「社会学者」の参画も必要では

4 JPA 東海ブロック交流会について

今年度の東海ブロックの交流会の当番は長野県難病連

長野県難病患者連絡協議会 田幸康宏

日 時 11月25日（土）13：00～15：00

開催方法 オンライン実施

テーマ ・難病カフェの実施
・ピアサポート研修会の充実

5 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

希少疾患の病名告知までは、現状では長い期間が必要となっています。

患者・家族にとっては「不安」「心配」な期間です。

告知までの期間短縮にむけて「患者はどのように医療機関を受診すればよいのか等を医療の立場から事例を交えてお話しいたします。」

患者・家族・支援者の皆さんの参加をお願いします。

日 時 令和6年1月20日（土） 13：30～15：00

会 場 昭和区役所講堂

講 師 辻河 高陽（つじかわこうよう）先生

名古屋大学高等研究院・大学院医学系研究科 特任助教

テ ー マ 未診断疾患への取り組み ～神経難病と筋疾患を中心に～

参加対象 難病患者・家族、難病患者の支援者 など

参加費 無料

募集定員 定員50名（先着順、予約制）

- 6 愛難連個人情報保護方針について協議しました
- 7 専門職・団体などとの連携に推進について
- 8 機関紙への広告掲載について
- 9 難病カフェ・一宮の開催にむけて
- 10 JPA 国会請願署名について
事務局に届いています
愛難連機関紙 11 月号と併せて発送予定です
- 11 愛知難病救済基金啓発イベントについて
11 月 29 日（木） 11：00～15：00
愛知芸術文化センター大リハーサル室（オアシス 21 東側）
- 12 冬うどん販売について
メニューを 5 種類として実施します。
11 月号に掲載します

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和5年 10 月 14 日

議 長	下前 君夫	㊟
議事録書名人	水野 敏子	㊟
	角田 洋子	㊟