

1 日時 令和5年12月9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3回理事会(10月14日)以降の取組み報告がされました。

報告事項

- 「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等発言
- 瑞穂競技場ユニバーサルデザイン説明会など2026年アジア大会・パラ大会に向けた会場整備意見聴取会などに参加してきました。
- 愛知地域人権連合愛知県交渉(10月30日)に参加しました
 - ・難病患者の孤独・孤立対策の実施状況をお知らせください
 - ・難病患者であることに起因する就労への差別をなくしてください
- VHONET 東海学習会(11月11日)に参加しました
- ひだまりネットとの共同事業である難病患者を支援する多職種連携交流会・介護事業所働き方改革研修会に取り組んできました
- JPA 東海ブロック交流会に参加しました(11月25日)
- 難病支援「できることをカタチに」打ち合わせ(仮称・一宮)(11月28日)しました
- 愛知難病救済基金の難病啓発事業(11月29日)成功に向けて努力しました
 - ・2回公演各50名、合計100名ほどが参加しました
 - ・愛難連からは理事やパーキンソン病友の会からの参加がありました。
- 愛知県・名古屋市に対し11月22日付けで令和5年度要望を提出しました
- ピアサポーター養成講座参加促進にとりくみました
 - ・参加申し込みは24人です(12月8日現在)
- 難病カフェの参加促進にとりくみました
- 冬のうどん販売にとりくみました

協議事項

- 議題1 愛知県・名古屋市との話し合いについて (要望書添付)
- ・話し合い対象項目の設定します(4項目・下記参照)
 - ・2月13日(火)話し合いへの参加促進に取り組みます

愛知県との話し合い 13:15～
名古屋市との話し合い 14:30～
会場は愛知県自治センター6階603号室)

愛知県との話し合い項目

- 要望2 在宅療養している、人工呼吸器など医療用電気機器使用者が、災害などによる停電時にも、24時間の電源確保できるためには呼吸器装着時に給付されるもの以外にバッテリー2個は必要です。こうした必要性の啓発と、バッテリーなど購入補助する自治体が拡大するように働きかけてください
- 要望9 レスパイト入院事業を充実させてください
- 要望16 県・市主催の無料の介護関連研修を増やしてください
- 要望17 障害者手帳取得から調査、区分支給認定、障害訪問介護までの期間が2～3ヶ月と長いため、介護保険と同じく申請をした段階から暫定で利用できるようにしてください。

名古屋市との話し合い項目

- 要望1 在宅療養している、人工呼吸器など医療用電気機器使用者が、災害などによる停電時にも、24時間の電源確保できるためには呼吸器装着時に給付されるもの以外にバッテリー2個は必要です。こうした必要性の啓発と、バッテリーなど購入補助を実施してください
- 要望7 レスパイト入院事業を充実させてください
- 要望13 県・市主催の無料の介護関連研修を増やしてください
- 要望14 障害者手帳取得から調査、区分支給認定、障害訪問介護までの期間が2～3ヶ月と長いため、介護保険と同じく申請をした段階から暫定で利用できるようにしてください。

- 議題2 ピアサポーター養成講座参加促進に向けて
 - ・各患者会からの参加促進に努力ください
 - 参加申し込みは24人です(12月8日現在)。参加促進に取り組みます。
 - ・感想文集の発行、ピアサポーター養成講座「同窓会」を開催します
- 議題3 難病カフェ参加促進にむけて
 - ・難病カフェの在り方を検討していきます。
- 議題4 一宮難病支援「できることをカタチに」成功に向けて
 - ・地域の方々の力もお借りして成功させましょう。
- 議題5 名古屋市難病患者医療生活相談事業(希少疾患講演会)成功に向けて
 - ・チラシ作成中です(行政のチェックが厳しいです)

- 議題6 愛知難病救済基金の存続、「難病啓発事業」の継続にむけて
- ・天野鎮雄さんが亡くなりました（11月19日葬儀）。
基金存続にむけて愛難連として取り組みます。
 - ・「難病啓発事業」は難病の大変さの理解・啓発に有効なイベントであり、これからも継続実施できるよう努力します。
- 議題7 専門職・団体などとの連携に推進について
- ・引き続き努力します。
- 議題8 機関紙への広告獲得に向けて
- ・引き続き努力します。
- 議題9 23冬うどん販売結果
- ・愛難連患者会5団体・賛助会員など6団体の取り扱いで
154個売上（うち100個はGAROさん、20個は低肺G）
総売上 425920円（送料含む）、マージン合計 117680円、
愛難連自己資金に 104330円充当 できました
- 議題10 RDD in あいち 2025に向けて
- ・3月実施に向けて準備します。

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和5年12月9日

議長	下前 君夫	㊟
議事録書名人	角田 洋子	㊟
	林 久代	㊟