

1 日時 令和6年2月10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4回理事会(12月9日)以降の取組み報告がされました。

#### 報告事項

●ピアサポーター養成講座第1回講義(浅野先生)、第2回講義(粕田先生)を開催しました。第3回講義(山中先生)は2月11日(日)開催予定です。

(参加者名簿、感想文集を添付します)

・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

(参加者数は第一回17人、第二回25人、第三回20人でした)

(感想文集は作成中です)

●愛知県・名古屋市要望への回答いただきました。

(要望・回答・再要望などは愛難連HPにアップしました)

●愛知地域人権連合2024新春の集いに参加しました。

●「難病フェス in いちのみや」成功に向けて働きかけ、一宮市、一宮市医師会、一宮市社会福祉協議会、一宮西病院などから後援名義いただきました。さらに働きかけ継続中です。

●ひだまりネットとの共催で「介護職場改善に向けた勉強会」「多職種連携交流会」「介護スタッフコミュニケーションカフェ」などにとりくんでいます。

●市希少疾患医療生活相談事業「希少疾患講演会」(1月20日)を実施しました。

報告(案)

参加者 8人 スタッフ 8人 合計16人

ご講演内容の紹介

未診断となりやすい理由について以下の場合におこりやすいとの説明がありました。

・適切な受診科にたどり着くまでに時間がかかっている。

・発症後早い時期、または希少疾患で典型的な症状と異なる。

また、一度診断されても遺伝子解析や治療開発の進歩により解明されることもあるとの事例もご紹介いただきました。

患者ができることとして、患者登録により研究開発の促進、病態解明へつながるという将来への希望も示されました。

●RDD2024 in あいち(3月5日・火曜日、ナディアパーク)を準備しました

●県・市の各種協議会などに参加しました。

#### 協議事項

##### 議題1 愛知県・名古屋市との話し合いについて

・2月13日・県自治センター会議室にて開催

(愛難連からの参加者は

愛知県との話し合い14人、名古屋市との話し合い15人でした。)

(要望内容・回答内容については愛難連HPにアップしました。)

##### 議題2 「難病フェス in いちのみや」(5月11日・土曜日)成功に向けて

・一宮地域の方々のお力もお借りして成功させましょう。

##### 議題3 難病カフェ参加促進にむけて

・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)

##### 議題4 RDD2024 in あいち(3月5日・火曜日)の成功にむけて

・参加者拡大に協力ください。

##### 議題5 令和6年度愛難連大会について

・テーマは「難病患者にかかりつけ医は必要です(仮称)」ではどうでしょうか。

##### 議題6 JPA 東海ブロック交流会について

・愛難連が今年度の東海ブロックの交流会の当番です

・テーマは、「難病連のピアサポート活動」ではどうでしょうか

##### 議題7 夏のそうめん販売について

・引き続き努力します。

##### 議題8 令和6年度愛難連総会開催と理事改選について

##### 議題9 その他

#### 4 議事録署名人の選任に関する事項

令和6年2月10日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 奥田 洋子 ㊟

水野 敏子 ㊟