

1 日時 令和6年10月12日(土) 10:00~12:00
場所 対面・ZOOM開催

2 出席者 理事6名 委任状2通

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りました。

各議事内容はおおむね報告・提案通りに議決されました。

最初に事務局から、令和6年度第2回理事会(8月3日)以降の取組み報告がされました。

報告事項 (8月3日第2回理事会以後の取組)

- 愛難連大会 80人参加いただきました。
- 名古屋市希少難病講演会、藤田医大の佐谷先生に講師依頼しました
- 一宮市難病対策地域会議、名古屋市難病地域対策支援ネットワーク会議に参加しました。
- 難病救済アマチン基金理事会に参加しました。
- 索の会難病激励金贈呈式に参加しました。
- 竹の子の会、愛知心臓病の会イベントに参加しました。
- 難病患者を支援する多職種連携交流会に参加しました。
- 賛助会員Sさんと面談しました。
- ピアサポーター養成講座「傾聴」講師として、名市大大利風歌先生訪問しました。(
- 名古屋市障害者施策推進協議会、名古屋市障害者差別解消支援会議に参加しました。
- 障害者団体として「ふれあいひろば」に参加しました。

参加者 理事6人、会員賛助会員7人 計13人

アンビューバッグ体験された 11人(粗品をお渡ししました)

JPA国会請願署名 55筆

※ 愛難連として、各種協議会などでの発言内容の共有が必要と思われます。

※ 各患者会の国・県・市への要望事項の共有・理解も求められます。

協議事項

議題1 愛難連大会振り返り 参加者数 80人でした。
なかなか当事者・家族の参加が難しいです。

議題2 JPA 東海ブロック交流会参加に向けて

テーマ 難病患者のピアサポート活動する上で大切なこと

講師 ソーシャルワーカーサポートセンター名古屋代表 浅野正嗣先生

日程 11月2日(土) 13:00~15:00

開催方法 ZOOM オンライン開催

議題3 ピアサポーター養成講座実施にむけて

- | | | |
|-----|-----|---|
| 第1回 | 日時 | 令和6年12月7日(土) 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7年1月11日(土) 13:30~15:30 |
| | テーマ | 「難病患者の災害対策」(仮称) |
| | 講師 | 豊橋創造大学 保健医療学部看護学科教授
今福 恵子 先生 |
| 第3回 | 日時 | 令和7年2月9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 |
| 第4回 | 日時 | 令和7年3月9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 | 名古屋市立大学病院臨床心理室
大和 風歌 先生 |

会場 東別院会館会議室 萩 (4回とも同じ会場です)

議題4 10月の難病カフェは中止しました

- ・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)
など、検討が必要です。

議題5 難病連要求交流会を開催してはどうでしょうか。

- ・愛難連として掲げる「要望」についての共有・理解が必要と思います
愛知腎臓病協議会から国縣市への要望案いただきました。
各患者会の要望事項を共有し、それを参照しつつ「愛難連要望」を検討します。
 - ・難病・障害関連の行政主催協議会に各患者会から「委員」参加してみえますが、発言内容を相互理解し、共通発言内容を調整できるよう努力します。
防災問題、レスパイトの実情、ヘルパー不足でのサービス低下の影響、人工呼吸器利用している在宅小児患者の入浴介助(訪問入浴)、名古屋市タクシーチケット利用、バッテリー購入補助などについて協議しました。
- ※愛知県・名古屋市交渉 令和7年2月4日午後に予定します。
11月20日までには要望書提出が必要です。

議題6 名古屋市希少難病講演会の受託

講師 藤田医科大学 腫瘍医学研究センター センター長
佐谷 秀行 先生

テーマ 「希少疾患の診断と治療に関する情報選択
～医療機関等との付き合い方などから～」

日時 1月25日(土) 13:30～15:00

会場 昭和区役所講堂

予約開始日 12月11日

佐谷先生は

健やか親子支援協会理事・

小児希少難病の精査診療機関検索サイト検討委員会委員長

慶應義塾大学医学部名誉教授

議題7 愛知難病救済アマチン基金 難病啓発イベント2024 について

第一部 「手記を読む」

パーキンソン病友の会の黒岩さんと

石原様「第4回パーキンソン世界卓球大会に参加して」
の朗読劇です

第2部 「文左衛門の事件簿」

12月12日(木) 14:00～ 18:30～

12月13日(金) 14:00～

愛知芸術文化センター 大リハーサル室

寄付金 1000円

難病患者・家族は無料

「無料」記載のチケットを届けていただくか
受付でその旨を申し出てください。

議題8 天野鎮雄を偲ぶ会

12月22日(日) 13:00～

吹上ホール(名古屋市中小企業振興会館)9階展望ホール

会費 3,000円

議題9 JPA 国会請願岸署名 今年もとりくみます

議題10 冬のうどん販売について 今年も実施します

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和6年10月12日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 奥田 洋子 ㊟

角田 洋子 印