

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和6年度第4回理事会議事録（案）

- 1 日時 令和6年12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3回理事会（10月12日）以降の取組み報告がされました。

報告事項（10月12日第3回理事会以後の取組）

- 医師会難病講習会に参加しました
- 名古屋市希少難病講演会  
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～  
1月25日（土）13：30～、昭和区役所講堂  
講師・藤田医大の佐谷先生
- 愛知地域人権連合愛知県交渉に参加しました（高齢独居対策）（1029）
- 障害年金院内集会に参加しました（1031ZOOM）
- JPA 東海ブロック交流会参加（1102、対面4人、ZOOM3人）
- 愛知県循環器病推進協議会傍聴しました（1114）
- 令和6年度愛知県難病及び小児慢性特定疾病対策地域支援協議会に参加しました
- 愛知県名古屋市に令和6年度要望書提出しました。  
※話し合いは令和7年2月4日（火）午後で開催します
- ADF フォーラムに参加しました（1123）
- 学校看護師育成について名市大大橋先生・遠藤先生と懇談しました（1125）  
※当事者参加の必要性をお伝えしました
- いちのみや難病交流会打ち合わせを主催しました（1130）（別紙参照）
- 名古屋市障害者週間記念のつどいに参加しました（1208）
- 愛知難病救済アマチン基金難病啓発イベントに参加しました（1212～1213）
- 自主財源活動「冬うどん販売」を実施しました。（別紙参照）

協議事項

議題1 愛知県、名古屋市との話し合いについて

11月21日に、愛知県名古屋市に令和6年度要望書提出しました。  
話し合いは令和7年2月4日（火）午後で開催します。  
要望についてのご意見をいただきたいです。

名古屋市から「要望書のうち「脳卒中心臓病など総合支援センター」と『神経筋疾患専門療養型病院』については担当部署がないため回答できません」との連絡がありました。担当部署の無い課題は要望すらできないということと同じであり、納得できません。

愛知県議会福祉医療委員会、名古屋市議会財政福祉委員会の議員や、関係団体などに話し合いを進めるためのご意見などをお願いしていきます。

- ・1月23日（木）19：00～ 愛知県、名古屋市との話し合いにむけての要求交流会を開催します。

## 議題2 難病連要求交流会を開催します。

- ・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
- ・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、共有できるように努力します。

防災対策、レスパイト実態、ヘルパー不足でのサービス低下 等

## 議題3 ピアサポーター養成講座成功に向けてご協力ください

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  
大利 風歌 先生

※第一回浅野先生講義は13人の参加でした。

## 議題4 名古屋市希少難病講演会の成功に向けて

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5 RDD2024 in あいち 成功に向けて

開催日時 3月4日 13:00～15:00

開催場所 ナディアパーク2Fアトリウム

開催プログラム:

RDD パネル展示

患者会パネル展示

図書館での難病書籍コーナー展示

愛知県図書館 未定

名古屋市鶴舞中央図書館 未定

参加対象者: 一般公開

開催スタイル: 公開

事前申込: 不要

参加費: 無料

共催: 一般財団法人愛知難病救済基金

後援: (予定) 愛知県医師会・愛知県・名古屋市・中日新聞社・中日新聞社会事業団・東海テレビ福祉文化事業団・愛知県医療ソーシャルワーカー協会・理学療法士会・作業療法士会・言語聴覚士会

協力: (予定) 愛知県図書館 名古屋市鶴舞中央図書館

※参加者が交流しやすい環境づくりをめざします

#### 議題6 いちのみや難病交流会の成功に協力ください(別紙打ち合わせ報告参照)

開催月 : 5月(候補日 5/10、5/17) 11月(候補日 11/15、11/22)

開催時間: 13:30～15:30(2h)

開催方法: 会場(ハイブリットは今後検討)

内容: 1回目(交流会/就労～トリセツを作ろう～)

議題7 JPA 国会請願署名 今年もとりくみます

議題8 冬うどん販売結果について

販売合計 107 個、294,410 円

GARO (株) 78 個と、5 患者会 29 個

自主財源還元額合計 80,240、愛難連 74,620、患者会 5,620

議題9 天野鎮雄を偲ぶ会に参加ください

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10 ファブリーネクストの「今期末での退会」を確認しました。

#### 4 議事録署名人の選任に関する事項

令和6年12月14日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 大島 松樹 ㊟

角田 洋子 ㊟