

1 日時 4月12日(土) 10:00~12:00  
場所 対面(事務所前スペース)・ZOOM開催

2 出席者 理事7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5回理事会(2月8日)以降の取組み報告がされました。

報告事項 (令和7年2月8日第5回理事会以降の取組)

- 0208(土) 愛難連第5回理事会
- 0209(日) ピアサポ第3回講義「難病患者の相談に応じるための社会保障」
- 0213(木) 難病救済アマチン基金理事会
- 0214(金) 県医師会難病講演会「難病における“遺伝”の支援」
- 0214(金) RDD2025 県図書館展示開始
- 0216(土) 名古屋IBD交流会
- 0220(木) 東名古屋病院饗場院長訪問
- 0222(土) 映画「杏(はる)かなる」上映会
- 0226(水) 名古屋市難病対策地域支援ネットワーク会議
- 0302(日) 日本ALS協会愛知県支部患者会
- 0304(火) RDD2025 in あいち
- 0309(日) ピアサポ第4回講義「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～」
- 0311(火) ADF 幹事会
- 0312(水) 名大病院心臓外科・六鹿、櫻井先生訪問
- 0313(木) 難病診療ネットワーク両立支援者向け研修会
- 0321(金) 名古屋市障害者施策推進協議会
- 0326(水) 第2回障害者と市民のつどい実行委員会

コカ・コーラ難病支援自販機関連の報告

介護保険関連情報をメール発信

機関紙広告、補助金減額など財政報告

## 協議事項

### 議題1 愛難連総会について

と き 6月14日(土) 10:00~

ところ 対面(事務所前スペース)とZOOMの併用での開催

※ 昨年同様、委任状提出を求めます

### 議題2 令和7年度活動方針などについて

- ・医療に加え、福祉・就労への取り組みを強めます
- ・治験情報の共有に努力します
- ・小慢 自立支援、移行期医療に取り組みます

### 議題3 愛難連大会について

と き 11月3日(月・文化の日) 13:30~

ところ 近日中に予約します

テーマ 難病患者の転倒予防(予定)

講師 東名古屋病院院長 饗場 郁子 先生

### 議題4 一宮難病交流会について

イベント内容 「難病交流会」「就労~トリセツをつくろう~」同時開催

主催 NPO 法人愛知県難病団体連合会

日時 5月10日(土) 9:30~12:00

会場 一宮市民活動支援センター会議室

開催方法 対面

参加対象 難病の方、ご家族、支援者(一宮市、他稲沢市等近隣含める)

参加費 無料

申込必要 氏名・連絡方法・手話など必要な配慮など

申込・問い合わせ先

NPO 法人愛知県難病団体連合会(担当 牛田・重松)

〒453-0041 名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら101

TEL 052-485-6655 E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

### 議題5 RDD2025の振り返り

参加者は、スタッフを含め50人以上の参加をいただきました。

中日新聞3月6日朝刊に報告記事掲載されました

YouTube「あいなんれんチャンネル」にも動画をアップしました

- ・当日はあいにくの雨天でしたが、一般の方をはじめ、患者会関係者、行政関係者や愛知県外からの患者参加もいただきました。
- ・患者会からのパネルも展示しました。
- ・パネルをご覧いただき、愛難連スタッフの説明もあり、難病理解や難病患者の就労問

題などの理解がすすみました。

- ・参加者の交流スペースでは、おちついて交流できました。

#### 議題6 ピアサポーター養成講座の振り返り

感想文集発行しました

※ピアサポーター養成講座受講者「同窓会」も企画します

申込者総数は32人となり、実参加者は第1回13人、第2回21人、第3回19人、第4回20人で、延べ73人となりました。

ワークショップも和気あいあいと取り組みました。

参加者同士の交流機会の企画も検討したいと思います。

学んだことを活かし、各患者会などでのピアサポーターとしての実践をお願いします。

来年度にも継続して講座を企画します。その都度新しいことに出会える機会として、何回でも受講していただきたいと思います。

感想文集も作成しました。

なお、本講座開催には愛知県共同募金会様の配分金をいただきました。

#### 議題7 名古屋市障害者理解研修に講師参加します

と き 4月22日(火)

#### 議題8 JPA 国会請願署名について

議員へのお届けはJPA事務局に委託します

紹介議員お願いしたのは

長坂 康正	衆議院議員
新妻 秀規	参議院議員(予定)
里見 隆治	参議院議員
福田 徹	衆議院議員(予定)
大西 健介	衆議院議員(予定)
岡本 充功	衆議院議員
田島 麻衣子	参議院議員
本村 伸子	衆議院議員

#### 議題9 財政関連

コカ・コーラ難病支援自販機関連の報告

機関紙広告、補助金減額など財政報告

#### 4 議事録署名人の選任に関する事項

令和7年4月12日

議 長	下前 君夫	⑩
議事録書名人	大島 松樹	⑩
	林 久代	⑩