

NP0 法人愛知県難病団体連合会 令和7年度第2回理事会 議事録

1 日時 8月9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、角田理事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7年度通常総会(6月14日)以降の取組み報告がされました。

報告事項 (令和7年6月14日通常総会以降の取組)

- 0614(土) 愛難連通常総会
- 0615(日) 筋ジス協会大会
- 0615(日) 大府市民公開講座 在宅医療・在宅介護 あなたは誰に相談しますか?
- 0618(水) 障害者のつどいワーキング
- 0621(土) JRPS 医療講演会
- 0622(日) ALS 協会愛知県支部総会
- 0625(水) スギ薬局様2人来所
- 0627(金) SGFP 様来所
- 0709(水) 東名古屋病院院長餐場郁子先生訪問
- 0710(木) 令和7年度岡崎市難病協対策ネットワーク会議
- 0714(月) ADF 愛知県懇談会
- 0718(金) 名古屋市障害者団体連絡会
名古屋市障害者と市民のつどい実行委員会
- 0723(水) 名古屋市令和7年度小児慢性特定疾病児童等地域支援事業に係る連絡協議会
- 0725(金) GS ネット2人来所
- 0806(水) 一宮市難病対策地域会議
- 0808(金) 令和7年度第1回名古屋市障害者施策推進協議会
- 0808(金) 名古屋市希少疾患講演会高橋徳幸先生訪問

協議事項

議題1 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 東別院会館ホール
全体テーマ 知ると知らぬとでは大違い! ~転倒予防のコツ伝授~
講演テーマ・講師

講演 1. 転倒予防がなぜ大切か? ～転ばないための知識と実践～

東名古屋病院院長 脳神経内科 饗場郁子 先生

(休憩 10 分)

講演 2. 転ばない毎日のために～安心して動ける体づくり～)

理学療法士 立和 有未乃 先生

作業療法士 成瀬 智将 先生

講演 3. 食事から始める “転ばない生活” のすすめ

管理栄養士 小野田慎平 先生

議題 2 令和 7 年度ピアサポーター養成講座開催を開催します

患者会にとって、ピアサポート活動、助け合いは大切な課題です。

関連する活動の基礎を豊かにする連続講座です。

ある日突然経営破綻する病院が…、訪問介護苦境(深刻な人手不足、基本報酬減額)、高額療養費上限額の増額、OTC 類似薬の保険外しなど、患者・家族に大きな影響を与えることが、連日報道されています。

患者会活動をより豊かなものにするために、対面でのピアサポーター養成講座を開催します。みんなで成功させましょう。

第 1 回	日 時	令和 7 年 11 月 9 日 (日)	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 (調整中)	
	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	
第 2 回	日 時	令和 7 年 12 月 14 日 (日)	13:30～15:30
	テーマ	難病患者の災害対策	
	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 8 年 1 月 ● 日 (●)	13:30～15:30 (調整中)
	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 (依頼中)	
第 4 回	日 時	令和 8 年 2 月 8 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	

会 場 東別院会館 会議室
主 催 NPO 法人愛知県難病団体連合会
参加費 無料

申 込 要
定 員 30 人

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いています。

問い合わせ先

NPO法人愛知県難病団体連合会

〒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

- 議題3 いちのみや交流会の継続実施に向けて
企画内容・会場確保などを含め、現地の方との調整を進めます
- 議題4 名古屋市希少疾患講演会受託について
高橋徳幸先生 名古屋大学大学院医学系研究科地域医療教育学寄附講座
に講師依頼しました
オンライン受講も対応します（関連業務は外部に委託します）
講演テーマ・日程などは調整中です
- 議題5 名古屋市障害者団体連絡会で求められた意見提出について
加盟患者会に意見等を求め、提出準備します
- 議題6 1012（日）に2つのイベントがあります
令和7年度東海北陸ブロック交流会（三重主催・ZOOM）
名古屋市ふれあいひろば（栄オアシス）
理事は分担して参加します
- 議題7 GS ネットとの契約などについて
IT サポート契約をむすびます
WEB サイト改修にとりくみます
名古屋市希少疾患講演会オンライン業務を委託します
- 議題8 愛知難病救済基金イベントについて
朗読劇は ALS 協会からの原稿をいただき、準備されています
- 議題9 愛知人権ネットとの共同
11 月 8 日（土）就労をテーマとしたセミナーを共同で開催します
- 議題10 夏のそうめん販売結果について（別紙参照）
受注合計 73 個 うち GARO 56 個 でした

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和7年8月9日

議 長	角田 洋子	印
議事録書名人	林 久代	印
	水野 敏子	印