

NP0 法人愛知県難病団体連合会 令和7年度第3回理事会 議事録

1 日時 10月11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7年度第2回理事会(8月9日)以降の取組み報告がされました。

報告事項 (令和7年8月9日第2回理事会以降の取組)

愛難連大会、ピアサポーター養成講座、名古屋市希少疾患講演会のチラシ作成作業

0809(土) 愛難連第2回理事会

0811(月) 名古屋市バリアフリー整備相談支援事業(重松)

0813(水) 令和7年度第2回名古屋市障害者団体連絡会(牛田)

0821(木) 名古屋市障害者差別解消支会議(牛田)

0822(金) 成田山難病者激励金配分員会(牛田)

0825(月) 障害者交流ひろばワーキング(牛田)

0826(火) 新たな障害者スポーツセンター整備にかかる説明会について(牛田)

0828(木) ジーエスネット池野さん来所(牛田)

0901(月) 名古屋市難病対策地域支援ネットワーク会議(牛田)

0909(火) ADF幹事会(牛田)

0913(土) いちのみや名和杏子さんと打ち合わせ(牛田)

0916(火) ワークダイバーシティで未来を拓く(牛田)

0925(木) 稀少疾患後援会中村区役所下見(牛田)

0926(金) 難病センター研究会シンポジウム(牛田)

0928(日) ALS協会愛知県支部25周年大会(下前)

1002(木) 難病ネットワーク講演会 難病患者の”親なき後問題”を考える(牛田)

1008(水) SGFP知多、半田勉強会(牛田)

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 太原 悠子 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 ピアサポーターを育てましょう

～仲間に力を・仲間の力を～

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25日(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

※ ご講演内容を録画し、後日 YouTube にアップします
(詳しくは愛難連 HP で紹介します)

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 10月12日(日) 令和7年度東海北陸ブロック交流会(三重主催・ZOOM)

下前理事長が代表として参加します

同日開催の名古屋市ふれあいひろば(栄オアシス 21)には牛田が代表参加します
理事は分担して参加します

議題4 名古屋市難病患者医療生活相談事業「希少疾患講演会」について

1 テーマ

「難病と早く向き合うために

～総合診療医が患者さんやご家族に伝えたいこと～」

2 講 師

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 特任講師)

【プロフィール】

2005 年岡山大学卒業。2017 年より現職。地域医療教育の傍ら、総合診療医として自己炎症性疾患の診療に携わる。日本専門医機構認定総合診療専門医、指導医。博士
(医学)。

3 講演概要・趣旨

総合診療医は「診断の専門家」として、診断がつかずに困っている患者(難病等の希少疾患の患者等含む)の診療を担当することがあります。そのような経験を踏まえ、総合診療医の役割や、総合診療医としての患者への向き合い方・関わり方をお伝えします。患者自身の医療との付き合い方を考えるきっかけとし、必要な医療等に早期かつ適切につながるための機会といたします。

4 日時・会場

令和7年12月21日（日）開場 13:00 開講 13:30～15:00

中村区役所 5階講堂

※ZOOMによる講演の視聴も可能（ZOOM参加の場合、質問は事前申込時に受け付けます）

5 対象者・定員

難病患者・家族、難病患者の支援者など

先着申込 50人（ZOOM視聴：先着申込 50人）

6 申込期間・方法

11月11日（火）10:00から受付開始

【申込に関する問合せ先・方法】愛知県難病団体連合会（TEL：485-6655）

（1）メール ainanren@true.ocn.ne.jp

（2）QRコード作成

（3）FAX：485-6656

7 その他

名古屋市が愛知県難病団体連合会に委託して実施

オンライン受講も対応します（GSネットに4万円で委託します）

議題5 いちのみや交流会の継続実施に向けて

日時 令和8年2月21日（土） 13:00～

会場 いちのみや難病交流会（一宮居 i ビル 6 回小会議室）

テーマ 難病患者の就労

議題6 愛知県・名古屋市とへの要望書提出、交渉日について

2月10日（火） 午後 （愛知県自治センター会議室）

要求アンケートにとりくみます

令和7年度 要望書提出 11月21日

交渉 2月4日

議題7 GS ネットとの契約などについて

ITサポート契約、イベント録画、WEBサイトなど

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

会場確保できなかったので今期は開催できません

議題9 冬のうどん販売

今年もとります

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

議事録書名人

下前 君夫 印

角田 洋子 印

奥田 洋子 印