

NP0 法人愛知県難病団体連合会 令和7年度第4回理事会 議事録

1 日時 12月13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3回理事会(10月11日)以降の取組み報告がされました。

報告事項 (令和7年10月11日第3回理事会以降の取組)

- ・冬うどん販売の報告
- ・愛難連大会、ピササポーター養成講座第1回講座(浅野先生)講演部分をYoutube「あいなんれんチャンネル」にアップしました。
- ・古畑久美さん、加藤めぐみさん(みらい)に事務局サポートの協力いただいています。

1011(土) 愛難連第3回理事会
1012(日) 令和7年度東海北陸ブロック交流会
1012(日) 名古屋市ふれあいひろば
1027(月) 愛知地域人権連合愛知県交渉
1030(木) 成田山難病患者激励金贈呈式
1103(月) 愛難連大会「転倒予防」
1109(日) 第1回ピアサポーター養成講座
1115(土) 名古屋市小児慢性特定疾病児童等交流会
1115(土) 難病・慢性疾患全国フォーラム2025
1118(火) 愛知県、名古屋市令和7年度要望書提出
1120(木) 国民医療を守るための総決起大会
1122(土) ADFフォーラム2025
1128(金) 令和7年度第2回名古屋市障害者施策推進協議会
1207(日) 令和7年度障害者記念のつどい
1212(金) 第3回名古屋市障害者団体連絡会

協議事項

議題1 事務局サポート協力について

議題2 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

日時 12月21日(日) 13:30~15:00
会場 中村区役所講堂

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～」
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)

議題3 令和7年度ピアサポーター養成講座について
第1回講座講演部分を Youtube「あいなんれんチャンネル」にアップしました。

議題4 愛難連大会について
当日の参加者数は来賓(17名)含めて75人でした。
講演部分を Youtube「あいなんれんチャンネル」にアップしました。

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 愛難連大会について
当日の参加者数は来賓(17名)含めて75人でした。
講演部分を Youtube「あいなんれんチャンネル」にアップしました。

議題5 令和7年度東海北陸ブロック交流会(三重主催・ZOOM)について

議題6 名古屋市ふれあいひろばについて
15名のスタッフ参加いただきました。
JPA 国会請願署名も122筆集まりました。

議題7 いちのみや交流会の継続実施について
26年2月21日(土)13:00～
いちのみや難病交流会(一宮iビル6階小会議室)
県・市・県医師会の開催する「難病講習会」でも、難病センター研究会シンポジウム
でも「難病患者の就労」が大きなテーマとしてあげられており、「相談窓口」などの
ミニレクチャーも実施します。

議題8 愛知県・名古屋市とへの要望書提出、交渉日について
11月18日要望書提出
2月10日(火) 午後 (愛知県自治センター会議室)

議題9 難病救済アマチン基金イベント 今期は中止

議題 10 愛知人権ネットとの共同イベント 来期に延期

議題 11 冬のうどん販売について

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和7年12月13日

議 長	下前 君夫	印
議事録書名人	角田 洋子	印
	奥田 洋子	印