

1 日時 2月14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4回理事会(12月13日)以降の取組み報告がされました。

報告事項 (令和7年12月13日第4回理事会以降の取組)

この間の主な取り組み

- 1213(土) 愛難連第4回理事会
- 1214(日) ピアサポーター養成講座 第2回 今福先生
- 1221(日) 名古屋市希少疾患講演会 別紙参照
- 令和8年
- 0108(木) 半田保健所難病対策地域協議会及び
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業関係機関等連携会議
- 0113(火) ADF幹事会
- 0114(水) 愛知人権連合新春の集い
- 0116(金) R7第1回名古屋市障害者差別解消調整委員会
R7第2回名古屋市障害者差別解消支援会議(
- 0125(日) ピアサポーター養成講座 第3回 粕田先生
- 0127(火) 愛知県難病及び小児慢性特定疾病対策地域支援協議会
- 0128(水) 愛知難病救済アマチン基金理事・評議員会
- 0129(木) 名大病院丸山病院長訪問
- 0131(土) 名古屋市小児慢性交流会
- 0203(火) 令和7年度第2回難病対策地域支援ネットワーク会議
- 0205(木) 患者会会員数問い合わせメール発送
- 0207(土) 全国難病連交流会
- 0208(日) ピアサポーター養成講座 第4回 大和先生
- 0209(月) 名古屋城実行委員会
- 0210(火) 愛知県・名古屋市とのR7年度要望話し合い

協議事項

1 事務局体制について

- ・事務局の方が来所困難であり、財政支出などのオンライン業務となっています
- ・TさんにRDD企画含む各方面での援助いただいています
- ・Fさんに事務局サポートの協力いただいています。

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 令和7年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

初めてZoom配信にとりくみました

当日は 現地参加20人 Zoom参加12人 名古屋市様3人 講師1人の36人に参加いただきました。

3 ピアサポーター養成講座について（参加状況は別紙参照）

- ・参加申込は延べ42人、各回参加者は第1回15人、第2回13人、第3回28人、第4回20人でした。
- ・講演部分を外部委託で、Youtube「あいなんれんチャンネル」にアップしました。
- ・感想文集を準備中です
- ・ピアサポーター養成講座「同窓会」の取り組みも具体化していきます。

4 RDD2026について

今年は「世界希少・難治性疾患の日RDD2026 in 名古屋大学附属病院」として開催します
詳細は愛難連ホームページを参照ください。

5 いちのみや交流会の継続実施に向けて

260221(土) 13:00~ いちのみや難病交流会(一宮居iビル6回小会議室)

6 新たに、愛難連知多支部のとりくみをはじめます。

7 愛知県・名古屋市との話し合いについて

2月10日の愛知県、名古屋市との話し合いには18人の参加いただきました
詳細は愛難連ホームページを参照ください。

8 愛難連の次期体制について

9 愛難連会費納入について

各患者会に会員数問い合わせ(発送済) → R7年度請求書発行

→ 入金いただいた患者会に「総会支援金」の案内 という段取りで進めます

10 夏のそうめん販売 今年もやります

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和8年2月14日

議 長 下前 君夫 ⑩

議事録書名人 角田 洋子 ⑩

大島 松樹 ⑩