

1 日時 4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 5 回理事会(2月14日)以降の取組み報告がされました。

報告事項 (令和 8 年 2 月 14 日第 5 回理事会以降の取組)

この間の主な取り組み

0214(土) 10:00~ 愛難連第 5 回理事会  
0221(土) 13:00~ いちのみや難病交流会(一宮 i ビル 6 階小会議室)  
0225(水) 13:30~ 豊川保健所の難病対策地域協議会  
0226(木) 13:00~ 知多支部打ち合わせ 大府訪問  
0302(月) 13:30~ 西尾保健所難病協議会  
0308(日) 13:30~ ピアサポーター交流会 岩瀬先生との懇談  
0310(火) 13:30~ 難病だべりん  
0311(水) 16:00~ RDD 名大病院 夏目淳先生訪問  
0313(金) 14:00~ 難病診療ネットワーク 両立支援者研修会  
0316(月) 16:00~ RDD 名大 森川先生訪問  
0318(水) 10:30~ ADF 代表者会議  
0318(水) 16:00~ RDD 中日新聞 大野記者と懇談  
0327(金) 13:30~ 令和 7 年度第 2 回名古屋市障害者施策推進協議会  
0330(月) 15:00~ RDD 名大病院 IBD センター 神田光郎 消火器外科学  
パーキンソン病センター 坪井 喬先生 訪問

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。
- ・会計実務進捗情報の共有が必要です。

2 2月21日 いちのみや難病交流会の振り返り

- ・講師のお話は分かりやすくとてもよかった。
- ・会場が狭かったですが、車座になったの交流はよかった。

### 3 RDD2026 について

準備は進めてきました。参加者増加に向けて協力ください。

- 13：00～15：00 は ①愛難連交流会コーナー  
②難病ピアサポーター交流会 を開催します

15：30～16：30 は

「RDD2026 in 名古屋大学医学部附属病院  
4つのセンターが支える診療と支援」

以下の先生方からお話いただけます。

- パーキンソン病総合医療センター 坪井 崇 先生  
脳神経内科 助教
- 炎症性腸疾患治療センター（IBDセンター） 梅田 晋一 先生  
消化器・腫瘍外科 病院講師
- 神経線維腫症総合医療センター 森川 真紀 先生  
認定遺伝カウンセラー
- てんかんセンター 夏目 淳先生 小児科、障害児（者）医療学寄附講座  
ご講演会場は100席を上回る規模となります。  
当日のスタッフ参加者の参加時間などの把握し、役割分担の確認も必要です。

### 4 愛難連通常総会の準備について

- 日 時 令和8年6月13日（土） 10：00～12：00  
会 場 対面：愛難連事務所前スペース、または、ZOOM オンライン  
〒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  
参加対象 愛難連正会員（各患者会・団体代表）  
（賛助会員は傍聴参加いただけます）

今回の総会は、昨年と同様、対面を基本とする総会とさせていただきます。

- 議案1 令和7年度事業実施報告書、令和7年度歳出歳入決算書  
令和8年度事業計画書、令和8年度歳入歳出予算書

- 議案2 ① 愛難連定款の変更（正誤表参照）  
② 愛難連の次期体制について

などをメールや文書でお送りします。

議案に対する事前の意見・質問をいただければ回答を準備させていただきます。  
ZOOM参加を希望される方はその旨ご連絡ください。後日ZOOMURLをお送りします。

当日、対面での参加が難しい方は「委任状」を提出いただきますようお願いいたします。

※ 委任状の提出は5月30日(土)までに、以下のFAX・メール・郵送のいずれかでお  
願いします。

FAX 052-485-6656 E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

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

5 JPA第22回総会

0517(日) 評議員4人必要です(下前、牛田、奥田、林さんをお願い)

6 愛難連知多支部のとりくみについて

事務局担当者も決まり、始まっています。

7 秋の愛難連大会

テーマ・講師・日程などの検討を進めます。

8 名古屋市希少疾患講演会

テーマ・講師・日程などの検討を進めます。

9 愛難連会費納入状況と低肺グループの近況報告

10 愛難連次期役員体制について

11 夏のそうめん販売

販売実績は「会員のニーズに合わない」ことを示していますので、  
そうめん・うどん販売を中止します。

これまでありがとうございました。

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和8年4月11日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 角田 洋子 ㊟

林 久代 ㊟