

令和8年度愛知県難病団体連合会通常総会議事録

1 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

2 参加者 対面参加 正会員9人(うち理事4人) 理事1人
オンライン参加 正会員5人(うち理事3人)
合計 正会員18人中14人、理事・監事10人中9人の参加。

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。

議事録署名人 奥田さん(もやの会)、小林さん(筋無力症友の会)を選出しました。

理事会提案全体としては提案通り、了承されました。

決算報告・予算報告の修正が求められた部分もありました。修正でき次第、各患者会にもお知らせし、ご了解をいただくようにします。

議事

議題1 令和7年度事業報告及び決算

事業報告は了承されました。

決算報告については修正でき次第、会員にお知らせし了解をいただきます。

議題2 令和8年度事業計画及び予算

事業報告は了承されました。

予算報告については修正でき次第、会員にお知らせし了解をいただきます。

議題3 運営に関する重要事項

了承されました。

(1) 愛難連大会を開催します。(以下は準備中の内容です)

と き 11月3日(月・文化の日)

ところ 東別院会館ホール(予定)

テーマ 高齢難病患者の在宅療養(仮称)

講 師 医療法人敬寿会 理事長

やすい内科 院長 安井 直 先生

(2) 各患者会・加盟団体の総会、講演会、交流会等の成功に向けて協力します。

(3) ピアサポーター養成講座を継続し、難病ピアサポーター交流会、地域での相談・交流の場づくりを進めます。

(4) 専門職、医療機関、行政、愛知人権連合、ひだまりねっと等との連携・交流をさらに進めます。

(5) RDD 2027 in あいちに向け、関係機関との協力体制づくりに取り組みます。

- (6) JPA 国会請願署名、愛知県・名古屋市への要望提出及び話し合いに取り組みます。
- (7) 希少疾患・難病に関する啓発事業、講演会、相談支援事業等の受託・協力を目指します。
- (8) 賛助会員・協力者の拡大、機関紙広告等により、自主財源の確保に取り組みます。
- (9) 愛難連の事業継承に備え、役員・事務局体制の強化、人材育成、業務の見える化を進めます。

議題4 定款・規則の修正について

提案通り了承されました。

修正後の定款・規則は愛難連 HP にアップしました。

議題5 令和8年度・9年度役員に以下の方が選出されました

理事長	下前君夫	再任
理事・事務局長	牛田正美	再任
理事・事務局	重松美生恵	再任
理事	黒岩芳彦	再任
理事	奥田洋子	再任
理事	林 久代	再任
理事	水野敏子	再任
理事	金丸直人	再任
理事	角田洋子	再任
理事	安藤幸江	新任
監事	大島松樹	再任

議題6 以下の新しい提案も了承されました。

1 希望する患者会には愛難連機関誌の患者会役員への直接送付します

これまで、各患者会代表者に一定部数をまとめてお送りしてきました。

患者会役員の皆さまに愛難連をより身近に感じていただけるよう、直接送付します。

希望される患者会は役員住所・氏名をお知らせください。

従前どおりの方が良い患者会の方はその旨ご連絡ください。

2 患者会の住所を「愛難連内」とすることもできるようにします。

郵便物の転送などは相談させてください。

参加者から出された主な意見など

- ・決算書の一部に関する記述が分かりにくいので修正すべきです。
- ・難病患者も含め、高齢化がすすんでおり、福祉サービスに関する「介護保険優先」の扱いは患者の不利益ともなっています。

厚労省事務連絡・令和5年6月30日・厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

企画課 障害福祉課「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく自立支援給付と介護保険制度の適用関係等に係る留意事項及び運用の具体例等について」を参照した取り組みを進めるべきではないか。

(愛知県 HP>障害福祉サービスに関する通知などについて>厚生労働省通知等 No.159 にアップされています。)

この問題について、7月20日に「交流会」を開催予定です。

- ・第3回大府市民公開講座(9月6日、愛難連知多支部主催)、名古屋市希少疾患講演会(10月11日)、愛難連大会・高齢難病患者の在宅療養(11月3日)などを成功させましょう。
- ・ピアサポーター交流会などもすすめましょう
- ・愛難連の維持・発展に向けた検討が必要
- ・自主財源作りの「そうめん販売」中止は了承する

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和8年6月13日

議 長 下前 君夫 印

議事録書名人 小林 悦子 印

 奥田 洋子 印