

NP0 法人愛知県難病団体連合会 令和8年度第2回理事会 議事録

1 日時 8月8日(土) 10:00~12:00
場所 対面(事務所前スペース)開催

2 出席者 理事8名 監事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8年度通常総会(6月13日)以降の取組み報告がされました。

報告事項 (6月13日令和8年度通常総会以後の取組)

- ・RDD2026 関連、希少疾患講演会などなど、土屋さんに各方面での援助いただいています
- ・古畑久美さんに事務局サポートの協力いただいています。
- ・事務局体制の困難は続いています。
- ・事務局電話対応などの検討について(事務局内規とします)

平日 11:00~15:00 の受付とし、事務局員不在時には留守電設定とします。

(スマホへの転送は中止します)

県・市・保健所などの各種協議会参加の謝金については送金先を愛難連通帳にします。

そのうえで、愛難連から「出席者」に全額と交通費を送金するようにします。

10万円以上の出金については理事長の承認をいただきます。

- ・令和7年度決算は既存の報告を破棄し、「第18期決算報告書」に置き換えます。
- ・令和8年度予算の表記についての検討を進めます。

この間の主な取り組み

- 0613(土) 愛難連総会
- 0614(日) 二分脊椎協会総会
- 0617(水) 名古屋市令和8年度小児慢性特定疾病児童等地域支援事業に係る連絡協議会
- 0618(木) 名古屋市希少疾患講演会打ち合わせ会
- 0629(月) 難病患者の就労支援体制づくりに向けた連携会議(一宮交流会)
- 0705(日) JRPS 愛知総会・医療講演会
- 0707(水) ADF 幹事会(牛田)
- 0720(月) 障害サービスと介護保険の適用関連交流会
- 0723(木) 岡崎市難病対策ネットワーク会議
- 0805(水) 2026 一宮市難病対策地域会議
- 0808(土) 愛難連 R8 第2回理事会

協議事項

議題1 事務局業務について

- ・事務局電話対応などの検討について（事務局内規とします）
平日 11：00～15：00 の受付とし、事務局員不在時には留守電設定とします。
（スマホへの転送は中止します）
- ・県・市・保健所などの各種協議会参加の謝金については送金先を愛難連通帳にします。そのうえで、愛難連から「出席者」に全額と交通費を送金するようにします。
- ・10万円以上の出金については理事長の承認をいただきます。
- ・令和7年度決算は既存の報告を破棄し、「第18期決算報告書」に置き換えます。
- ・令和8年度予算の表記についての検討を進めます。

議題2 7月20日の「障害サービスと介護保険の適用関連交流会」の報告と継続について
参加者からの好評化いただいています。
今後の継続開催します。

議題3 知多支部取り組み 第3回大府市民公開講座について

テーマ 難病になっても自分らしく暮らしたい ～在宅医療と地域の支え～
講 師 安井 直 先生 医療法人 敬寿会 理事長
日 時 令和8年9月6日（日） 13：30～16：00
会 場 おおぶ文化交流の杜 会議室

議題4 名古屋市希少疾患講演会について

テーマ 神経内科医から学ぶ希少疾患・難病との向き合い方
講 師 岩瀬 敏 先生 精神内科医・江南厚生病院
日 時 令和8年10月11日（日） 13：30～15：30
会 場 名古屋市総合福祉会館 7階研修室

議題5 愛難連大会について

テーマ 高齢難病患者の在宅療養（仮称）
講 師 安井 直 先生 医療法人 敬寿会 理事長 やすい内科・診療所大府
日 時 令和8年11月3日（火・文化の日） 13：30～15：30
会 場 東別院会館テラスホール

議題6 ピアサポーター養成講座について

第1回 日 時 令和8年11月8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 浅野 正嗣 先生
第2回 日 時 令和8年12月5日（土） 13：30～15：30
テーマ 難病患者の災害対策
講 師 今福 恵子 先生
第3回 日 時 令和9年1月23日（土） 13：30～15：30

	テーマ	難病患者の相談に応じるための社会保障
	講師	粕田 剛資 先生
第4回	日時	令和9年2月27日(土) 仮日程9月1日予約
	テーマ	「傾聴」など～ピアサポートの実践的知識～
	講師	大利 風歌 先生

議題7 愛知県・名古屋市への要望について

要望書の提出(11月)・話し合い(令和9年2月2日・火曜日)

会員から各患者会に寄せられている「相談内容」を愛難連と共有してください。

議題8 日程などについて

- ・JPA 国会請願署名(10月～令和9年2月末)
- ・RDD2027 準備が必要です
- ・1011(土) 愛難連 R8 第3回理事会と、あいちパラ「区の火」採火(中村区役所)が重複します。
- ・1101(日) 交流広場栄(アンビュ体験・久屋大通公園)と
1103(火・文化の日) 愛難連大会(東別院)が近接しています。

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	印
議事録書名人	黒岩 芳彦	印
	水野 敏子	印