

## 愛知県難病団体連合会 知多支部 設立趣意書(案)

近年、医療の進歩により、難病のある方が地域で生活を続けながら治療や療養を行うことが一般的になってきました。一方で、難病は疾患の希少性や症状の多様性から、日常生活や社会参加においてさまざまな困難を抱えやすく、本人や家族が孤立してしまう状況も少なくありません。

知多地域においても、難病のある方やそのご家族が、医療・福祉・介護・行政などの支援につながりにくい、あるいは相談先が分かりにくいといった課題が見受けられます。支援制度や地域資源は存在していても、それぞれが点在しており、十分に活かされていない現状があると考えられます。

このような背景を踏まえ、私たちは「愛知県難病団体連合会 知多支部」を設立し、知多地域における難病患者およびその家族を中心とした支援と交流の場をつくることといたしました。本支部は、当事者同士のつながりを大切にしながら、医療機関、福祉・介護関係者、行政、社会福祉協議会などの関係機関と連携し、地域における相談支援や情報共有の充実を図ることを目的としています。

また、本支部は単独で活動するのではなく、既存の地域資源や施策を尊重し、それらを「つなぐ役割」を担うことで、難病のある方が安心して暮らし続けられる地域づくりに寄与していきたいと考えています。交流会や学習会、啓発活動などを通じて、難病への理解が地域全体に広がることも目指します。

今後に向けては、知多地域および関係機関の皆さまと協力しながら、無理のない形で継続可能な活動を積み重ねていく所存です。本支部の設立趣旨をご理解いただき、ご指導・ご支援を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

令和 8年 4月 1日

愛知県難病団体連合会 知多支部

(設立発起人一同)



愛知県難病団体連合会  
知多支部

## 令和8年度 活動計画書(案)

### 1. 活動の目的

本会は、知多保健所管内(以下、知多地域と呼ぶ)に在住する難病患者およびその家族を中心に、医療・福祉・介護・行政等の関係機関との連携を重視し、相談支援、交流活動および啓発活動を行うことにより、難病のある人が知多地域の地域で安心して暮らし続けられる社会の実現に寄与することを目的とする。

---

### 2. 活動方針

知多地域における難病のある人とその家族が、孤立することなく地域とつながり続けられるよう、当事者の声を大切にしたい無理のない継続的な活動を基本とする。

あわせて、医療・福祉・介護・行政との連携を深め、地域における難病支援の相談の窓口としての役割を果たす。

---

### 3. 活動内容

#### (1) 相談・交流活動

難病のある人およびその家族を対象とした相談・交流の場を開催し、生活上の困りごとや情報の共有を図る。

【開催予定】年 3～4 回／知多地域内公共施設 等

#### (2) 連携促進活動

医療機関、福祉・介護関係者、相談支援機関等と連携し、情報交換や相談支援の橋渡しを行う。

#### (3) 啓発・学習活動

市民を対象とした難病理解促進のための公開講座・学習会を開催する。

【開催予定】年 1 回(医師等による講演・質疑応答)

#### (4) 情報提供・広報活動

会員および関係機関に対し、制度情報や活動案内等の情報提供を行う。

#### (5) 組織運営活動

役員会の開催、会計・事務処理、愛知県難病団体連合会本部との連絡調整を行う。

---

### 4. 年間活動予定(概要)

| 月    | 主な内容            |
|------|-----------------|
| 4 月  | 支部設立総会・関係機関への挨拶 |
| 6 月  | 第 1 回相談・交流会     |
| 9 月  | 第 2 回相談・交流会     |
| 10 月 | 市民公開講座          |
| 12 月 | 第 3 回相談・交流会     |
| 3 月  | 年度総括・活動報告       |

---

### 5. 期待される効果

- 難病のある人と家族の孤立防止
- 医療・福祉・介護・行政の連携強化
- 地域における難病理解の促進

---

## 知多支部・初年度 年間スケジュール(4月～翌3月)

### 4月 | 支部発足・体制づくり

- 支部設立総会(小規模)
- 役員体制・会則・活動計画の確認
- 知多地域・社会福祉協議会への設立報告・挨拶

---

### 5月 | 関係機関との連携づくり

- 医療・福祉・介護関係者への支部紹介
- 相談・交流会の内容検討
- 会場・開催方法の調整

---

### 6月 | 第1回 相談・交流会

- 難病当事者・家族向け相談・交流会
- 制度・生活上の困りごとの共有
- 今後のニーズ把握

---

### 7月 | 運営整理・情報発信

- 役員会(中間確認)
- 会員向け情報提供(簡易ニュース等)
- 秋以降の活動準備

---

### 8月 | 準備期間(無理をしない月)

- 公開講座の企画・講師調整
- 行政・社協との打合せ
- ※定例活動は原則行わない

---

### 9月 | 第2回 相談・交流会

- 生活・医療・介護に関する意見交換
- 必要に応じて専門職参加

---

### 10月 | 市民公開講座(メイン活動)

- 医師等による講演会
- 質疑応答
- 市・社協後援名義を想定

### 👉 市民公開講座の実績が活きる月

---

### 11月 | 振り返り・連携強化

- 公開講座の振り返り
- 関係機関との情報共有

- 次年度に向けた課題整理
- 

### 12月 | 第3回 相談・交流会

- 年内最後の交流・情報交換
  - 制度改正等の情報提供
- 

### 1月 | 次年度準備

- 役員会
  - 次年度活動案・予算案検討
  - 会員意見の反映
- 

### 2月 | まとめ・計画確定

- 次年度活動計画・予算の確定
  - 愛難連本部との調整
  - 行政・社協への事前相談
- 

### 3月 | 年度総括

- 年度活動報告まとめ
  - 会計報告
  - 次年度へ引き継ぎ
-

## 愛知県難病団体連合会 知多支部 会則(案)

---

### 第1条(名称)

本会は、愛知県難病団体連合会 知多支部(以下「本会」という。)と称する。

---

### 第2条(目的)

本会は、知多地域に在住する難病患者およびその家族を中心に、医療・福祉・介護・行政等の関係機関との連携を重視し、相談支援、交流活動および啓発活動を行うことにより、難病のある人が地域で安心して暮らし続けられる社会の実現に寄与することを目的とする。

---

### 第3条(活動区域)

本会の活動区域は、知多地域およびその周辺地域とする。

---

### 第4条(活動)

本会は、第2条の目的を達成するため、次の活動を行う。

1. 難病患者および家族を対象とした相談・交流活動
  2. 医療・福祉・介護・行政等との連携促進活動
  3. 市民を対象とした啓発・学習活動
  4. 情報提供および広報に関する活動
  5. その他、本会の目的達成に必要な活動
- 

### 第5条(会員)

本会の会員は、次のとおりとする。

1. 正会員  
本会の目的に賛同し、活動に参加する個人
  2. 賛助会員  
本会の目的に賛同し、活動を支援する個人または団体
- 

### 第6条(入会)

本会に入会を希望する者は、所定の方法により申し込み、役員会の承認を得るものとする。

---

### 第7条(会費)

会費の額および納入方法は、役員会で定める。

---

### 第8条(役員)

本会に、次の役員を置く。

1. 支部長 1名
  2. 副支部長 若干名
  3. 会計 1名
  4. 監事 1名
-

## 第 9 条(役員の選任および任期)

1. 役員は、総会において選任する。
  2. 役員の任期は 2年とし、再任を妨げない。
- 

## 第 10 条(役員の職務)

1. 支部長は、本会を代表し、会務を統括する。
  2. 副支部長は、支部長を補佐し、支部長に事故あるときはその職務を代行する。
  3. 会計は、本会の会計事務を処理する。
  4. 監事は、会計および会務を監査する。
- 

## 第 12 条(顧問)

1. 本会は、必要に応じて顧問を置くことができる。
  2. 顧問は、医療・福祉等の専門的知見を有する者の中から、役員会の承認を得て支部長が委嘱する。会計は、本会の会計事務を処理する。
  3. 顧問は、助言を行うものとし、議決権は有しない。
- 

## 第 13条(会議)

本会の会議は、次のとおりとする。

1. 総会
  2. 役員会
- 

## 第 14条(総会)

1. 総会は、年 1 回開催する。
  2. 総会は、活動報告、決算、活動計画、予算、役員選任等を審議する。
- 

## 第 15条(役員会)

役員会は、必要に応じて開催し、本会の運営に関する事項を協議する。

---

## 第 16条(会計)

1. 本会の会計年度は、毎年 4 月 1 日から翌年 3 月 31 日までとする。
  2. 本会の経費は、会費、寄附金、助成金その他の収入をもって充てる。
- 

## 第 17条(会則の改正)

本会則の改正は、総会の承認を得て行うものとする。

---

## 第 18条(附則)

本会則は、令和8年4月1日より施行する。

## 愛知県難病団体連合会 知多支部

## 令和 8年度 予算案(初年度)

## ① 予算編成の考え方(一文で説明できます)

初年度は、相談・交流活動および啓発活動を中心に、無理のない規模で継続可能な活動を行うことを基本とした予算編成とする。

## ② 収入の部(案)

| 科目          | 金額(円)         | 内容              |
|-------------|---------------|-----------------|
| 会費収入        | 10,000        | 会員 10 名×1,000 円 |
| 助成金・補助金     | 50,000        | 市・社協等(予定)       |
| 寄附金         | 10,000        | 任意寄附            |
| 繰越金         | 0             | 初年度のためなし        |
| <b>収入合計</b> | <b>70,000</b> |                 |

## ③ 支出の部(案)

| 科目          | 金額(円)         | 内容        |
|-------------|---------------|-----------|
| 会場使用料       | 15,000        | 相談・交流会等   |
| 講師謝金        | 20,000        | 公開講座(1 回) |
| 印刷・広報費      | 10,000        | チラシ・資料    |
| 通信費         | 5,000         | 郵送・連絡費    |
| 消耗品費        | 5,000         | 文具等       |
| 予備費         | 15,000        | 不測の支出     |
| <b>支出合計</b> | <b>70,000</b> |           |

## ④ 行政・社協に安心感を与える補足説明

- 役員は原則無償
- 人件費・事務所費は計上しない
- 公共施設を活用し経費を抑制
- 助成金が未確定の場合は活動規模で調整可能