

- 1 日時 令和2年4月11日（土）
- 2 事務局からの報告（12月14日愛難連第5回理事会以降の主な取り組み）
 - 0212（水） 愛知県・名古屋市との話し合い
 - 0221（金） 神経難病患者を介護する人のための研修 第3回
 - 0223（日） RDD2020【中止】
 - 0227（木） 愛知県難病医療ネットワーク医療従事者研修・講師派遣
「上手くいかなかったレスパイト入院の事例」
 - 0313（金） 神経難病患者を介護する人のための研修 第4回【中止】
 - 0327（金） 神経難病患者を介護する人のための研修 第5回【中止】
 - 0330（月） 愛知県看護協会・高木専務訪問（難病の日啓発 一宮 名義後援お願い）
 - 0406（月） JPA 国会請願署名 27,570筆 4月6日発送（16患者会・3協力団体分集計）

3 審議事項

- 1 コロナ感染症予防対策関連に伴うイベント企画・準備について
コロナ関連が収束しないと企画・準備できません
基礎疾患のある患者にとって、コロナ感染は重篤化する可能性が大きいです。
治療薬・予防ワクチンがない中では「感染しない」ことが課題です。
 - ①難病の日啓発イベント（6月26日、27日・一宮）
4月末まで待ち、開催の可否、開催する場合の開催内容について検討します
 - ②「神経難病患者を介護する人のための知識と実践研修」
第一回研修の第4講義、第5講義を中止ではなく、中断延期とし、
コロナ感染が収束したら再開します
アステラス製薬から補助金がいただけることになりました。
(第2回研修分として)
いずれにしてもコロナ関連が収束しないと企画・準備できません
講師・受講者への現時点での判断についてご連絡します
 - ③ピアサポーター養成講座
講師依頼者へ、今期も講座開催をめざしますが、
現時点での企画・準備は難しく、
事態が収束したら改めてお願いすることをご連絡します
 - ④大会（10月25日）シンポ「難病患者とリハビリ」（仮称）
メイン講師としては薬師寺みちよ先生に依頼しました
講師依頼を進めます。
- 2 夏のそうめん販売を行います。
- 3 重要事項報告について
平成31年度事業報告、令和2年度事業計画（別紙のとおり確認）
平成31年度決算報告、令和2年度予算案（別紙のとおり確認）
- 4 次期の理事選任について
現状の理事体制（9名）を維持していきます
- 5 JPA署名

27,570 筆 4月6日発送 (16 患者会・3 協力団体集計)
5月のJPA総会・国会請願行動には「委任状」提出します

その他(日程等)

- 0412(日) JPA 幹事会【中止】
0413(月) JPA 厚労省交渉【縮小】
0415(水) 13:00～ 名古屋市 障害者と市民のつどい実行委員会【中止】
0426(日) 13:30～ 愛難連通常総会・難病疾病一斉相談会【中止】
0513(水) 14:00～ みかわ難病サロン(ピアサポート)【中止】
0524～0525 JPA 総会 25日 JPA 国会請願講堂【委任状参加】
606(土) 第68回公益社団法人日本医療社会福祉協会全国大会【中止】
0610(水) 14:00～ みかわ難病カフェ「人工呼吸器について学ぶ」【中止】
0613(土) 10:00～ 愛難連第2回理事会 ・13:00～難病カフェ
0708(水) 14:00～ みかわ難病サロン(ピアサポート)
0626～27 難病の日啓発イベント in 一宮(仮題)(一宮駅 シビックテラス)
00808(土) 10:00～ 愛難連第3回理事会 ・13:00～難病カフェ
0812(水) 14:00～ みかわ難病カフェ「知っておきたい公的社会保障制度」
0822～23 全国心臓病の子どもを守る会第5回理事会
0909(水) 14:00～ みかわ難病サロン(ピアサポート)
1010(土) 10:00～ 愛難連第4回理事会 ・13:00～難病カフェ
1014(水) 14:00～ みかわ難病カフェ「難病患者と家族の“生きる”を支える訪問診療」
1025(日) 愛難連大会「難病患者のリハビリテーション(?)」(ウインクあいち)
1111(水) 14:00～ みかわ難病サロン(ピアサポート)
1129(日) 14:00～ 愛腎協50周年記念大会 名鉄ニューグランドホテル7F 扇の間
17:00～ 愛腎協50周年「感謝のつどい」 // 椿の間
1209(水) 14:00～ みかわ難病カフェ「医療対応型の施設を探すとき」
1212(土) 10:00～ 愛難連第5回理事会 ・13:00～難病カフェ
- 2021年
0213(土) 10:00～ 愛難連第6回理事会 ・13:00～難病カフェ
0226(金) 名東保健所・難病カフェ
2028(日) 13:00～ RDD2021(予定)