

令和2年度愛難連通常総会 議決事項

今回の総会は、理事会の確認で、コロナウイルス感染が大きな脅威となっているため、特別の形式での開催とさせていただきます。議案書、令和元年度事業実施報告書、令和2年度事業計画書、令和元年度歳出歳入決算書、令和2年度歳入歳出予算書などをメールや文書でお送りし、議案に対する意見書、委任状の提出をしていただき、委任状が正会員数の過半数で、成立する形で開催させていただきます。

いただいた意見については、理事会で共有し、後日ご返事させていただきます。

※ 委任状の提出は4月24日（金）までに、以下のFAX・メール・郵送のいずれかでお願ひします。

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

実際には会議は行いませんが、一応の開催日時・会場は以下のようになります。

【日時】 令和2年4月26日（日）13時～15時

【会場】 愛難連事務所

正会員数および出席者数 正会員 22 団体 内 委任状 21 名団体

諸報告（2月2日臨時総会以降の主なとりくみ）

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 名義後援申請）

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）

0411（土） 令和元年度第一回理事会【書面決済】

議事

1 事業報告（別紙参照）及び決算（添付資料参照）

2 事業計画（別紙参照）及び予算（添付資料参照）

3 運営に関する重要事項

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)
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ねが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。

⑤生活・療養相談会、難病カフェを開催します【中止】

4 夏のそうめん、冬のちゃんぽん・うどん販売をはじめ自己資金確保を行います。

5 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

6 今期の主な日程 コロナウイルス感染予防との関連で中止することもあります

0524～0525 JPA 総会 25日 JPA 国会請願行動【委任状参加】

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）【中止】

0626～27 難病の日啓発イベント in 一宮（仮題）【中止】

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」

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）

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

2028（日） 13：00～ RDD2021（予定）