

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和2年度第2回理事会 確認事項（書面会議）

- 1 日時 令和2年6月13日（土）

- 2 事務局からの報告（4月11日第1回理事会（書面会議）以降の主な取り組み）
 - 0412（日） JPA 幹事会【中止】
 - 0413（月） JPA 厚労省交渉【縮小・不参加】
 - 0421~22 県・市に要望（工呼吸器使用者などに対する消毒用アルコール優先供給）
 - 0426（日） 愛難連通常総会【中止】 難病 疾病一斉相談会【中止】
 - 0520（水） 県障害福祉課 坂上課長、浅野課長補佐 来所（協議会委員就任要請）
 - 0524~0525 JPA 総会 25日 JPA 国会請願行動【委任状参加】
 - 0601（月） 東海共同印刷浅井氏来所（テレワーク環境整備・HP 環境整備意見交換）
 - 0613（土） 10：00～ 愛難連第2回理事会（書面会議）
13：00～難病カフェ【中止】

以下の方が新しく就任されました

愛知県難病診療連携コーディネーター	愛知医大 MSW	小堤 歩	さん
ハローワーク名古屋中 難病患者就職サポーター		古川 直子	さん
名古屋市小児慢性疾患児自立支援員		仲井美由紀	さん

こうした方たちとの協同を進める事を模索します。

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
 - ・6月理事会、難病カフェを含む「当面の間」のイベントを中止します
 - ・10月予定の愛難連大会を中止します
 - ・今期のピアサポーター養成講座を中止します
- 2 「神経難病患者を介護する人のための知識と実践研修」について
 - 「神経難病患者を介護する人のための研修」は3回目までで「中断」となっており、今期中の再開が求められています。
 - 4回目を午前中、5回目を午後として、1日で終了させる企画として再開します。（1回分の受講料3000円は返却させていただきます）
 - と き 10月9日（金）午前・午後
 - ところ 東別院会館・201・蓮 の部屋（定員84名・窓開閉可）

患者本人を講師として願うのは難しく、前川先生と安田先生の講義となります。。
- 3 夏のそうめん販売を行います。
販売促進にむけてのご協力をお願いします。
- 4 愛難連 HP の「管理・運営サポートに関する覚書」を結びます（新しい提案）

事務局だけでは愛難連 HP の管理・運営が難しいこともあります。
個人に依拠する管理運営でなく、組織的に、相談、改善への協議できる環境
が必要です。
東海共同印刷との覚書を締結します
以下が覚書内容です。

ウェブサイト管理・運営サポートに関する覚書

NPO 法人 愛知県難病団体連合会（以下、愛難連）と、株式会社東海共同印刷（以下、東海共同）は、愛難連のウェブサイトの管理・運営に関して、
以下の内容で東海共同からのサポートを受けることを確認する。

- ① 愛難連のウェブサイトの管理運営に関する電話及びメールでの相談対応
- ② ウェブサイト構築に必要な CMS (WordPress) 及び関連プラグインなどの保守・アップデート
- ③ サイトデータのバックアップ（毎日バックアップを 3 世代）、データベースのバックアップ（週 1 回バックアップを 4 世代）

以上のサポートを受けるにあたり、以下の費用を愛難連が東海共同に支払うものとする（金額はすべて税別）。

月額 2,000 円（年額 24,000 円）

その他（日程等）

0613（土）	10：00～	愛難連第 2 回理事会（書面開催）
0624（水）	11：00～	難病医療コーディネーター 愛知医大小堤さん来所
0626～27		難病の日啓発イベント in 一宮（仮題）【中止】
0629（月）	14：00～	第 3 回第 6 期障害福祉計画・第 2 期障害児福祉計画専門部会（正庁）
0727（月）	14：00～	第 4 回第 6 期障害福祉計画・第 2 期障害児福祉計画専門部会（公館）
0808（土）	10：00～	愛難連第 3 回理事会 ・ 13：00～難病カフェ
0824（月）	14：00～	第 5 回第 6 期障害福祉計画・第 2 期障害児福祉計画専門部会（正庁）
0925（金）	14：00～	第 6 回第 6 期障害福祉計画・第 2 期障害児福祉計画専門部会 （公館 レセプションホール）
1004（日）		ふれあい広場（TV 塔北側広場）
1010（土）	10：00～	愛難連第 4 回理事会 ・ 13：00～難病カフェ
1025（日）		愛難連大会「難病患者のリハビリテーション」【中止】
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」 〃 樺の間
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

0228 (日) 13:00~ RDD2021 (予定)
0516 (日) JPA 総会 (損保会館大会議室)