

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和2年度第3回理事会 確認事項（書面会議）

- 1 日時 令和2年8月8日（土）

- 2 事務局からの報告（6月13日第2回理事会（書面会議）以降の主な取り組み）
 - 0613（土） 愛難連第2回理事会（書面会議） ・難病カフェ【中止】
 - 0624（水） 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） 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
 - 0714（火） 愛知共同募金会訪問・相談、 ADF 幹事会
 - 0722（水） 名古屋市小児慢性特定疾病児童等地域支援事業に係わる連絡協議会
 - 0729（水） 令和2年度障害者週間記念のつどいワーキング会議
 - 0730（木） 愛知県医師会・渡辺嘉郎医師訪問
 - 0808（土） 愛難連第3回理事会（書面会議） ・難病カフェ【中止】

3 審議事項

1 コロナ感染症予防対策関連について

- ・難病患者がり患しやすいとか重症化しやすいというエビデンスはありませんが、健常者以上に気をつけたほうが良いと思われます。
- ・3蜜を避けるということが強調されていますが、難病患者が生活していく上で必要なヘルパーや介護施設など、蜜にならざるを得ない職種の方に安全・安心に業務についていただくための特別のサポート（PCR 検査実施など）を求めています。

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

- ・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 夏のそうめん販売の現状

- 7月末時点で、11団体からの協力があり、126個の販売となりました。
愛難連・患者会の自主財源として126,000円が実現しました。

4 「難病患者とウイズコロナ」パンフ発行します

「難病患者とウイズコロナ WEB セミナー」を開催します。

5 手指消毒用アルコール購入と配布について（報告）

4月に、ALS協会の方から、「消毒用アルコールが個人としては入手しにくくなっています。この春に小児慢性疾患の方には行政からアルコール配布が行われましたが、次回配布の際には在宅難病患者にも配布できるようにできないで

しょうか」との相談をいただきました。

愛知県と名古屋市の担当部署に問い合わせたところ、「次回の配布について、国が、県や市から必要数量を把握し、手配できる数量の範囲で、施設や訪問看護事業所など、事業所を通して配布（あっせん）する予定です。愛難連も事業者とみなして、対象とします」という回答でしたので、县市それぞれ 20 リットル、併せて 40 リットル必要と申し入れました。

予算がなく、無料配布はできないとのことでした。「愛難連を対象とみなして対応」ということを評価し、手指消毒用アルコール 40 リットルを 78,980 円で購入し、ALS 協会、筋ジス協会を通して配布しました。

その他（日程等）

- | | | | |
|---------|--------|---|------------------|
| 0808（土） | 10：00～ | 愛難連第3回理事会 | ・13：00～難病カフェ【中止】 |
| 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） | |
| 0902（水） | 13：00～ | 索の会配分委員会（事業団） | |
| 0908（火） | 15：00～ | ADF 幹事会 | |
| 0920（日） | | VHONet 東海学習会（Web 会議） | |
| 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）【中止】 | |
| 1009（金） | 10：00～ | 難病介護研修（東別院会館201 蓮） | |
| 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」（ウインクあいち）
【中止】 | |
| 1026（月） | 11：00～ | JPA 東海ブロック会議【中止】 | |
| 1101（日） | | VHONet 東海学習会（Web 会議） | |
| 1108（土） | 午後～ | もやの会 第2回医療講演会（名大病院講堂）【中止】 | |
| 1129（日） | 14：00～ | 愛腎協50周年記念大会【中止】 | |
| | 17：00～ | 愛腎協50周年「感謝のつどい」【中止】 | |
| 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 |
| 0228（日） | 13：00～ | RDD2021（予定） | |
| 0516（日） | | JPA 総会（損保会館大会議室） | |