

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和2年度第5回理事会 議事録

- 1 日時 令和2年12月12日(土) 10:00~12:00  
場所 ZOOM 開催
- 2 出席者 理事8名
- 3 審議事項、議事経過の概要及び議決の結果

上記のとおり定足数に足る出席があったので、下前理事長が議長となり議案の審議に入った。

各議事内容はおおむね報告・提案通りに議決された。

最初に事務局から、令和2年度第4回理事会(10月10日)以降の取組み報告がされた。

- ・難病患者とウイズコロナパンフ第2弾・3000部作製しました  
※一定部数残っています。コロナ関連状況は変化していますので、早急な活用が必要です。ぜひご活用ください。  
各患者会、県保健所、名古屋市保健センター、名古屋市障害福祉窓口、難病拠点・協力病院相談室、県医師会難病相談室に、一定部数送付しました
- ・「愛知の難病」ポータルサイト作りにむけて  
来期も含め、難病患者・家族をサポートしていただいている団体や、制度などの紹介が一覧できるホームページなどの作成にとりくみます。
- ・愛知県、名古屋市に要望書を11月9日付けで提出しました  
コロナ第3波が感染拡大しており、文書のやり取りとし、話し合いの場は持たないこととしました
- ・冬のうどん販売結果は以下のようです  
R2年冬のうどん販売は180個御購入いただきました。(R1年は114個)  
愛難連・患者会の自主財源139,980円を確保できました。  
愛難連とし、各患者会イベントへの参加が減少したこともあり、患者会会員からの注文は減少しました。  
愛難連加盟患者会・8患者会から受注、愛難連外患者会・2患者会から受注
- ・「医療的ケア児者の人工呼吸器に必要となる衛生用品等の優先配布事業」について  
愛知県からのお知らせを転送メールしました。  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_12793.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_12793.html)

議題1 RDD2021を実施します

コロナ感染状況が予測できないため、イベントとしては、金山総合駅でのポスター掲示と県図書館、名古屋市鶴舞図書館での難病書籍コーナー展示とします

議題2 難病患者とウイズコロナ オンラインセミナーを開催します

愛難連が自力で行うオンラインセミナーとします。

各患者会からも参加いただき、「コロナ禍の中での患者・患者会」(仮称)の懇談会等を企画します。

議題3 「名古屋市難病患者医療生活相談事業」を受託しました

筋ジス患者伊藤剛先生にも協力をお願いし、筋ジス患者の療養生活を紹介しつつ

「相談事業」とできる動画を作成します

議題4 医療費の包括払いなどの難病患者への影響などについて検討します

議題5 福祉施設入居の状況などを議論しました

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和2年12月12日

議長 下前 君夫 ①

議事録書名人 佐野 義昭 ①

奥田 洋子 ①