

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和3年度第1回理事会 議事録

- 1 日時 令和3年4月10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6回理事会(2月13日)以降の取組み報告がされた。

・RDD2021

パーキンソン病、筋ジストロフィー、腎臓病、網膜色素変性症、もやもや病など、患者会のパネルと RDD のパネル併せて 40 枚のパネルを展示しました。

今年はコロナが難治性疾患の患者・家族に与える影響調査、コロナに関する海外患者協議会の活動などコロナ関連のパネルも多くありました。

100 人以上の通行中の方が足を止め、パネルを見ていただけました。

病気を紹介する資料も展示しましたが、資料を持帰らえられる方も多数みえました。

スタッフ一同「やってよかった」と感じており、難病啓発の有意義なイベントとすることができました。

当日の様子を動画作成し、YouTube に公開しました。JPA Facebook でも紹介

また、愛知県図書館(2月13日~3月10日)、名古屋市鶴舞図書館(2月20日~3月18日)で難病書籍コーナー展示に御協力いただきました。

・JPA 請願署名

10 団体から、24334 筆 (昨年は 16 団体、27725 筆)

組織外からは愛知県保険協会様他 2 団体からご協力いただきました。

募金額は 196,000 円いただき、JPA に署名募金 200,000 円を送金しました。

請願署名紹介議は、以下の 11 名にお願いしました

衆議院議員 今枝宗一郎(自民)、青山周平(自民)、吉田統彦(立民)、  
大西健介(立民)、岡本充功(立民)、本村伸子(共産)

参議院議員 安江伸夫(公明)、里見隆治(公明)、大塚耕平(国民)、  
田島麻衣子(立民)、酒井庸行(自民)

・城西病院での難病カフェへの協力(6月~予定)

協議事項

議題1 愛難連の通常総会(例年5月開催)を文書開催とします。

コロナ第4波の感染拡大が懸念されています。また、患者会それぞれのオンライン環境も不明ですので、今期も文書決済とします。

今年の通常総会で議決が必要な事項

- ・事業計画及び収支予算
- ・事業報告及び収支決算
- ・その他運営に関する重要事項(自主財源として機関紙への広告募集します)準備でき次第、関連文書を発送します。

議題2 大会を以下のように開催します。

と き 9月20日(敬老の日)

ところ ウィンクあいち小ホール

テーマ 難病患者のリハビリテーション

①病院でのリハビリ

②在宅でのリハビリ(呼吸リハビリ、開脚リハビリ)

③摂食嚥下リハビリ

参加者数 100名以内とします。

議題3 ピアサポーター養成講座、難病ケア講習、一斉相談会など  
オンラインでの実施を検討します。

上記を踏まえた「年間計画」を作成します

議題4 令和3年度名古屋市希少疾患講演会を受託します。

名古屋市の担当者の方から打診がありました。

議題5 「愛知の難病サポート」HPの立ち上げにむけて取り組みます。

加古基金事業とします。

2つの要素を持ったHPとします

①難病患者サポートしていただいている組織・団体などの一覧性あるリンク集

②コアコンテンツ(中心的な内容)となる難病医療提供機関などの検索ツール

参照: 神奈川移行期医療支援センターの

難病医療提供機関検索ツール、移行期医療提供機関検索ツール

議題6 愛難連の事業継承に備えるためにも「自主財源」(事務局経費の財源)確保にとりく  
みます。

機関紙ANGに掲載する「広告」を募集します。

夏のそうめん販売、今年もとりくみます。

議題7 その他 難病支援グループ PATH 作品展の紹介します

愛難連HP参照ください。

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和3年4月10日

議 長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 角田 洋子 ㊟

奥田 洋子 ㊟