

令和3年度愛知県難病団体連合会通常総会 議決事項

令和3年5月18日 愛難連 理事会

コロナ感染が拡大しています。今回の総会は、理事会（4月10日）の確認で、昨年同様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5月18日（火）までに、以下のFAX・メール・郵送のいずれかをお願いします。

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5月18日（火）13時～15時

【会場】 愛難連事務所

正会員数および出席者数 正会員数 22 団体 内 委任状提出 21 団体

諸報告

●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。

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。

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。

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）

議事

- 1 事業報告（別紙参照）及び決算（会報 ANG109 号参照）
- 2 事業計画（別紙参照）及び予算（会報 ANG109 号参照）
- 3 運営に関する重要事項

①大会を以下のように開催します。（別紙参照）

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

- ・病院でのリハビリ
- ・在宅でのリハビリ（呼吸リハビリ、開脚リハビリ）
- ・摂食嚥下リハビリ

参加者数 100名以内とします。

②ピアサポーター養成講座、難病ケア講習などオンラインでの実施を検討します。

③令和3年度名古屋市希少疾患講演会を受託します。

④「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。（別紙参照）

加古基金事業とします。

2つの要素を持ったHPとします

- ・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
- ・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

⑤愛難連の事業継承に備えるためにも「自主財源」（事務局経費財源）確保に取り組みます。

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。

4 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

0410（土） 10：00～ 第1回理事会（ZOOM開催）

0411（土） JPA 幹事会（WEB開催）

0516（日） JPA 総会（損保会館大会議室）

0612（土） 10：00～ 第2回理事会（ZOOM開催）

0807（土） 10：00～ 第3回理事会

0920（月・祝） 愛難連大会（ウィンクあいち小ホール）

1009（土） 10：00～ 第4回理事会

1211（土） 10：00～ 第5回理事会

2022年

0212（土） 10：00～ 第6回理事会