

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和3年度第2回理事会 議事録

1 日時 令和3年6月12日(土) 10:00~12:00

場所 ZOOM 開催

議長 下前理事長

2 出席者 理事9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3年度第1回理事会(4月10日)以降の取組み報告がされた。

・愛難連通常総会 文書決済・委任状は22団体中21団体から受領

・JPA 国会請願署名

JPA 事務局から国会請願署名の各紹介議員への発送が完了しました。

署名の全国総数は、360,578筆となりました。

・コロナワクチン接種について

6月2日名古屋市障害者団体連絡会で、コロナワクチン接種について意見交換されました。席上、施設での個別接種や、エッセンシャルワーカーへの接種が強く要望されました。

6月8日に、64歳以下のワクチン接種券について、名古屋市独自に難病患者(難病医療証持っている方)や障害者の接種券発送・予約開始時期を優先することが公表されました。

・城西病院・難病カフェが6月30日(水)15:00~からWEB開催されます。

#### 協議事項

議題1 9月20日(敬老の日)大会はオンライン開催に向けて調整します。

コロナ感染状況は落ち着いてきたとはいえ、9月時点ではワクチン接種による集団免疫までは期待できません。変異株への不安も大きくなっています。

講演依頼の先生方への改めてのお願いをしていきます。

医師会などへの後援依頼や議員へのメッセージのお願いをしていきます。

議題2 ピアサポーター養成講座などのオンライン開催にむけて調整します。

これまで講師をお願いしてきた先生方などと相談していきます。

議題3 令和3年度名古屋市希少疾患講演会について

コロナ禍もあり準備は進んでいませんが、受託にむけて取り組みます。

議題4 「愛知の難病」HP 関連

・東海ろうきん NPO 育成助成事業の30万円補助が受けられます。

・コロナ禍であり、関係団体への訪問・要請活動ができていません。

・HPの2つの要素を踏まえて準備していきます。

- 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
  - ・県内医療機関は病院 320・診療所 4636 併せて 4956 ヶ所
  - ・医療情報・行政情報であり、医療者や行政への協力申し入れが必要

議題5 愛難連の事業継承に備えるためにも「自主財源」（事務局経費の財源）確保の取り組みが必要です。

- ・株式会社シーユーシー・ホスピス様が団体賛助会員となっていただきました。
- ・機関紙 ANG に掲載する「広告」の募集を進めます。

議題6 夏のそうめん販売  
販売促進に協力ください。

4 議事録署名人の選任に関する事項  
令和3年6月12日

議 長	下前 君夫	㊟
議事録書名人	佐野 義昭	㊟
	林 久代	㊟