

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和3年度第3回理事会 議事録

1 日時 令和3年8月7日(土) 10:00~12:00

場所 ZOOM 開催

議長 下前理事長

2 出席者 理事8名(うち委任状出席1名、欠席1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。

・第3種郵便物 ANG について郵便局からの「問い合わせ」が行われています。

・愛知の難病サポート HP について関係団体などに要望してきています。

・愛難連第48回大会をオンライン開催します。

・そうめん販売結果について

8患者会・団体から、106個ご購入の協力をいただき、105,050円の自己資金(愛難連と各患者会・団体合わせて)を得ることができました。

昨年は12団体、126個の協力でした。購買協力は減少しています。

・難病ケア研修は中止とし、アステラス製薬からの補助金は返金しました。

・名古屋市障害者ふれあい広場(10月3日予定)は中止となりました。

・難病カフェじょうさい(城西病院)が6月30日(水)にWEB開催されました。

#### 協議事項

議題1 大会準備開催について

大会準備(動画作成など)、当日運営サポートを株式会社マージンデザインさんをお願いしました。

共同募金会様から487,000円の補助金をいただいています。

大会テーマは「難病患者のリハビリテーション」。

①「病院での難病患者リハビリテーション」東名古屋病院院長 奥田 聡 先生

②「難病患者の摂食・嚥下リハビリテーション」京都大学特命教授 岩尾 聡士先生

③「生活・介護が楽になる ご自宅でのリハビリテーション

呼吸・おむつ交換について考えよう」

熱田訪問リハビリテーション 主任

櫛田 良太 先生

の3本の動画を作成し、それを使って9月20日にZOOMウェビナーを行い、その後、先生方の動画をYouTubeにアップする予定です。

議題2 ピアサポーター養成講座、難病ケア講習、一斉相談会などについて

ピアサポーター養成講座は開催方法を検討します。共同募金会様から300,000円の補助金をいただいています。

難病ケア講習は本年度中止します。(アステラス製薬からの補助金は返金しました)

議題3 令和3年度名古屋市希少疾患講演会について  
実務的にはすすんでいません。

議題4 「愛知の難病」HP 関連 道勇先生へのお願い文書参照ください

- ・東海ろうきん NPO 育成助成事業で、30万円の補助いただきました。
- ・医師や行政の協力が必要ですがコロナ禍であり、訪問・要請活動が進んでいません。
- ・「あいちの難病サポート」HPは

①難病患者・家族をサポートいただいている団体・組織、制度の紹介

②そのコアコンテンツとして、疾病名から検索できる難病医療・移行期医療提供機  
関検索ツール

として構成したいと考えています。

当面、「難病対応いただける病院一覧」

「難病患者を受け入れていただける施設一覧」

のデータ収集から始めたいと思います。

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。

- ・機関紙 ANG に掲載する「広告」を募集は進んでいません。

議題6 冬のうどん販売にとりくみます。

議題7 大会講演料などから源泉徴収することにします。

#### 4 議事録署名人の選任に関する事項

令和3年8月7日

議 長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 奥田 洋子 ㊟

角田 洋子 ㊟