

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和3年度第4回理事会 議事録

1 日時 令和3年10月9日(土) 10:00~12:00

場所 ZOOM 開催

議長 下前理事長

2 出席者 理事7名(欠席2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3回理事会(8月7日)以降の取組み報告がされた。

- ・愛知の難病サポート HP は前進できていません。

  - 地域創造ファンド伴走支援(オンライン)を受けました

- ・愛難連大会動画視聴関係

  - 当日視聴 100人超、あいなんれんチャンネル視聴 100回前後(10月7日)  
→200人超の視聴

  - JPAのFBやTWにも掲載していただきました

- ・令和3年度索の会激励金配分先

  - 愛知県難病団体連合会/口唇口蓋裂を考える会/東海脊髄小脳変性症友の会/  
線維筋痛症患者家族会/シャルコマリートース病友の会

- ・JPA「就労についてのアンケート」を提出しました。

- ・第2回難病カフェじょうさい(城西病院)が9月29日(水)にWEB開催されました。

#### 協議事項

議題1 愛知県・名古屋市要望について

事務局案を議論・修正し、理事会案として加盟患者会などに送付し、  
意見をもとめます。(10月29日〆切)

提出された意見を参照し、11月初旬に要望書として愛知県・名古屋市に提出します。

議題2 ピアサポーター養成講座準備について

オンライン開催で準備します。

議題3 「愛知の難病」HP 関連

進んでいません。先行できる部分で進めます。

議題4 JPA 東海ブロック交流会参加について

愛難連から3人参加します。

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。

- ・冬のうどん販売にとりくみます。協力ください。
- ・機関紙 ANG に掲載する「広告」の募集は進んでいません。

議題6 RDD2022 について

2月20日(日) 午後に金山駅連絡通路で開催します。

議題7 名古屋市の障害啓発動画に向けて

患者会にも協力をお願いし「障害のある方からの嬉しいメッセージ」を提出します。

議題8 JPA が依頼したプロボノの方からのヒアリングを受けます。

加盟団体の課題はどんなことであり、加盟団体様が JPA 様に何を期待されているか、といったことについて

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和3年10月9日

議 長	下前 君夫	Ⓔ
議事録書名人	梅田 和江	Ⓔ
	水野 敏子	Ⓔ