

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和3年度第5回理事会 議事録

1 日時 令和3年12月11日(土) 10:00~12:00

場所 ZOOM 開催

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、佐野副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4回理事会(10月9日)以降の取組み報告がされた。

・愛知県・名古屋市要望 11月17日付けで提出しました。(愛難連 HP 参照)

コロナ禍の予測が難しく、話し合いは申し入れず、文書回答を求めました。

・ピアサポーター養成講座について(愛難連 HP 参照)

今回は ZOOM によるオンライン講座とします。

第1回 日時 2月13日(日) 10:00~12:00

テーマ ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう

講師 ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋

浅野 正嗣 先生

第2回 日時 2月27日(日) 10:00~12:00

テーマ 相談者から安心と信頼を得られる

「傾聴」など、ピアサポートの実践的知識

講師 公立大学法人名古屋市立大学大学院人間文化研究科教授

山中 亮 先生

第3回 日時 3月6日(日) 10:00~12:00

テーマ 難病患者の相談に応じるための社会保障

講師 名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター

医療ソーシャルワーカー主任

粕田 剛資 先生

主催 NPO法人愛知県難病団体連合会

後援 愛知県、名古屋市(申請中)

参加費 無料

申込 要(別紙申込書による)

本講座開催には愛知県・名古屋市のご後援と、愛知県共同募金会様の配分金をいただいています。

株式会社マージンデザインに運営サポート委託しました。(予算:33万円)

・JPA 中部・東海ブロック打ち合わせ会議の報告

JPA 理事担当順番

愛知→三重→静岡→岐阜→長野

中部・東海ブロック交流会担当順番

岐阜→静岡→長野→愛知→三重

・2021年うどん販売結果の報告

|           |       |                             |
|-----------|-------|-----------------------------|
| 7 団体からの受注 |       | R2 年 12 団体                  |
| 受注数       | 106 個 | うちファミリーホスピス 60 個 R2 年 179 個 |
| マージン合計    | 89280 |                             |
| 患者会還元     | 9670  |                             |
| 愛難連マージン   | 79610 | R2 年 119610                 |

※コロナ禍で、活動自粛が続き、愛難連の露出が少なく、大幅に減少しました。

## 協議事項

### 議題 1 「愛知の難病」HP 作成について

12 月 7 日（火）愛知県議会福祉医療委員会でますだ県議に質問いただき、県からは前向き回答がいただけました。

#### 県回答

「県としては、県や関係機関が提供している難病に関する情報を集約したものをポータルサイトとして、県のウェブページに掲載できるよう努めていきたいと考えている。」

大きな前進です。開設時期や内容などこれからの努力も必要です。

難病医療ネットワークの各病院訪問などを続けていきます。

愛難連の独自課題としての「介護・福祉施設」ページ作成の課題にも取り組んでいきます。

幅広い方のご協力をお願いします。

HP 作成の業者選定について以下の項目などを指標とします

県内企業、検索機能に強いこと、福祉関係に強いこと、企業の継続性 など

### 議題 2 ピアサポーター養成講座について

参加者募集します。

### 議題 3 RDD2022 について

2 月 20 日（日）13：00～15：00 に金山駅連絡通路で開催します。

### 議題 4 機関紙 ANG の「障害者低料第 3 種」継続の課題について

郵便局の基準との整合を図るため、愛難連規約に「機関紙配布基準」を明記します。その基本的な内容は

「加盟団体への機関紙の配布数は加盟団体が支払う会費を 600 円（機関紙の定価 150 円に年 4 回発行を乗じた額）で除した冊数を上限とした希望する冊数とする。

上限以上の冊数を希望する場合は 1 冊につき年 600 円の寄付金を納入することとする。

個人会員・賛助会員については 1 部ずつの配布とします。」

というものです。

別に、紙媒体以外での機関紙データ配布も検討します。

議題5 愛知県要請のあった「障害者ピアサポート研修の講師候補者の推薦依頼」について  
引き続き条件に合う人を募集します

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和3年12月11日

|        |       |   |
|--------|-------|---|
| 議 長    | 佐野 義昭 | ㊟ |
| 議事録書名人 | 奥田 洋子 | ㊟ |
|        | 水野 敏子 | ㊟ |