

1 日時 令和4年4月16日(土) 10:00~12:00 (4月9日の代替開催)
場所 ZOOM 開催

2 出席者 理事6名(4月9日の代替開催で急遽の日程設定でした)

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6回理事会(2月12日)以降の取組み報告がされた。

報告事項

●特定医療費受給者証で、愛知県施設の利用料金等の減免が受けられます

身体・知的・精神障害の手帳所持者に対する障害者減免を実施している愛知県の施設で、指定難病の特定医療費受給者証を提示することにより利用料金等の減免が受けられます。3月24日に県障害福祉課の方から説明いただきました。

●愛知の難病サポート HP 立ち上げへの東海ろうきん補助金について

今期中には立ち上げ困難なため、使用済経費を除き、返金しました

●ピアサポーター養成講座結果について

参加申し込み合計は27名

実参加者は 第1回・16名、第2回15名、第3回・26名 延べ57名でした。

●J P A 2022 国会請願署名は

愛難連加盟団体	11 団体	20,929 筆
---------	-------	----------

その他協力いただいた	8 件	356 筆
------------	-----	-------

合計		21,285 筆
----	--	----------

募金	8 団体	201,000 円 (J P A に 200,000 円送金)
----	------	---------------------------------

でした。

●RDD2022 in あいちのパネル展示は YouTube あいなんれんチャンネルに動画でアップしました。

●機関紙 ANG の「障害者低料第3種」は令和4年5月号から使用しません。

※現在第三種郵便物 ANG 利用中の患者会も利用できなくなります。

※郵送料金が高額となるため、発行回数、部数などを少なくします。

●コロナ禍の中で各患者会とも困難を抱えています。

協議事項

議題1 「愛知の難病」HP 作成について

①「愛知県の難病に関する情報」サイトが4月1日に公開されました。

<https://www.pref.aichi.jp/soshiki/kenkotaisaku/nanbyo.html#teikyoku>

ますだ裕二愛知県議会議員の委員会質問に答えた内容です。

②当面、愛難連 HP への福祉施設紹介ページ追加をめざします。

議題2 愛難連通常総会を開催します。

コロナ感染がなかなか収束していません。

今回の総通常会は、理事会(4月9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。議案書案(令和3年度事業実施報告書、令和4年度事業計画書、令和3年度歳出歳入決算書、令和4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。

※準備が整い次第議案書等を送付します。

議題3 第49回定期大会を開催します。

会場 ウィンクあいち 小ホール2

開催日 9月19日(敬老の日)

テーマ 「難病患者の防災対策」(仮称・講師などはこれから検討します)

議題4 ピアサポーター養成講座、難病カフェを開催します。

議題5 令和4年度名古屋市希少疾患講演会の受託をめざします。

議題6 役員改選について

今期は役員改選期です。役員推薦名簿は総会議案とします。

議題7 その他

- ・自主財源確保の取り組みとして「夏のそうめん販売」にとりくみます。
- ・各種イベントのオンライン(ZOOM)開催へのサポート体制について
複数の端末、URLなどを準備し、PC故障などの危険を回避します。
- ・JPA総会(5月15日)、JPA国会請願行動(5月16日)に参加します。

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和4年4月9日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 奥田 洋子 ㊟

水野 敏子 ㊟