

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和4年度第2回理事会 議事録

1 日時 令和4年6月11日(土) 10:00~12:00

場所 ZOOM 開催

2 出席者 理事9名、監査1名 の全員参加

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4年度第1回理事会(4月16日)以降の取組み報告がされた。

報告事項

●愛難連令和4・5年度役員について、以下のように確認しました。

理事長	下前 君夫	愛知県腎臓病協議会
副理事長	佐野 義昭	愛知県網膜色素変性症協会
事務局長	牛田 正美	愛知心臓病の会
理事	林 久代	愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
理事	奥田 洋子	もやの会(もやもや病の患者と家族の会)
理事	角田 洋子	日本ALS協会愛知県支部
理事	黒岩 芳彦	全国パーキンソン病友の会愛知県支部 (新任)
理事	金丸 直人	看護師
理事	水野 敏子	看護師
監査	大島 松樹	愛知県筋ジストロフィー協会 (新任)

●愛難連リーフの修正版作成について

添付内容で2000部作製しました。

機関紙ANGへの添付、HPの介護施設ページ協力お願いへの添付などに活用します。

71,000円かかりました。

●「愛知の難病」HP作成実施済作業についての支払い

65,000円(消費税こみで71,500円)支払います

●ANG発送の第3種郵便物利用を中止しました

※機関紙への広告掲載の制限がなくなったため、広告を募集します。

広告料金 A4版1ページ広告 年間(4回発行) 40,000円

A4版1/2ページ広告 年間(4回発行) 20,000円 とします。

※機関紙発送料金の低減に向けて検討します。

協議事項

議題1 愛難連大会企画について

1 日時 令和4年9月19日(月・敬老の日) 13:30~15:30

2 場所 ウィンクあいち(名古屋駅前)小ホール2(予定)

(コロナ感染状況によってはオンライン開催とします)

- 3 対 象 難病患者・家族、支援者など
- 4 テーマ 難病患者の防災対策(仮称)
- 5 講 師 ①蒲郡市医師会 会長 近藤耕次 先生(テーマ未定、要請中)
昨年2月に、機関紙に「蒲郡市の災害時、停電対応(蒲郡電源安心ネットワーク)について」のご寄稿いただきました。
②ALS 患者・家族(テーマ未定)
③防災専門職(テーマ未定)
夏目恵美子先生(修文大学看護学部・防災看護学)
2017年に防災交流会講師をお願いした先生です。
- 6 謝 金 2万円(1人当たり)
- ※テーマはこれから確認していきます。

議題2 難病ピアサポーター養成講座「同窓会」について

難病カフェ再開にこれまでに難病ピアサポーター養成講座を受講の皆様と広く交流を深め、よりピアサポーターとしての知識・技能の向上していただくことを目的にこの度同窓会を開催します。

当日は講師の先生もお招きし、ご参加のみなさんとお話をしたり、悩みの共有などアットホームで楽しく過ごす時間にしたいと考えております。

日 時 7月17日(日) 10:00~12:00

開催方法 ZOOM オンライン

対象者 これまでのピアサポーター養成講座受講者(メールアドレス分かる方)

※株式会社マージンデザインに、チラシデータ作成、募集メール発信、
当日運営サポートを依頼しました。(5万円)

議題3 難病カフェの再開について

偶数月第2土曜日(理事会開催日)13:00~15:00 に
オンライン(ZOOM)開催します。

今期開催予定日

8月20日(土)

10月8日(土)

12月10日(土)

2月4日(土) です。

議題4 愛難連HP・介護ページへのリンクについてのお願い文書について

アンケート用紙(添付文書参照)

愛難連リーフ修正版などとセットで送付します

議題5 名古屋市委託事業「希少難病講演会」相談内容について

0525(水)に名古屋市担当者と懇談しました

その席で、「遺伝の難病」(仮称)をテーマとしたらどうかと提案しました

(名古屋大学病院が難病拠点病院(県内で2例め)となり、拠点病院に求められる役割として「遺伝子関連検査実施体制の強化」に関する内容となりましたので)
名古屋大学医学部附属病院 認定遺伝カウンセラー と相談していきます。

議題6 障害者と市民の集い「ひろば」(オアシス21)のブース出店します

日時 10月2日(日) 10:00~15:00

会場 栄「オアシス21 銀河の広場+サブスペース」

体験コーナーへの参加 「アンビュ体験」

議題7 そうめん販売についてご協力ください。

愛難連に自主財源確保に向けた事業です。

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	Ⓔ