

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和4年度第3回理事会 議事録

1 日時 令和4年8月20日(土) 10:00~12:00

場所 ZOOM 開催

2 出席者 理事8名、監査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、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4年度第2回理事会(6月11日)以降の取組み報告がされた。

報告事項

●機関紙の第3種郵便物利用について

郵便局に、2月号351号までで廃止届提出しました。

ANG利用団体にもその旨連絡しました

発送費用を抑えるため、今後はDM発送代行企業を利用します。

●そうめん販売結果について

126個販売(昨年106個)。

愛難連・患者会の自主財源として121200円となりました。

7患者会・団体(昨年8団体)からの協力で、購買協力者は少なくなっています。

●第1回ピアサポーター養成講座同窓会の報告

開催日時 7月17日(日)10:00~12:00

開催方法 ZOOM オンライン

参加者 13人(当事者8、支援者3、アドバイザー2)

2時間たっぷり交流できました。

当事者・支援者の枠を超えて困っていることやわからないことの共有ができる場はなかなか少ないが、本会を通してその場を提供できたことは意義があり、愛難連としては「難病カフェ再開します、同窓会も継続していきます」としました。

●難病法見直しについて

JPA事務局ニュース296(8月1日号)を参照ください。

●各患者会のとりくみについて

・パーキンソン病友の会は、大人数の会議はできないが少人数の会議は開催

・ALS協会愛知県支部は、9月4日にZOOM交流会開催

・愛知心臓病の会は、8月27日に教育問題学習会開催

協議事項

議題1 大会準備開催について

・愛知医大病院長 道勇学先生、名古屋大学大学院医学系研究科神経内科学教授 勝野雅央先生からメッセージいただきました。

- ・愛知県医師会、愛知県、名古屋市など、例年同様にご後援など申請しています。また、愛知県理学療法士会にもご後援のお願いをしました。
  - ・蒲郡市長寿課地域包括ケア推進室、株式会社ダイナ(新しい防災グッズ)の方がブース出展していただけます。
  - ・愛知選出の全国会議員、愛知県議会福祉医療委員会所属議員、名古屋市財政福祉委員会所属議員にメッセージ要請しました。
  - ・患者会、難病医療ネットワーク拠点・協力病院、県・中核市保健所、名古屋市保健センター、区役所、愛知県療法士会、などにチラシをおくりました。
  - ・8月19日現在の参加申し込み者は、会場21人、オンライン7人、要員参加見込み10人、講師4人、ブース出展4人の46人(うちオンライン7人)です。
- ※コロナ感染拡大が続いていますが、各方面からの期待も大きなものがあり、できる限りの感染予防対策を講じた上で開催します。

#### 議題2 難病カフェ・ピアサポーター養成講座、同窓会の開催について

- ・難病カフェ参加申込は8月19日現在9人です。(参加者は12名となりました)
- ※難病患者、家族、支援者のコミュニティーづくりとして発展めざします。

#### 議題3 名古屋市難病患者医療生活相談事業「希少疾患講演会」の企画・運營業務受託について

見積書を101,000円で提出し、受託できる見通しです。

日 程 令和4年11月26日(土) 13:30~15:00

会 場 熱田区役所講堂

講 師 森田真未 先生

名古屋大学医学部附属病院

ゲノム医療センター遺伝カウンセリング部門

認定遺伝カウンセラー

テーマ 遺伝カウンセリングってなんだろう？

※「遺伝医療」に関心ある会員の参加をお願いします。

#### 議題4 「愛知県難病団体連合会のホームページへのご協力のごお願い」の取組について

発送先施設名・住所一覧を整理しました。

近日中に発送予定です。

#### 議題5 オンラインイベント継続にむけての協力体制づくりにむけて

患者・家族、支援者から、協力できる人をさがします。

#### 議題6 障害者関連取り組み

・障害者基礎調査に「医療項目」を増やすとりくみについて関係各位にご意見をうかがっています。

・0825(木) ADF 代表者会議(会場+ZOOM)

・0912(月) ADF 愛知県交渉(別紙参照)

- ・1002(日) 障害者と市民の集い「ひろば」(オアシス 21)【中止】
- ・1204(日) 障害者記念のつどい(市公会堂 4F ホール)参加ください

議題7 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」を募集に協力ください
- ・冬のうどん販売にとりくみます

#### 4 議事録署名人の選任に関する事項

令和4年8月 20 日

議 長 佐野 義昭 ㊟

議事録書名人 奥田 洋子 ㊟

角田 洋子 ㊟