

# 令和4年度愛知県難病団体連合会通常総会 確認事項

令和4年5月18日 愛難連 理事会

コロナ感染が拡大しています。今回の総会は、理事会（4月16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、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。

実際には会議は行いませんが、一応の開催日時・会場は以下のようになります。

【日時】 令和2年5月18日（水）13時～15時

【会場】 愛難連事務所

正会員数および出席者数 22団体 委任状 20名

議長 下前君夫

議事録署名人 角田洋子・奥田洋子

## 諸報告

### ●RDD2022

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。

愛知県図書館（2月11日～3月1日）、名古屋市鶴舞図書館（2月19日～3月17日）、難病書籍コーナー展示に御協力いただきました。

### ●令和3年度難病ピアサポーター養成講座

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。

感想・質問集を作成し、愛難連HPにアップしました。

### ●JPA 請願署名

愛難連加盟団体の署名数 11団体 20,929筆（去年は10団体、24334筆）、

その他協力いただいた件数 8件 356筆、合計 21,285筆

募金 8団体 201,000円（JPAに200,000円送金）でした。

請願署名紹介議は、以下の10名にお願いしました

衆議院議員 今枝宗一郎（自民）、青山周平（自民）、吉田統彦（立民）、  
大西健介（立民）、本村伸子（共産）

参議院議員 安江伸夫（公明）、里見隆治（公明）、大塚耕平（国民）、  
田島麻衣子（立民）、酒井庸行（自民）

### ●「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#teikyou>

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。

### ●特定医療費受給者証で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。

木藤俊郎愛知県議会議員の委員会質問に答えた内容です。

- 機関紙発送に利用していました「第三種郵便物」の利用を中止します。

## 議事

- 1 事業報告（別紙参照）及び決算（添付資料参照）
- 2 事業計画（別紙参照）及び予算（添付資料参照）
- 3 運営に関する重要事項
  - ①大会を以下のように開催します。（別紙参照）

と き 9月19日（敬老の日）  
ところ ウィンクあいち小ホール2  
テーマ 難病患者の防災対策
  - ②ピアサポーター養成講座、難病カフェを実施します
  - ③令和4年度名古屋市希少疾患講演会を受託します。
  - ④愛難連 HP への福祉施設紹介ページ追加をめざします
  - ⑤愛難連の事業継承に備えるためにも「自主財源」（事務局経費財源）確保に取り組みます。  
機関紙 ANG に掲載する「広告」を募集します。  
夏のそうめん、冬のうどん販売を今年も取り組みます。
  - ⑥RDD2023 in あいちに取り組みます。
  - ⑦JPA 国会請願署名に取り組みます。
  - ⑧愛知県・名古屋市への要望提出・話し合いに取り組みます。
- 4 2022～2023 年役員のおすすめ

理事	下前 君夫	愛知県腎臓病協議会	
	佐野 義昭	愛知県網膜色素変性症協会	
	牛田 正美	愛知心臓病の会	
	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）	
	奥田 洋子	もやの会（もやもや病の患者と家族の会）	
	角田 洋子	日本ALS協会愛知県支部	
	黒岩 芳彦	全国パーキンソン病友の会愛知県支部	新任
	金丸 直人	看護師	
	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

## 4 今期の主な日程（予定）

- 4月16日（土） 第1回理事会
- 6月11日（土） 第2回理事会
- 8月20日（土） 第3回理事会
- 9月19日（月・敬老の日）

第49回大会「難病患者の防災対策」

ウインクあいち小ホール2

10月8日(土) 第4回理事会  
12月10日(土) 第5回理事会  
2023年  
2月4日(土) 第6回理事会  
2月26日(日) RDD2023 in あいち