

NPO 法人愛知県難病団体連合会 令和 4 年度第 4 回理事会 議事録

1 日時 令和 4 年 10 月 8 日(土) 10:00~12:00

場所 ZOOM 開催

2 出席者 理事 9 名、監査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 3 回理事会(8 月 20 日)以降の取組み報告がされた。

報告事項

●福祉施設への HP リンク協力要請については 200 施設以上にお問い合わせ文書を発送しましたが賛助会員 1 団体、HP リンク了承 1 件にとどまりました。

工夫しながら働きかけを継続します。

●9 月 19 日予定していた第 49 回大会は台風の影響により中止しました。

協議事項

議題 1 大会中止関連について

- ・予定していました 3 講演を動画作成し、YouTube「あいなんれんチャンネル」にアップします。
- ・いただきましたメッセージなどは HP や機関紙で紹介します。
- ・動画作成、郵送料金など、請求がずれこみますので、大会会計決算も遅れます

議題 2 愛知県・名古屋市への要望提出について

早急に理事会(案)を作成し、加盟団体の意見も反映させた要望を愛知県・名古屋市に提出します。

議題 3 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

- ・難病カフェを 2 ヶ月ごとに開催していきます。
- ・ピアサポーター養成講座の準備を進めます。
- ・ピアサポーター養成講座同窓会についても検討します。

議題 4 JPA 東海ブロック交流会が開催されます

日 時 10 月 22 日(土) 13:00~

開催方法 ZOOM オンライン

テーマ ①コロナの関係で各団体の行動にも制限がかかってしまい、思うような活動ができなくなる状態だと思っておりますので、どのように克服しているか。

②今年も、雨による大きな災害が各地で発生しております。各地域では災害に対してどのような対策をしているか（実例）

※理事会・事務局で参加します。

議題5 専門職との交流について

- ・愛知県作業療法士会を訪問します（10月24日）
- ・愛知県言語聴覚士会代表が来所されます（10月18日）

議題6 愛知地域人権連合との共同の愛知県交渉に向けて

- ・「難病患者を対象者とした、愛知県の孤独・孤立対策に関する事業実施をお願いします」との要望を提出しました。
- ・交渉は10月26日（水）、対面で開催されます。

議題7 名古屋市難病患者医療生活相談事業「希少疾患講演会」（受託事業）について

以下の内容で開催します。

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？

参加促進にとりくんでいきます。

議題8 障害者関連取り組み

- ・障害者記念のつどい（12月4日名古屋市公会堂4Fホール）に参加ください。

議題9 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」に GARO 様が協力いただけることになりました
- ・冬のうどん販売にとりくみます

議題10 JPA 国会請願署名について

2月末が提出期限です。ご協力ください

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和4年10月8日

議 長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 林 久代 ㊟

角田 洋子 ㊟