

令和5年度愛難連通常総会 議事録

日 時 令和5年6月10日(土) 10:00~12:00

会 場 地域資源長屋なかむら会議室

参加者 対面参加8人、オンライン参加7人でした。

委任状 15通 で成立・開催しました。

議長 下前理事長

議事録署名人 角田洋子さん、水野敏子さん を選出しました。

提案した議案書、令和4年度事業実施報告書、令和5年度事業計画書、令和4年度歳出歳入決算書、令和5年度歳入歳出予算書は承認されました。

当日は各患者会の活動報告(厚労省交渉・ZOOM活用してのオンラインイベント開催など)や、以下の意見などをいただきました。

- ・機関紙を紙媒体だけでなく、データ送信するなど工夫してはどうか。
- ・難病カフェの地方開催は、地方の患者・家族の参加拡大にもつながるので進めてほしい。
- ・難病患者・家族がサポートいただいている専門職・団体などとの連携は強めてほしい。
- ・名古屋市のタクシーチケット1乗車複数枚利用できるように進めてほしい。
- ・福祉施設等の広告掲載などにも努力してほしい。

パソコン1台だけのハイブリッド開催で不十分さは残りましたが、皆様のご協力により総会を成功させることができました。

令和5年度愛知県難病団体連合会通常総会議案

令和4年度取り組みの概要

- 難病法見直しが行われました。
- JPA2023国会請願署名にとりくみました(約18000筆)
- 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るようになりました
- 11月4日に愛知県・名古屋市への要望書を提出し、名古屋市から12月13日付けで令和4年度愛難連要望への回答いただきました。
- 令和5年2月に「愛知県循環器病対策推進協議会」に関する要望書を提出しました。
- 名古屋市に障害者タクシー券複数枚利用の上限設定について意見提出しました。
- 9月19日予定していた第49回大会「難病患者の防災対策」は台風の影響により中止しました。講師の先生のお願いで動画作成し、あいなんれんチャンネルにアップしました。
- 愛知心臓病の会との共催で障害者手帳取得に向けての学習会を開催しました。
- 第1回ピアサポーター養成講座同窓会を7月17日に開催しました。(13人参加)
- ピアサポーター養成講座にとりくみました。(実参加者は延べ57名)
- 難病カフェを再開しました。

- RDD2023 にとりくみました。(50 人を超える来場者)
- 専門職・団体への訪問・懇談活動を続けました
愛知県医療ソーシャルワーカー協会、愛知県理学療法士会、愛知県作業療法士会、愛知県言語聴覚士会、一宮西病院・山口啓二先生、江南厚生病院神経内科・岩瀬敏先生、結ファミリークリニック鈴木欣宏先生、医療法人敬寿会・安井内科・安井直先生、愛知県歯科医師会地域保健部（高齢者・障害者）部長・富田健嗣先生、かすもり・オシムラ歯科押村憲昭先生とも懇談させていただきました。
懇談内容は難病患者のサポート・連携などでした。
- 中村区・大府市での「地域連携」の具体化にむけて努力しました。
- 犬山成田山「索の会」様から激励金いただきました。(6 団体で 950,000 円)
- 愛知難病救済基金から補助金いただきました。
- 賛助会員拡大にむけてとりくみました。
- 夏のそうめん販売・冬のうどん販売にとりくみました。
- ANG 発送の第 3 種郵便物利用を中止し、DM 発送代行企業を利用するようにしました。

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 大会を開催します。(別紙参照)
と き 未定
ところ 東別院会館ホール（予定）
テーマ 難病患者の在宅療養（仮称）
 - ② ピアサポーター養成講座、難病カフェを実施し、難病カフェの各地開催を検討します。
 - ③ 専門職の皆さんとの連携、交流の活発化に努力します。
 - ④ RDD2024 in あいちに取り組みます。
 - ⑤ JPA 国会請願署名、愛知県・名古屋市への要望提出に取り組みます。
 - ⑥ 令和 5 年度名古屋市希少疾患講演会事業受託をめざします。
 - ⑦ 賛助会員の拡大をめざします。
 - ⑧ 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。

機関紙に掲載する「広告」募集、夏のそうめん、冬のうどん販売など

今期の主な日程（予定）

0408（土）	10：00～	愛難連第 1 回理事会（ZOOM）
0610（土）	10：00～	愛難連通常総会（第 2 回理事会は中止）
0805（土）	10：00～	愛難連第 3 回理事会（ZOOM）
9 月		愛難連大会（予定）
1014（土）	10：00～	愛難連第 4 回理事会（ZOOM）
1209（土）	10：00～	愛難連第 5 回理事会（ZOOM）

2024 年

0210（土）	10：00～	愛難連第 6 回理事会（ZOOM）
2 月		ピアサポーター養成講座
3 月		RDD2024 in あいち