

1 日時 令和4年13月(土) 10:00~12:00
場所 対面・ZOOM開催

2 出席者 理事8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、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5年度第5回理事会(12月10日)以降の取組み報告がされました。

報告事項 (2月10日理事会以後の取組)

- ピアサポーター養成講座(3講義)を開催し、「感想文集」を発行しました。
- 愛知県・名古屋市要望への話し合い開催しました。(0213)
- 「難病フェス in いちのみや」成功に向けて努力しました。
- RDD2024 in あいち(3月5日・火曜日、ナディアパーク)を開催しました。
- ひだまりネットとの共催で「介護職場改善に向けた勉強会」「多職種連携交流会」「介護スタッフコミュニケーションカフェ」などにとりくんでいます。
- 愛知心臓病の会・救命講習会開催に協力しました。
- 県・市の障害者施策など各種協議会などに参加しました。
- 年度末の各種報告提出など多忙でした。
- JPA署名送付数 7患者会などにご協力いただき
合計 16598筆 23年18080筆でした。(22年20180筆)

協議事項

議題1 愛知県・名古屋市との話し合いの結果について

- ・2月13日・県自治センター会議室にて開催、愛難連からの参加者は 愛知県との話し合い14人、名古屋市との話し合い15人でした。
要望内容・回答内容については愛難連HP「要望・提言」にアップしました。

議題2 「難病フェス in いちのみや」(5月11日・土曜日)成功に向けて

当日の運営などについて意見交換しました

臨時HP「難病フェス in いちのみや」「来て 見て 知ろう 話そう 難病フェス in いちのみや」紹介のHPが公開されています。

<https://u7dct.hp.peraichi.com/>

「難病患者さん、ご家族の意見を募集! 難病患者、家族の声の木」に協力ください

「普段は自分の意見を言えない。」「どこに伝えたら良いのか分からない。」「本当はみんなに知ってもらいたい。」そんな難病患者さんやご家族の意見を、桜の花の形のメッセージカードに書いていただき、掲示します。

沢山のご意見が集まると、桜の木が満開になります。

メッセージを愛難連までお寄せください。(4月中にお願いします)

カード記入して桜の木を満開にしましょう。

議題3 難病カフェ成功にむけて

- ・ 難病カフェは対象がひろすぎるのでは…(参加呼びかけ疾病を限定しては?)
- ・ メリット感じられるような運営したら参加者ふえるのでは(地域連携から)
- ・ 患者会の連携を基礎とした「難病何でも相談会」的なものであれば協力できる(県MSW協会)

4月6日カフェはまだ準備・広報できていません

議題4 RDD2024 in あいち(3月5日・火曜日)の結果について

スタッフを含め100人を超える参加いただきました。

議題5 令和6年度愛難連総会について

開催日程 6月8日(土) 10:00~

開催方法 愛難連事務所前スペースでの対面とZOOMのハイブリット開催

報告内容 (これから整理します)

理事改選について

議題6 大会について

テーマは「難病患者にかかりつけ医は必要です(仮称)」

日程 など 9月開催で調整します

議題7 JPA 東海ブロック交流会について

愛難連が今年度の東海ブロックの交流会の当番です

テーマは、難病連のピアサポート活動(浅野先生)ではどうでしょうか

8月末くらいにZOOM開催で調整します

議題8 夏のそうめん販売について

今年も取り組みます。

4 議事録署名人の選任に関する事項

令和5年2月10日

議長 下前 君夫 ㊟

議事録書名人 林 久代 ㊟

角田 洋子 ㊟