

平成29年5月1日第3種郵便物承認（年4回 2・5・8・11月の20日発行）
平成29年8月20日発行 ANG 333号 定価 150円

ANG

愛難連

URL <http://www.ainanren.org/>

第91号

発行人

NPO法人愛知県難病団体連合会
〒453-0041

名古屋市中村区本陣通 5-6-1
地域資源長屋なかむら 101

TEL 052-485-6655

FAX 052-485-6656

E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

平成29年度愛難連通常総会の報告

愛難連定期大会のご案内

障害年金・介護施設の入門講座掲載してます

- ・平成29年度愛難連通常総会の報告…………… P 2～P 3
- ・愛難連定期大会のご案内…………… P 4～P 5
- ・難病ピアサポーター養成講座・難病カフェのご案内…………… P 6～P 7
- ・難病患者・家族・支援者の防災交流会のご案内…………… P 8
- ・冬の「うどん販売」のご案内…………… P 10～P 11
- ・「障害年金を利用しよう」入門講座 第3回…………… P 12～P 13
- ・「介護施設を選ぶ時のポイント」 入門講座 第2回…………… P 14～P 15

この会報は愛知県共同募金会、一部中日新聞社会事業団および東海テレビ福祉文化事業団のご厚意を受け、発行しております。

平成 29 年度愛難連通常総会の報告

平成 28 年度愛難連通常総会は、5 月 14 日（日）に、あいち NPO 交流プラザ会議室（ウィルあいち 2 F）において行われました。

参加者は、正会員総数 24 名中、出席者数 23 名（うち委任状 7 名）、理事出席 10 名中 9 名（うち委任状 2 名）でした。

以下の項目について事務局からの提案を審議し、了承されました。

- 1 事業報告及び決算
- 2 事業計画及び予算
- 3 役員（理事）の任期途中の辞任に伴う後任役員の選任
（遠藤理事の退任と谷川理事の選任）
- 4 定款の変更（NPO 法改正に伴う変更）
- 5 その他運営に関する重要事項
 - ① 愛難連第 45 回大会（9 月 18 日・敬老の日）成功に向けて
 - ② 愛知県・名古屋市との交渉について（ANG89 号参照）
 - ③ 難病ピアサポーター養成事業について
 - ④ 難病カフェにとりくみます
 - ⑤ RDD2018in あいちの企画検討について（添付データ参照）
 - ⑥ 障害者団体としての活動について
 - ⑦ 物品（そうめん・うどん）販売事業について
 - ⑧ 喀痰吸引事業の取り組み状況の報告
 - ⑨ 防災問題交流会の開催について

議事の中では、次のような発言がありました。

「総会を年に複数回開催すること」

「理事会の議事内容が会員に共有しやすいよう努力すること」

理事長からは「事務局からのイベント案内や問い合わせに反応してほしい」との発言がありました。

発言があった件については、総会後の第 2 回理事会で検討し以下のように確認しました。

- ① 総会の複数回開催については「愛知県・名古屋市への要望の事前検討会は審議内容が明確であり、臨時総会として開催する」
- ② 総会・理事会の議事録共有については「理事会の議事概要はホームページへの掲載含めて検討する」
- ③ 事務局からの情報や問い合わせに対する反応を各団体・個人に要請する

平成 29 年度の主な取り組み

その他運営に関する重要事項について、了承された主な内容を紹介します。

1 第 45 回大会準備について

9 月 18 日（敬老の日）13：30～ ウィンクあいち小ホール2で開催します

講師 独立行政法人地域医療機能推進機構東京山手メディカルセンター副院長
炎症性腸疾患センター長 高添 正和 先生

講演テーマ 「潰瘍性大腸炎クローン病の最新医療」

看護師長 伊藤道子先生

後援テーマ 「IBD と上手につきあうために」

2 愛知県・名古屋市との交渉

昨期同様、主に「難病基本方針」に基づき、11月に要望書を提出します。

文書回答いただいた後に愛難連臨時総会で検討し、交渉に臨みます。

3 ピアサポーター養成講座を今年度、以下のように開催します

第1回 10月07日（土） 浅野先生 名古屋都市センター第一会議室

第2回 11月12日（日） 山中先生 名古屋都市センター第一会議室

第3回 12月10日（日） 粕田先生 名古屋都市センター第一会議室

4 難病カフェを開催します

原則偶数月第2土曜日（理事会開催日） 13：00～15：00

6月10日、8月19日、10月14日、12月9日、H30年2月10日

5 難病患者・家族防災交流会開催を開催します

と き 9月2日（土）

ところ 中村生涯学習センター第3集会室

テーマ 難病患者・家族は大災害にどう備えるか？

講 師 夏目恵美子（愛知医大看護師長）

6 名古屋市障害者と市民のつどい（10月1日、栄もちのき広場）など、障害者団体としての活動にとりくみます。

7 「RDD2018in あいち」を、愛知年病救済基金様に共催を申し入れ、昨年同様の企画ができるよう努力します。

8 J P A（一般社団法人日本難病・疾団体協議会）の参加団体として、署名・国会請願などのとりくみます。

9 そうめん・うどん販売を今年も行います。

10 喀痰吸引事業の実現を模索します。

などです。



第45回 愛知連定期大会
特別講演

参加費無料
事前予約不要

潰瘍性大腸炎クローン病の 最新医療



高添 正和(たかぞえ まさかず)先生
独立行政法人地域医療機能推進機構
東京山手メディカルセンター
炎症性腸疾患内科診療部 副院長

と き 2017年 **9月18日** (月・敬老の日)
13:30 ~ 16:00

ところ ウィンクあいち(名古屋駅前)
5階小ホール2

スケジュール

- 13:30~・開会あいさつ
- ・来賓あいさつ・紹介
- ・特別講演



「IBDと上手につきあうために」

講師/伊藤 美智子
地域医療機能推進機構東京山手メディカルセンター 看護師長

Lecturer Profile 講師プロフィール

■高添 正和(たかぞえ まさかず)

大阪医科大学医学部 1977年卒

所属学会/日本内科学会、日本消化器病学会、日本消化器内視鏡学会、日本消化吸収学会

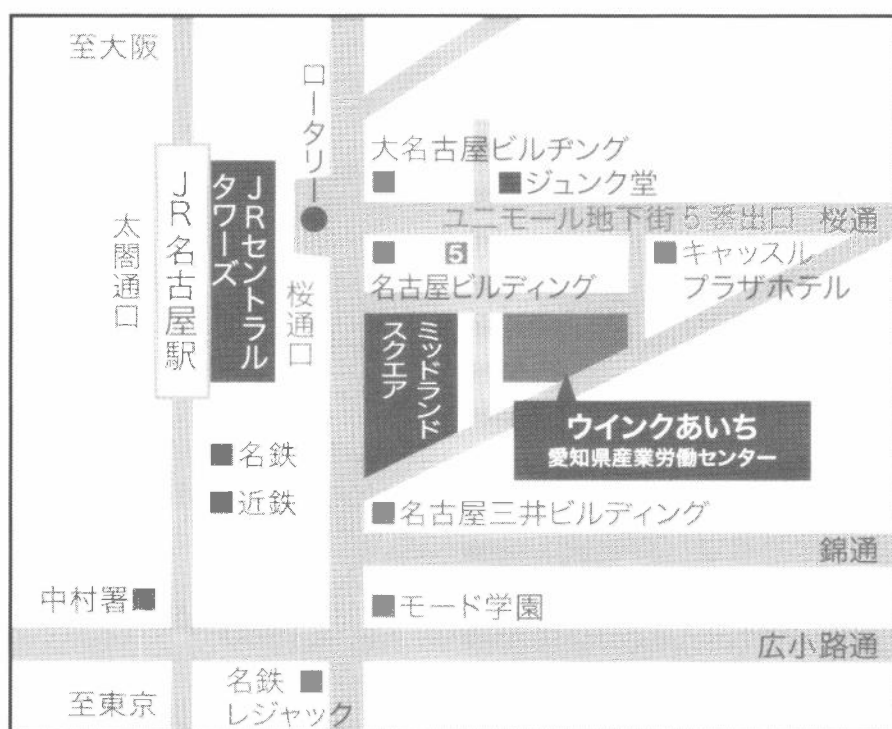
■伊藤 美智子

皮膚・排泄ケア認定看護師、日本褥瘡学会評議員

日本経腸静脈栄養学会評議員

日本ストーマリハビリテーション学会評議員

■会場のご案内 〒450-0002 愛知県名古屋市中村区名駅4丁目4-38



●電車をご利用の場合

名古屋駅(JR・地下鉄・名鉄・近鉄)より

・JR名古屋駅桜通口よりミッドランドスクエア方面 徒歩5分

・ユニモール地下街5番出口より 徒歩2分

※名駅地下街サンロードからミッドランドスクエア、
マルケイ観光ビル、名古屋クロスコートタワー経由 徒歩8分

●お車をご利用の場合

・名古屋高速都心環状線「錦橋」出口より 約6分

・駐車場…収容台数123台

※駐車場からの台車利用は出来ません。

<お問い合わせ>●NPO 法人愛知県難病団体連合会

〒453-0041 名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101 TEL052(485)6655

後援(申請中を含む)●愛知県、名古屋市、愛知県医師会、愛知県共同募金会、中日新聞社、(福)中日新聞社会事業団、(福)東海テレビ福祉文化事業団
中部善意銀行、(財)愛知難病救済基金

この事業は、(福)中日新聞社会事業団、(福)東海テレビ福祉文化事業団、コープあいち福祉基金よりの助成金を受けています。

今年（平成 29 年度）もやります

難病ピアサポーター養成講座

厚労省から告示された「難病の患者に対する医療費等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に「国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する」とあります。

がん患者や、認知症患者でもピアサポーター養成講座が開かれ、患者・家族の支え合いにたいへん役立っています。

愛知県内在勤の研究者・専門職の方に講師をお願いし、昨年度はじめて開催した難病ピアサポーター養成講座には、患者・家族や病院の関連部署の方など 30 名ほどの参加がありました。

第 1 回 日 時 10 月 7 日（土）13：00～16：00
会 場 金山都市センター第 1 会議室
テ ー マ ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう
講 師 浅野 正嗣 先生
金城学院大学人間科学部コミュニティ福祉学科教授

第 2 回 日 時 11 月 12 日（日）13：00～16：00
会 場 金山都市センター第 1 会議室
テ ー マ 相談者から安心と信頼を得られる
「傾聴」など、ピアサポートの実践的知識
講 師 山中 亮 先生
公立大学法人名古屋市立大学大学院人間文化研究科教授

第 3 回 日 時 12 月 10 日（日）13：00～16：00
会 場 金山都市センター第 1 会議室
テ ー マ 難病患者の相談に応じるための社会保障
講 師 粕田 剛資 先生
名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター
医療ソーシャルワーカー主任

別紙申込書でお申込みください

主 催 NPO 法人愛知県難病団体連合会
後 援 愛知県、名古屋市
参加費 無料
申 込 要（会場の都合もあり、定員 24 名とさせていただきます）

なお、本講座開催には名古屋市社会福祉協議会様の「地域福祉リーディングモデル事業」助成金をいただいています。

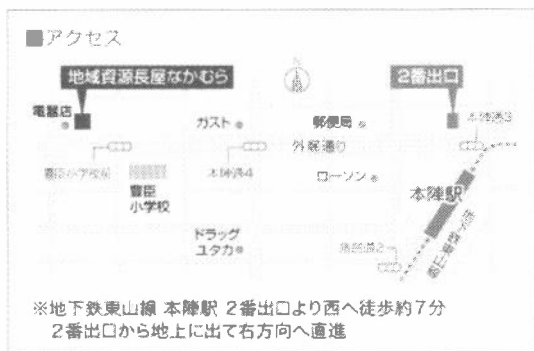
難病カフェしましろう

会場 愛難連事務所前オープンスペース
名古屋市中村区本陣通り 5-6-1
地域資源長屋中村 101

開催日 原則偶数月第2土曜日 13:00~15:00
(今年度開催予定)

8月19日、10月14日、12月9日、H30年2月10日

参加費 無料 (コーヒー1杯30円、お茶20円です)



持ち込みでにぎやかに やりましょう

希少難病の方、
ピアサポートで悩みを抱えている方、
一人で抱え込まずにカフェに来て
ください。

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を範囲から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。
アステラス 患者会支援

【問合せ先】アステラス製薬 患者会支援室 ※電話番号 03-3244-5110

明日は変えられる。

 **astellas**
アステラス製薬

www.astellas.com/jp/

難病患者・家族・支援者の 防災交流会 のご案内



と き 9月2日(土) 13:30~16:00

ところ 中村生涯学習センター

第3集会室

名古屋市中村区鳥居通 3-1-3

電話番号 052-471-8121

9月1日は「防災の日」です。防災の日を中心にさまざまな防災イベントが行われます。

愛難連としても「年に一度は防災テーマの交流会開催しよう」「愛知で災害が発生した場合、人口規模が大きい」と、昨年から取り組んでいます。

昨年は、愛難連関係 14名、保健所などから 11名の合計 25人とたくさんの参加がいただけ、以下のような交流ができました。

「病気であることを近所に知られたくない」(オープン・クローズ問題)

「避難所に避難するのはとても無理、自宅で籠城するしかない」

「福祉避難所の数の不足と一般避難所での福祉スペースづくり」

「縦割り行政の課題と横の連携」(要援護者台帳は役所だけにある)

「かかりつけ医、かかりつけ薬局との関係づくり」

「避難所へ行かなくてもよい努力」(耐震補強、家具固定)

今年は、夏目恵美子先生を囲んでの交流会です

(愛知医科大学病院卒後臨床研修センター・看護師長)

以前フライトナースもしていて、東日本大震災時にも活動し、災害看護の分野で活躍してみえる方です。

日本災害看護学会に参加され、「暮らしと防災」

テーマのテレビ番組にも出演されています。

福祉避難所の運営の現状？ 行政の横の連携？ 患者・家族の思いは…？

一緒に、生きる道を考えましょう

参加いただける方はご連絡ください

主催・連絡先 NPO 法人愛知県難病団体連合会 (TEL 052-485-6655)

夏企画のそうめん販売への協力ありがとうございました

66個のご協力をいただき、66,000円の自己資金（愛難連と各患者会に半額づつ）を得ることができました。ありがとうございました。

冬の「うどん販売」にもご協力ください。

自主財源作り「島原手延うどん」の販売に協力ください お歳暮としてもご活用ください

いつもご協力ありがとうございます。

NPO法人の自主財源づくりのとりくみとして「物品販売事業」ができるように、必要な定款変更作業も行ってまいりました。

ご存知のように、愛難連の事業は補助金・助成金などによってその多くが賄われています。自主財源づくりの取り組みを強めることが必要です。

自主財源となる売上利益は、折半し、各患者会の自主財源ともなります。

島原の手延べうどんは、全国のデパートで冬の売れ筋商品として販売されています。お歳暮にぴったりの商品です。ぜひご活用ください。

「島原のれん」「麺のしらべ」の2種類の販売です。（次ページを参照ください）
販売単価はお値打ち価格になっています。（送料は別にかかります）

申込受付期間は11月30日（木）までとさせていただきます。

愛難連に、商品注文書で、注文（FAX・メール）し、
郵便振替にて、愛難連までご送金ください。

愛難連は

注文書（FAX・メール）と振込での入金を確認した上で、業者に発注します。

商品は 直接個人宅に届きます。

愛難連連絡先 TEL 052-485-6655
FAX 052-485-6656
E m a i l ainanren@true.ocn.ne.jp

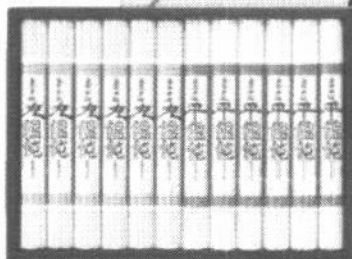
郵便振替払込先口座は
口座番号 00880-9-36058
加入者名 愛知県難病団体連合会



ふるさとの
伝統の手法により
製造された
心あたたまる麺

島原 手延うどん そば

——長崎県特産品——



島原のれん

V-40

標準小売価格 1個 **4,320円**
(本体価格 4,000円)
1,560g 詰 (130g × 12束)
手延うどん (丸) 130g × 6束
手延うどん (平) 130g × 6束
包装外寸 = 313 × 235 × 34 mm



麺のしらべ

S-45

標準小売価格 1個 **4,860円**
(本体価格 4,500円)
1,560g 詰 (130g × 12束)
手延うどん (丸) 130g × 3束
手延うどん (平) 130g × 3束
そば 130g × 6束
包装外寸 = 313 × 235 × 34 mm

■おいしいゆで方■

下記の要領で、お好みのゆで加減に仕上げてください。

- 手延うどん(丸タイプ)
ゆで時間8分程
むらし時間4分程
- 手延うどん(平タイプ)
ゆで時間5分程
むらし時間2分程
- そば
ゆで時間5分程

B-夏



製造元
島原手延素麺協同組合

K-265

「障害年金を利用しよう」入門講座 第3回

あおぞら年金相談室

(運営:野口卓司社会保険労務士事務所)

社会保険労務士 野口卓司

こんにちは、社会保険労務士の野口です。

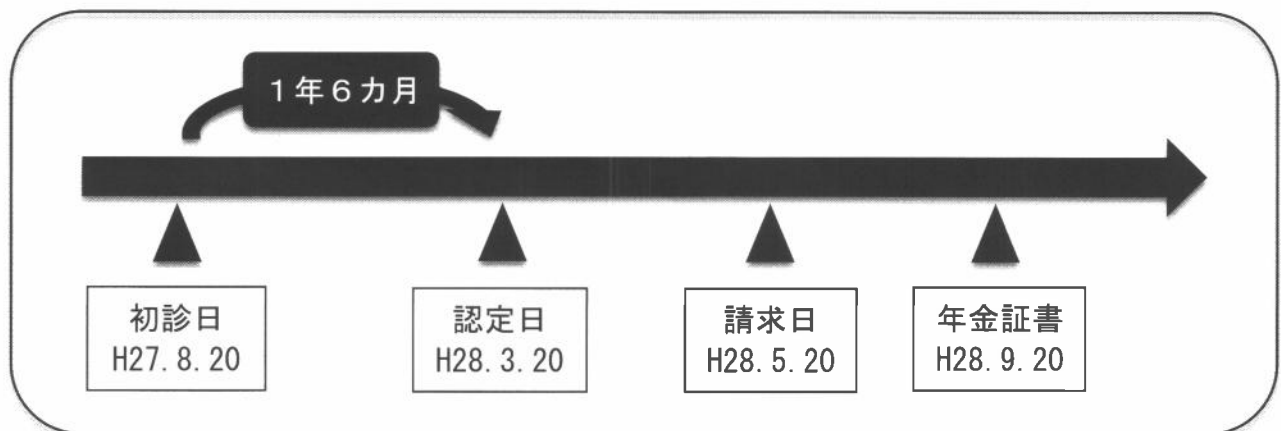
残暑が厳しい中、いかがお過ごしでしょうか。連載3回目の今回は、障害年金の請求時期についてのお話です。障害年金の請求って、いつでもできるのでしょうか。そうではないのですね。では、いつ行えばいいのでしょうか。1回目の講座では、障害年金が受給できる条件(要件)のことを記しました。三つの要件がありましたね。大まかには、<①初診日に公的年金制度に加入していること、②保険料を負担していること、③障害認定日(原則、初診日から1年6カ月経過した日)に、所定の程度の障害であること>でした。「自分も障害年金を受け取れるのでは…」と思われた方もいらっしゃるのではないのでしょうか。そこで、請求手続きに向けて、知っておいていただきたい二つの時期のことを説明させていただきます。



障害年金の請求には、大きく分けて二つの時期があります。

初めに、「認定日請求」といわれる請求時期のケースについてです。次の<ケースA>(仮説例)の図をご覧ください。

<ケースA>



Aさんは、脳出血で平成27年8月20日にお医者さんに診てもらいました。その後、体にマヒ等が残ってしまった他、高次脳機能障害という障害があり、記憶力等が以前と比べて衰えてしまいました。

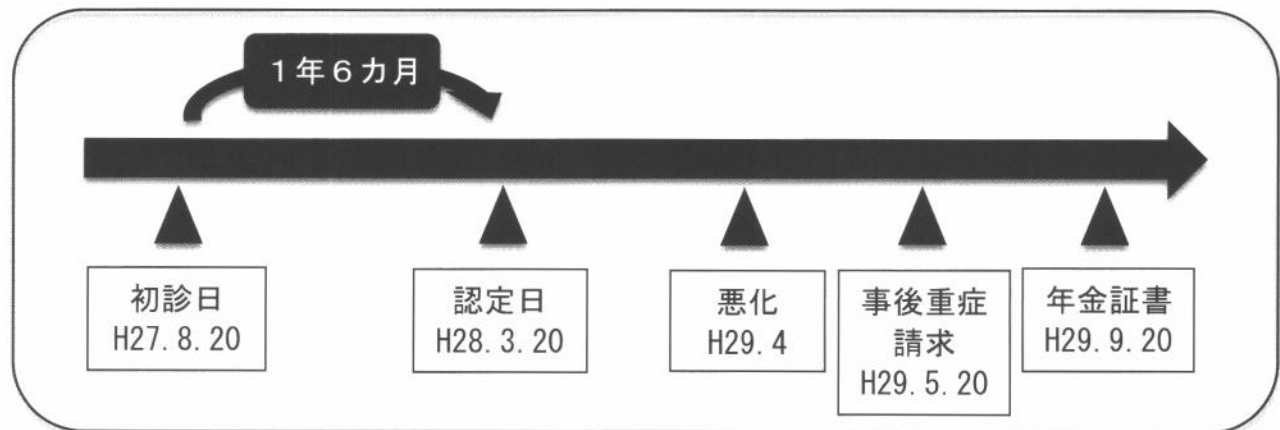
障害年金の請求に当たっては、請求する傷病に関して、初めてお医者さんに診てもらった日を「初診日」といいます。Aさんは、「初診日」時点では、会社に勤めており、厚生年金に加入していました(上記要件①)。また、厚生年金保険料は給料天引きでしたので、キチンと保険料は負担していました(上記要件②)。

当初は入院生活を送りましたが、その後はリハビリに専念し、なんとか社会復帰できました。もともと、記憶障害等の為、日常生活や社会生活を営むのが難儀になってしまいました。

次に、「初診日」から原則1年6カ月経過した日を「障害認定日」といいますが、この障害認定日時点で、障害の程度がどの程度なのか、国の定めた法律（施行令）の障害等級に該当しているかどうか、上記の要件③になります。Aさんの場合、「障害認定日」は平成28年3月20日ということになります。そこで、その時点での障害の程度を記した診断書や今までの病歴・就労状況に関する各種書類を整えて、平成28年5月20日に障害年金を請求しました。

結果、障害厚生年金2級と記された年金証書が、平成28年9月20日に送られてきました。年金証書が届いたのが、平成28年9月とはいえ、年金を受け取れる権利は、障害認定日がある月である平成28年3月に生じています。ついては、障害年金は翌月の平成28年4月分からの障害年金を受け取れることとなります。こうした障害認定日での請求を認定日請求と言います。

<ケースB>



では、障害認定日の時点での障害の程度がさほど重くなかったケースではどうでしょうか？

<ケースB>をご覧ください。認定日時点での平成28年3月頃は、障害の程度はあまり重くなく、所定の障害の程度には該当しませんでした。しかし、その後、症状が悪化してしまい、1年強経った平成29年4月頃には、かなり重い状態になりました。そこで、同年5月に障害年金を請求しました。こうした請求を事後重症請求と言います。

ただ、「認定日」による請求は、請求手続きが遅れても、遡って年金を請求することができます（5年の時効はあります）、「事後重症」による請求は、請求手続きをした月の翌月分からしか年金は支給されません。

ついては、事後重症扱いで請求できる状態の程度の場合であっても、障害年金の制度を知らなかったりして請求手続きをしていないと、その分、障害年金を受給しそこねてしまうこととなります。「自分は障害年金の条件に該当しているのでは」と思われる場合は、遠慮なく速やかに請求手続きをされることをお勧めします。また、請求手続き書類をまとめるのに、思いのほか日数を要してしまうこともあります。この場合も、その分、支給が遅れてしまいますので、専門家に相談したり依頼することも一つの方法でしょう。

ステップとしては、まずは「認定日請求」に該当していないかどうかを検討してみましょう。ただ、年月が結構経ってしまっている場合は、カルテの法定保存年限が5年ということもあり、当時の時点での診断書を作成してもらえないこともあります。いずれにせよ、請求してみようと思われたならば、速やかに請求されるようにして下さい。（次回は、この連載をお読みいただき、障害年金を請求しようと思われた方の請求事例を紹介させていただく予定です。）

《第3回のポイント》障害年金の要件に合っているとと思われる場合は、早速請求しましょう。

「介護施設を選ぶ時のポイント」 入門講座 第2回

株式会社 KANWA PLUS (カンワ プラス)

代表取締役 (施設アドバイザー) 金丸 直人

皆さんこんにちは。介護施設を選ぶポイント、今回で2回目となります。
今回は介護施設でかかる費用(お金)のお話を進めます。金額に関しては高級な老人ホームを除外し、一般的な金額を掲載させていただきます。

【 利用料金一覧 】

1	利用料金内容	金額相場	備考
2	入居金	0円～2000万円	中には1億円のところもあります。償却期間は、有料老人ホーム・介護施設・年齢によって違います→2年～8年(一般的には5年が多い)
3	事務手数料	0～300,000円	戻りがない金額になります。
4	敷金	家賃の0ヶ月～6ヶ月分	退去時の原状回復に利用します。原状回復であれば返金となります。不足すれば追加金あり
5	家賃	35,000～200,000円	居室の広さ、設備により大きな違いあり。
6	共益費・管理費 水道光熱費	15,000円～50,000円	介護施設のサービスや施設の管理の為に、毎月必要な費用です。
7	食費	23,000～80,000円	基本1食ごとで計算されます。食事形態で金額が違うことがあります。
8	食事関連(食費以外) ★	0～10,000円	介護用スプーン、とろみ材、栄養補助食品、OS1や電解質飲料
9	生活サポート費	15,000～50,000円	保険で不足するサービスの実費分です。
10	洗濯費	0～3,000円	家族・施設・外注など様々。
11	おむつ費用	0～20,000円	持ち込み可・不可、施設負担等施設により違いあり。
12	医療物品 ★	0～5,000円	吸引機レンタル、吸引チューブ、アルコール綿、消毒、ガーゼ、テープ、点滴棒、経腸栄養用のポンプ等使用時。施設により違い大きいです。
13	介護物品 ★	0～3,000円	ポータブルトイレ、センサーマット、杖、介護靴等。介護保険でレンタルしない物。
14	リネン費	0～3,000円	完全持ち込みから完全レンタル等違いあり。
15	介護保険1.2割負担	1又は2割負担	各自の負担割合証の割合を負担します。 福祉用具、訪問看護、訪問介護、デイサービス等で利用。 特養や老健、特定施設、グループホームは1ヶ月同固定の要介護別負担

16★	医療保険訪問看護費	1割～3割負担	医療保険訪問看護利用時。急性憎悪時又厚生労働大臣が定める疾患の場合等。
17	往診代 (医療保険)	0～3割負担	基本2回/月の往診代 福祉給付金制度、医療証、特定疾患受給者証等で減額制度あり。
18★	訪問マッサージ費 (医療保険)	0～3割負担	希望回数によって費用が違います。福祉給付金制度、医療証等により減額あり。
19	薬剤代	0～3割負担	
20★	居宅管理指導料 (介護保険)		介護保険で請求。介護保険限度額外です。往診、薬局、栄養士、歯科衛生士、訪問看護師で回数により費用も違います。
21	理美容費	1,500～5,000円	サービスにより違いあり。
22★	介護タクシー	0～10,000円	病院受診等で利用します。距離及びタクシー種類で費用が違います。
23★	レクリエーション費	0～3,000円	日帰り旅行や施設内レクリエーションで別途請求されることもあります。
24	入居時準備物 家具・家電等	必要時	タンスやテレビ、洗濯機、ソファや机など持ち込みが必要なことあり。
25	雑費	0～3,000円	お小遣い、趣味、交通費、電話代等

【 施設形態で違う月額費用 】

介護施設形態	月額費用目安 (一般的に)	備考
特別養護老人ホーム	50,000円～130,000円	居室タイプで料金が違います。 市民税で負担段階が決定。
介護老人保健施設	80,000円～150,000円	
住宅型有料老人ホーム 介護付き有料老人ホーム サービス付き高齢者向け住宅	夜間看護師常駐なし 10,000円～250,000円	24時間看護師常駐 150,000円～400,000円
ケアハウス	70,000円～200,000円	
経費老人ホーム	A型：60,000円～170,000円	B型：30,000円～40,000円
グループホーム 小規模多機能型居宅介護	120,000円～250,000円	

上記のように介護施設に入居するには様々なお金がかかります。特に説明が少ない部分には「★マーク」をつけさせていただきました。介護施設を見学する際に、かかる費用の内容を知って見学するのとしめないのでは、後になって「何でこんなにかかるの」と言うことは避けられます。施設でかかる費用だけでなく、外部への支払いも含めての入居費用です。もれなく全ての費用を聞くことで、無駄な住み替えを防ぐことができます。また、施設への入居者以外のご家族の生活費も合わせて考えていくことが重要です。ご家族の生活が疲弊しては継続はできません。

愛知県では2000もの介護施設があります。どこの介護施設に見学行けばいいのか、どんなサービスで、どのくらいお金がかかるのか分からないなど、ご不安な時は是非私どもご活用ください。ご希望に沿う介護施設を探し、ご提案と見学予約、見学対応を一緒にさせていただきます。

次回、第3回目は知っているようで知らない、助成制度のご紹介となります。お楽しみに！！

愛 難 連 の 難 病 相 談

電話連絡先：052-485-6655

FAX：052-485-6656（FAXは24時間）

相談日：月曜日～金曜日 10:00～16:00

～ あなたの声を聞かせてください ～

愛難連では、難病患者さんやそのご家族の方々が、住み慣れた場所で安定した療養生活を送っていただけるように、保健・医療・福祉等の関係機関と連携を図りながら活動しています。

私達は、患者同士の「支え合い」「助け合い」を重視しており、そのきっかけをお手伝いすると共に、その輪を社会へと広げ、より良い社会生活を送れるように努めています。一人で悩まず、お気軽にお電話下さい。あなたの声が、同じ病気で苦しむ仲間の力になるかも知れません。

《 加盟団体一覧 》

全国筋無力症友の会 愛知支部
(TEL・FAX) 小林宅

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会
(TEL) 052-228-8900 事務所

愛知県筋ジストロフィー協会
(TEL) 大島宅

日本二分脊椎症協会 東海支部
(TEL・FAX) 橋本宅

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部
(TEL) 原田宅

愛知県肝友会
(TEL) 水上宅

愛知県心臓病の会
(TEL) 牛田宅

愛知低肺機能グループ
(TEL・FAX) 近藤宅

ベーチェット病友の会 愛知県支部
(TEL) 森田宅

つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)
(TEL) 山下宅

日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)
(TEL・FAX) 052-671-0341 事務所

愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)
(TEL・FAX) 新井宅

LOOK友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)
(TEL) 水野宅

口蓋口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ)
(TEL) 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会
(TEL) 松崎宅

ハンチントン病の会
(TEL・FAX) 洪島宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)
(TEL) 奥田宅

愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
(TEL) 林宅

進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)
(TEL・FAX) 小澤宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)
(TEL・FAX) 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ
(TEL・FAX) 中山宅

稀少難病愛知・きずな
(TEL) 片岡宅

プラダー・ウィリー症候群児・者親の会
「竹の子の会」西東海支部

(TEL・FAX) 杉本宅
Fabry NEXT(ファブリーネクスト)

(TEL・FAX)

(24団体 会員総数 約10,000名)

発行人:NPO法人 愛知県難病団体連合会

発行所:名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101 電話 052-485-6655