

平成2年5月1日第三種郵便物承認（年4回 2・5・8・11月の20日発行）

令和元年5月20日発行 ANG 340号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第100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

**令和元年(2019年)度愛難連通常総会の報告**  
**夏の「島原手延べそうめん」販売に協力ください**  
**難病ピアサポーター養成講座にご参加ください**  
**第47回大会テーマは「就労」です**

愛難連通常総会の報告	P 2 ~ P 5
ミニ講演「難病疾患に対する HAL 治療について」と 「患者家族・支援者の交流会」のお知らせ	P 6
自主財源作り「島原手延べそうめん」販売に協力ください	P 7 ~ P 10
難病ピアサポーター養成講座にご参加ください	P 11 ~ P 12
第47回定期大会の準備状況、JPA総会・国会請願の報告	P 13
難病カフェのご案内、RDD2019の報告	P 14
県医師会難病相談室のご案内	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30年度 事業実施状況報告書

事業名	平成30年度・特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会・補助金	
事業内容	機関紙・会報の発行 ホームページの活用	会報（ANG愛難連）の発行を行いました。 （5月・8月・8月大会特集号・11月・2月の合計5回） ホームページへの難病関連情報掲載、更新に努力してきました。
	総会、定期大会	①通常総会（5月13日）、臨時総会（1月27日）を開催しました。 ②第46回定期大会を9月17日に開催しました。 ③理事会（4月、6月、8月、10月、12月、2月）を開催しました。
	加盟団体との会議・学習会・交流会	①RDD2019inあいち（2月24日）を開催しました ②各患者会イベントに随時参加しました。 ③名古屋市障害者団体連絡会に参加し、 障害者と市民のつどい（10月7日）に参加しました。 ④防災交流会（9月1日）を開催しました。
	上部団体・友誼団体の学習会・交流会など	①JPA全国総会への参加（5月20日） ②JPA幹事会への幹事派遣 ③JPA東海中部ブロック交流会への参加（10月27日） ④ADF代表者会議（年3回）、幹事会（隔月）、政策委員会に参加 ⑤愛知地域人権連合と難病問題共同デスクをつくり「難病患者に役立つセミナー」を開催（11月6日）
	医療・行政への働きかけ	①国（厚生労働省）交渉、国会請願行動（5月21日）に参加。 ②愛知県・名古屋市への要望書提出（11月9日）、交渉（2月6日） ③JPA全国請願署名に取組み。 ④名古屋市難病対策地域支援ネットワーク会議など、県・市・保健所の難病・小慢・障害者関係の協議会等に参加。 ⑤専門職種とのネットワークづくりに向けて顧問就任のお願いや、各団体訪問にとりくみました。
	難病相談	月曜日～金曜日に事務局体制を整え、相談業務を行いました。
	ピアサポーター養成 難病カフェ	①第2回難病ピアサポーター養成講座を開催しました。 ②難病カフェを開催しました。
	物品販売など	①そうめん・うどんを販売しました。 ②難病患者支援自動販売機設置の協力お願いを進めました。
	実施期間	平成30年4月1日～平成31年3月31日

## 令和元年（2019年）度 事業計画書

事業名	平成31年度・特定非営利活動法人愛知県難病団体連合会・補助金	
事業の目的	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病救済制度の充実及び難病の原因究明、治療方法の開発の促進に関する事業</li> <li>・難病に対する認識高揚に関する事業</li> <li>・難病患者及び難病患者会との交流事業</li> <li>・目的を同じくする団体への支援事業</li> <li>・難病に関する相談事業</li> <li>・その他本会の目的達成に必要な事業</li> </ul>	
事業内容	<b>【一般事業】</b>	
	会報の発行 ホームページの活用	第3種郵便資格「ANG」を利用して、連合会および加盟団体が年4回2・5・8・11月20日に会報を発行して、行政・医療機関・報道機関などに送付して、難病への理解と社会的関心を高めてもらうよう働きかける。 難病関係者に役立つホームページに向けて努力する。
	総会、定期大会の開催	毎年5月に総会を開催し、事業報告と決算の承認並びに新年度の事業計画、予算、業務執行体制の承認を行う。また9月には定期大会を開催し、患者会相互の経験交流や講演会などを通して難病への理解を深める。
	世界希少・難治性疾患の日 in 愛知の開催	世界希少・難治性疾患の日(RDD・2月最終日) in あいちを開催し、希少難病の啓発に努める。
	加盟団体との会議および勉強会の開催	理事会を偶数月に、臨時総会を適宜開催し、事業計画の推進と実行に努める。加盟団体と相互の連携を密にし、認識共有のための勉強会等を行う。
	上部団体・友誼団体のイベント等への参加	日本難病・疾病団体協議会(JPA)、愛知障害フォーラム(ADF)、難病問題共同デスク、名古屋市障害者団体連絡会などのイベントに参加する。 JPAの国会請願署名に取り組む。
	行政への働きかけ	行政へ患者・家族の声を届けるため、愛知県・名古屋市と話し合いを持ち、患者のQOLの向上に努める。
	難病相談	平日10時から16時に事務局体制を整え、その他の時間は電話転送により相談を受ける。医療関係に関しては愛知県医師会難病相談室との連携を密にしながら、難病の患者・家族からの相談事業を展開する。
	加盟団体の支援	23加盟団体が開催する総会や医療講演会へ支援を行う。
	<b>【特別事業】</b>	
	介護職員等に対する神経難病患者等に関する研修の実施	介護の困難な神経難病患者等に関して介護職員が知識・技能を深めるための研修を実施する。
	セミナーの実施	難病患者に役立つセミナーを実施する。
	物品販売の実施	贈答用食料品等を一般市民を対象に有料で販売する。自販機設置を進めるなど、大会開催の財源の一部とする。
ピアサポーター養成研修の実施	難病患者・家族・支援者等を対象にピアサポーター養成研修を実施する。難病カフェの充実、難病サロン開催に努める。	
実施期間	平成31年年4月1日～令和2年3月31日	
備考		

## 平成 30 年度 歳入歳出決算書

(歳入)

款	項	予算額	収入済額	摘 要
加盟団体会費		380,000	358,300	
補助金	愛知県	810,000	810,000	
	名古屋市	405,000	405,000	
配分金	共同募金会	817,000	817,000	
助成金		100,000	100,000	中日新聞社会事業団、東海TV福祉文化事業団
			110,000	RDD助成金、アステラス製薬助成金
寄付金	成田山索の会	450,000	427,653	署名募金、イワ黄色いシート、愛知難病救済基金等
賛助金		30,000	93,000	賛助会費
還付金			271,017	自販機設置還付金
その他事業収入		500,000	846,980	そうめん・うどん売上
雑収入		450,000	475,017	利息、アステラス製薬広告、自販機寄付金等
小 計		3,942,000	4,713,967	
加古基金		8,776,213	8,776,213	
	雑収入	30	100,000	名古屋市社会福祉協議会
			2	利息
小 計		8,776,243	8,876,215	
前年度繰越金		486,322	486,322	
合 計		13,204,565	14,076,504	

(歳出)

款	項	予算額	支出済額	摘 要
1 事業費		2,774,000	3,177,342	
1) 難病救済制度充実に係る事業		340,000	510,727	JPA 総会国会請願、JPA 東海ブロック交流会
2) 難病の啓蒙啓発に関する事業		850,000	868,418	会報「愛難連」発行・発送費用、ホームページ
3) 患者家族会との交流事業		550,000	406,364	46 回大会、RDD2019in あいち、市民のつどい
4) 患者家族会への支援事業		350,000	465,529	加盟団体支援金、JPA 年会費・署名募金
5) 難病に関する相談事業		284,000	284,000	難病相談員出勤交通費
6) その他事業		400,000	642,304	患者会還付金、チラシ印刷、代金支払
2 管理費		1,180,000	1,197,879	
	印刷製本費	20,000	14,688	輪転機、複合機利用料
	家賃	450,000	457,200	事務所、駐車場賃料
	光熱費	60,000	47,910	電気料金
	消耗品費	200,000	32,447	事務用品費、消耗品等
	通信運搬費	200,000	197,346	電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便等
	保険料		12,230	NPO 活動総合保険
	旅費交通費		74,755	駐車料金、運賃
	租税公課		600	収入印紙
	支払い手数料		3,132	振込手数料
	自販機設置料		282,780	
	雑費	250,000	74,791	
小 計		3,954,000	4,375,221	
3 予備費		474,322	0	
4 加古基金事業		8,776,243	8,637,971	
	ピアサポーター養成講座		238,244	
小 計			8,876,215	
5 次年度繰越額			825,068	
合 計		13,204,565	14,076,504	

## 令和元年（2019年）度 歳入歳出予算書

（歳入）

款	項	予算現額	摘 要
加盟団体会費 補助金	愛知県 名古屋市 共同募金会	355,000	加盟 23 団体からの年会費
配分金		810,000	
助成金		405,000	
寄付金		817,000	愛知県共同募金会（会報用）
賛助金		80,000	中日新聞、東海テレビ（以上定期大会用）、
その他事業収入		450,000	JPA募金、名古屋市社会福祉協議会助成金等
雑収入		100,000	賛助会員
		520,000	物品販売
		450,000	広告掲載料、預貯金利息、自販機還付金
小 計		3,987,000	
加古基金	雑収入	8,326,243	預貯金利息
		30	
前年度繰越金		825,068	
合 計		13,138,341	

（歳出）

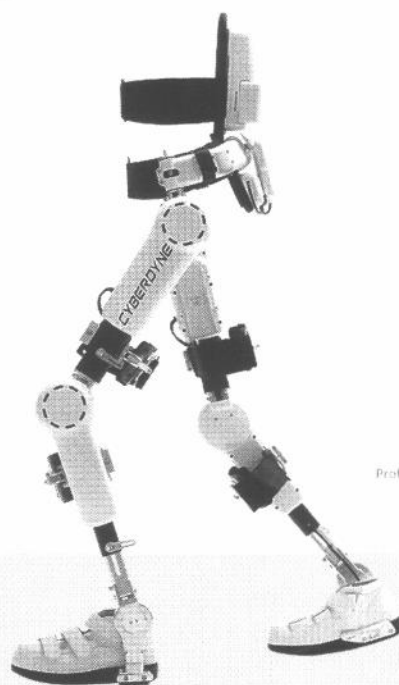
款	項	予算現額	摘 要
1. 事業費		2,774,000	
1) 難病救済制度充実に関する事業		340,000	JPA会議、国会請願行動、全国難病センター研究会、 JPA東海中部ブロック交流会等参加費及び行政交渉 参加活動費
2) 難病の啓蒙啓発に関する事業		850,000	会報「愛難連」発行費（印刷代・郵送費・封筒代等） 全国患者・家族集会等への参加費用・HP管理費用
3) 患者家族会との交流事業		550,000	第47回定期大会費用、RDD2020in あいち、防災交流会等
4) 患者家族会への支援事業		350,000	JPA年会費・全国募金、加盟団体への総会支援金等
5) 難病に関する相談事業		284,000	難病相談員出勤交通費
6) その他事業		400,000	申込書印刷、郵送費、患者会還付金、代金支払
2. 管理費		1,180,000	
	事務所費	530,000	事務所家賃、駐車場賃料、事務所光熱費
	消耗品費	200,000	事務用品、印刷、コピー
	通信・運搬費	200,000	電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便・DM便等
	雑費	250,000	振込手数料、NPO保険料、自販機設置料、交通費等
3. 予備費		858,068	
4. 加古基金事業		7,876,273	
	ビシアポーター養成研修事業	150,000	ビシアポーター養成研修事業に係る会場費・講師料・印刷費
	喀痰吸引等研修事業	300,000	喀痰吸引等研修事業に係る運営費
合 計		13,138,341	

# 難病疾患に対する HAL治療について

6月29日(土)

13:30～開演

入場無料



Prof. Sankai, University  
of Tsukuba /  
CYBERDYNE Inc.

【日時】 6月29日(土)  
13:30～14:30

【講師】 かない まさひろ  
**金井 雅裕** 医師  
一宮西病院 脳神経内科 医長



【場所】 一宮西病院 3階 大会議室③④

◎ 講演会終了後、難病患者・家族・支援者の交流会を開催します(1時間程度)

共催：NPO法人愛知県難病団体連合会 / 社会医療法人杏嶺会一宮西病院

【お問い合わせ】 052-485-6655

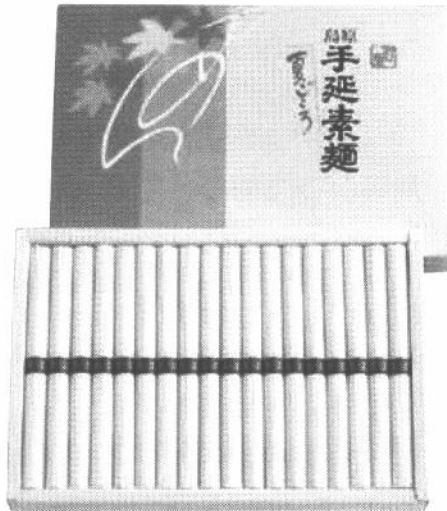
長崎島原名産

蔵田本格手延べ

# 島原手延そうめん

「細さ」  
「舌ざわり」  
「こし」

伝統の味わいを心ゆくまで  
お楽しみ下さい。

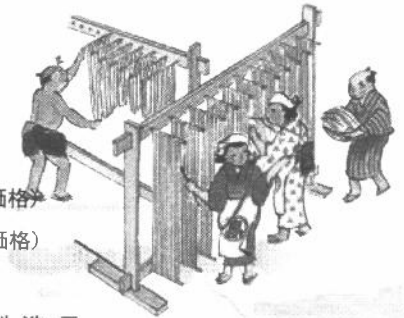


## B-40 夏ごころ

標準小売価格 1個 **4,320**円(税込価格)

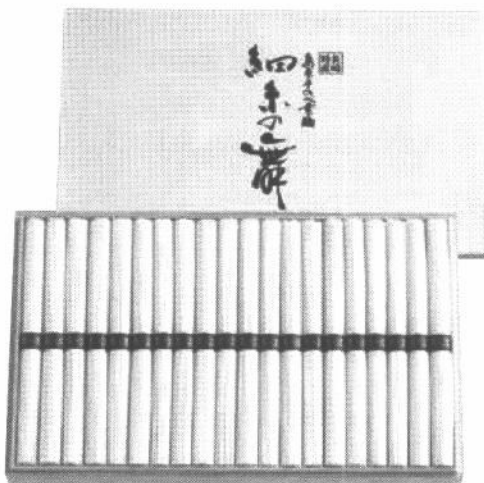
特別価格 **2,900**円(税込価格)

化粧箱・1800g詰(50g×36束)  
包装外寸=318×220×42mm



製造元  
**島原手延素麺協同組合**  
総発売元  
**島手そうめん販売株式会社**

長崎県諫早市津久葉町5-142  
TEL 0957-25-8033  
FAX 0957-25-8801



## K-50 細糸の舞

標準小売価格 1個 **5,400**円(税込価格)

特別価格 **3,640**円(税込価格)

木箱・2000g詰(50g×40束)  
包装外寸=335×210×47mm

島原の手延そうめんは、全国の生産量の約三割を占め、現在では、全国のデパートで夏の売れ筋商品として、発売されております。  
私共の商品は、三六〇年に及ぶ島原の手づくり技術の粋をつくしたものでございます。  
食すれば口の中で舞うがごとく、のど元を流れ、舌ざわり、こし、のどの通り、どれをとりにまして、ご満足頂けるものと存じます。  
又、味付け、調理法とも工夫次第で色々なおいしさが発見できます。  
暑い夏、島原の手延そうめんを食べて、すっきりさわやかなひと時をお過ごし下さい。  
長い伝統と独特の技術で製造された島原手延そうめんは、ご家庭で、また、ご贈答品としては最適と存じます。

### 《おいしいゆで方》

そうめん

多めの沸騰したお湯にめんをパラパラと入れ、軽くかきまぜます。

ゆで時間は2分程が標準です。

お好みのゆで加減を確かめてザルに上げてよく水洗いして下さい。尚、ゆで上がり後はなるべく早目にお召し上がり下さい。

き

K-26S

各位 様

令和元年 5 月 吉日  
N P O 法人愛知県難病団体連合会事務局

## 自主財源作り「島原手延そうめん」の販売に協力ください お中元としてもご利用ください

いつもご協力ありがとうございます。

愛難連自主財源作り・夏の取組みとして、4年目となります「島原手延べそうめん」販売に取組みます。

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。

ここ数年、難病ピアサポーター養成講座、難病カフェ、RDD（世界希少・難治性疾患の日）、防災交流会など、難病啓発や患者・家族支援者の交流取組みを拡大してきており、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。

島原の手延べそうめんは、全国のデパートで夏の売れ筋商品として販売されています。お中元にぴったりの商品です。ぜひご利用ください。

「夏ごころ」「細糸の舞」の2種類の販売です。販売単価は標準小売り価格の70%です。（送料は別にかかります）

申込受付期間は7月末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。  
（注文書は添付してあります）

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](mailto:ainanren@true.ocn.ne.jp)

島手そうめん販売

検索

そうめんの歴史、レシピ、できるまでの情報が  
ご覧になれます

※愛難連ホームページにもお願い文書、申込書など掲載しています。





# 宅配申込書

NPO法人愛知県難病団体連合会

TEL 052-485-6655 FAX 052-485-6656

申込年月日 年 月

ご依頼主 住所・氏名・TEL
様 ☎
〒

(のし紙記入例)

(A)	御 中 元
(B)	山 田

患者会名
所在地
担当者
電話番号

※お届け先のTEL・郵便番号は必ずご記入下さい。

	お届け先住所・氏名・TEL	商品名	数量	宅配料	(A) 欄	(B) 欄	のし 不要	備考
1	様 ☎ 〒	夏ごころ						
		細糸の舞						
2	様 ☎ 〒	夏ごころ						
		細糸の舞						
3	様 ☎ 〒	夏ごころ						
		細糸の舞						
4	様 ☎ 〒	夏ごころ						
		細糸の舞						
5	様 ☎ 〒	夏ごころ						
		細糸の舞						

【宅配料金表】

※段ボール1ケースの入れ数は夏ごころ7個、細糸の舞6個です

※離島は別途料金になり

(税込み)

長崎県内	500	九州管内	600	沖縄	1,300	中国・近畿・四国	700
東海・北陸	800	関東・信越	900	東北	900	北海道	1,300

# 難病患者・家族・支援者の皆さん

全5回  
・参加費無料

愛知県難病団体連合会 主催 令和元（2019）年度

## 難病ピアサポーター養成講座 に

### ご参加下さい

厚労省から平成27年に告示された「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「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。今年で4年目の講座開催です。

県内の研究者・専門職の協力もいただきながら、すべての難病患者・家族の支え合いに役立つ難病患者ピアサポーター養成講座に、ご協力をよろしくお願い致します。

#### 講座開催日程など（テーマは仮称です）



- |     |     |   |
|-----|-----|---|
| 第1回 | 日時  | 8月31日（土）13：00～16：00                                 |
|     | 会場  | 名古屋都市センター第1会議室                                      |
|     | テーマ | 難病患者・家族・支援者の防災対策                                    |
|     | 講師  | 日本赤十字豊田看護大学<br>今福 恵子 先生                             |
| 第2回 | 日時  | 9月21日（土）13：00～16：00                                 |
|     | 会場  | 名古屋都市センター第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  | ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋 浅野 正嗣 先生                      |
| 第3回 | 日時  | 10月5日（土）13：00～16：00                                 |
|     | 会場  | 名古屋都市センター第1会議室                                      |
|     | テーマ | 相談者から安心と信頼を得られる<br>「傾聴」など、ピアサポートの実践的知識              |
|     | 講師  | 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 山中 亮 先生                   |
| 第4回 | 日時  | 11月10日（日）13：00～16：00                                |
|     | 会場  | 名古屋都市センター第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  | 名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター<br>医療ソーシャルワーカー主任 粕田剛資 先生 |
| 第5回 | 日時  | 12月●日（土）13：00～16：00（調整中）                            |
|     | 会場  | 名古屋都市センター第1会議室（予定）                                  |
|     | テーマ | 難病の分類と予後についての基礎知識                                   |
|     | 講師  | 愛知医科大学病院医療福祉相談室医療ソーシャルワーカー 村居 巖先生                   |

なお、本講座開催には愛知県、名古屋市からのご後援と、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。

# 難病患者・家族の相談活動を より豊かなものにしましょう

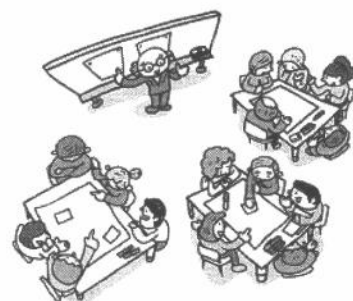
難病法施行 5 年目の「見直し」時期を迎え、検討が始まっています。厚労省も「患者当事者の意見を反映させたい」と表明しています。

より患者に役立つ見直しとするために、患者・家族・支援者からの積極的な情報発信がもたらわれています。

より豊かなピアサポート活動を続けるために、次のようなことをいっしょに考えてみませんか。

ピアとは、英語で PEER と書き、仲間・対等という意味です。上下関係でなく、誰かが偉いのもなく、対等という関係性が大切です。

傾聴とは「受け身的に聴くのではなく、積極的に相手にかかわる意志で聴く態度」であり、継続的なトレーニングをすることで、自分自身の先入観・価値観、心理的問題の理解が深まります。



## 難病ピアサポーター養成講座受講申込書

氏 名	
住 所	
所属団体 (あれば)	
電話番号 (日中連絡できる)	
メールアドレス	
参加希望の講義 (○を付けてください)	全講義 第1回 第2回 第3回 第4回 第5回

問合せ・申込は NPO法人愛知県難病団体連合会 まで

TEL 052-485-6655 FAX 052-485-6656 E-Mail: ainanren@true.ocn.ne.jp

# NPO法人愛知県難病団体連合会

## 第47回定期大会・記念シンポジウムの準備状況

と き 令和元年11月4日（文化の日・振替休日） 13：30～16：00

ところ ウィンクあいち小ホール2（名古屋駅前）

当日の次第（予定）

13：30～14：00 第47回定期大会 理事長挨拶・来賓挨拶（愛知県医師会）・来賓紹介

14：00～14：10 休憩

14：10～15：50 大会記念シンポジウム **「難病患者の就労について考える」**

シンポジスト

・「難病患者の就労支援制度」

愛知労働局 職業対策課 地方障害者雇用担当官 小林 真人 さん

・「難病患者の就労移行支援」

株式会社LITALICO 就労移行支援事務所 早川 博子 さん

・「難病患者の治療と仕事の両立支援」

愛知産業保健総合支援センター

両立支援促進員・産業保健相談員 服部 文 さん

・「難病患者と障害年金」

あおぞら年金相談室 社会保険労務士 野口 卓司 さん

15：50 閉会挨拶

○○○○○ ○○○○○ ○○○○○ ○○○○○ ○○○○○ ○○○○○ ○○○○○ ○○○○○ ○○○○○

## JPA 第15回総会、国会請願に参加して来ました

5月12日（日）日本難病疾病団体協議会（JPA）の総会が東京お茶の水にある損保会館にて開催されました。それに先立って第1回「5月23日難病の日」の記念イベントで難病の日のポスターの授賞式とチェロコンサート（吉井健太郎）が行われました。

その後総会が始まり愛難連からは下前理事長、佐野副理事長、牛田事務局長、林の4名が参加いたしました。

来年は難病法の5年見直しの年となります。すでに厚労省などで検討が始まっており、厚労省からの来賓は「患者の声を聴き、見直しに反映させていきたい」と述べてくれました。

今年指定難病が7月に2疾患増え333疾患に、小児慢性特定疾患も現在756となっております。特に軽症者問題が多く言われ難病に重症、軽症があってはならない、全てを助成金の対象として欲しいと患者、家族が声を大にして訴えていかねばならないと思います。

13日（月）に、皆さんに取り組んで頂いた国会請願署名用紙を各県の国会議員にお渡しする為に衆参両議員会館へ行きました。今年は全国合計で465,375筆、愛知県は29,202筆を県11名の国会議員に届けて来ました。指定難病対象の拡大、就労支援や福祉サービスの提供、小児慢性特定疾患の特に成人への移行期医療確立の充実等、先にも述べましたが患者本人は勿論家族、患者団体が声をあげましょう。訴えていきましょう。

愛難連理事、愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会 林久代

# 難病カフェのお知らせ



## 名古屋会場

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

6月8日(土)、8月24日(土)、  
10月12日(土)、12月14日(土)

参加費 無料

問合せ先(愛知県難病団体連合会)

TEL 052-485-6655

## 【難病カフェ みかわ開催予定】

6月12日「人工呼吸器について学ぶ」  
7月10日 難病サロン  
8月14日「知っておきたい公的社会保障制度」  
9月11日 難病サロン  
10月9日「難病患者と家族の“生きる”を支える訪問診療」  
11月13日 難病サロン  
12月11日「難病カフェみかわのクリスマス会」

会場：ナーシングホームOASIS知立

知立市東上重原2丁目73番

時間：14:00~16:00

連絡先：0566-91-7456

## RDD2019 in あいち (2月25日) の報告

愛難連としての県民・市民むけの啓発イベントとして、2月24日(日)に「RDD2019 in あいち きょうも、あしたも、そのさきも」を金山南ビルイベントスペースにて開催しました。

当日はわかっている範囲で愛難連内外の11患者会から参加があり、主催者を含め200名を超える方に参加いただきました。

薬師寺道代参議院議員にも参加いただきました。

患者会や名古屋市立大学教員と学生サークルの協同による県民・市民むけ難病啓発活動として成功させることができました。当日は以下のイベントを行いました。

パネル展示(RDD日本事務局、愛難連、各患者会などのアピール用パネルなど27枚)

患者・家族のお話し

日本ALS協会愛知県支部、全国パーキンソン病友の会愛知県支部、愛知県筋ジストロフィー協会、日本マルファン協会、Fabry NEXT)

名古屋市立大学学生サークルのパフォーマンス

アンダンテ(アカペラ)、ギターマンドリンクラブ、合唱部、MoL(アコースティックライブ)、能楽部

25日のイベントに先立ち、チラシ・ポスターを作成し、機関誌ANGに掲載するとともに、その活用に難病協力病院の医療相談室様や愛知県・名古屋市保健所様のご協力をいただきました。

ポスター貼りだし、図書館での難病図書コーナー展示にもとりくみました。

「愛知県図書館での難病書籍コーナー展示」(2月15日~27日)

「名古屋市鶴舞中央図書館での難病書籍コーナー展示」(2月16日~3月14日)

主催 NPO法人愛知県難病団体連合会

共催 一般財団法人愛知難病救済基金

後援 愛知県医師会・愛知県・名古屋市・中日新聞社・中日新聞社会事業団・東海テレビ福祉文化事業団

難病救済基金様からは補助金もいただきました。ありがとうございました。

## ☆愛知県医師会・難病相談室のご案内☆

病気が長期にわたり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様、広くご利用いただくよう難病相談室を常設いたしております。治療や療養生活をはじめ、病気になったことで生ずる社会生活上の問題、例えば経済的な心配や職場復帰、学校生活、家庭生活、人間関係等のご相談にも応じています。お困りの方は、どうぞお気軽にご照会くださるよう申し上げます。

難病相談室は、愛知県における「難病相談・支援センター」としての役割を担い、相談事業を始めとし、各種事業を行っています。なお、詳細は下記へお問い合わせください。

(相談は無料、秘密は厳守されます)

### ◆相談医師(専門別)による医療相談

指定日の午後2時～5時(予約制)

対象疾患：①神経 ②感覚器(耳鼻・眼) ③膠原病 ④腎臓 ⑤循環器 ⑥消化器  
⑦呼吸器 ⑧内分泌・代謝 ⑨血液 ⑩小児 ⑪骨・関節 ⑫心身  
⑬血管外科 ⑭脳内外科

### ◆医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談

月曜日～金曜日 午前9時～午後4時まで

### ◆難病相談室の所在地＝愛知県医師会館・2階

名古屋市中区栄4丁目14番28号 TEL (052) 241-4144

## アステラス製薬は

### “患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、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

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 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/](http://www.astellas.com/jp/)

## 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) 052-483-3050 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

口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)  
(TEL) 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会  
(TEL) 松崎宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)  
(TEL) 奥田宅

愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)  
(TEL) 林宅

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

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)

難病支援グループ PATH  
(TEL・FAX)

(22団体 会員総数 約8,700名)

発行人:NPO法人 愛知県難病団体連合会

発行所:名古屋市市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら101

電話 052-485-6655