



ai nan ren
愛 難 連



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

ホームページ <http://www.ainanren.org/>

愛難連

検索

愛知県難病団体連合会とは

主に愛知県内で活動する 21 の患者会が正会員の連合会です。

すべての難病患者・家族を視野に入れた「難病医療・福祉の向上」、「患者同士の支えあい・ピアサポートの推進」、「難病のことを知ってもらう啓発」の事業を、愛知県・名古屋市、難病医療・福祉関係者などのご協力をいただきながら取り組んでいます。

難病とは

難病の定義

- 発病の機構があきらかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な難病であって
- 長期の療養を必要とするもの

指定難病とは

難病のうち、国による医療費助成が受けられる疾病で、厚生労働大臣が指定したものです。

現在(令和3年11月)338疾病で、これからも拡大予定です。

愛知県内の指定難病患者数(特定医療費受給者証をお持ちの方)は48,479人(令和3年3月末)です。

「医療費助成」はお住いの地域の保健所または役所にお問い合わせください。

指定
難病

難病

難病医療・福祉講演会を 開催しています

「医療の最新情報」「難病法の理解」「難病患者の就労」「難病患者の防災対策」「難病患者のリハビリテーション」などをテーマに開催してきました。

愛知県・名古屋市への 要望書提出と話し合い

- 愛知県の難病に関する情報ポータルサイト
- 特定医療費受給者証で
公共施設利用料金等の減免
- 名古屋市福祉医療費助成制度の拡大
などが実現しています。

ピアサポーター養成講座開催

県内の先生方にもご協力をお願いし、

- ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう
- 相談者から安心と信頼を得られる「傾聴」
- 難病患者の相談に応じるための社会保障
などの講座を開催しています。

RDD in あいちの開催

毎年2月に、国際的な活動である Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）を愛知県で実施しています。

ホームページ・メールでの 情報提供

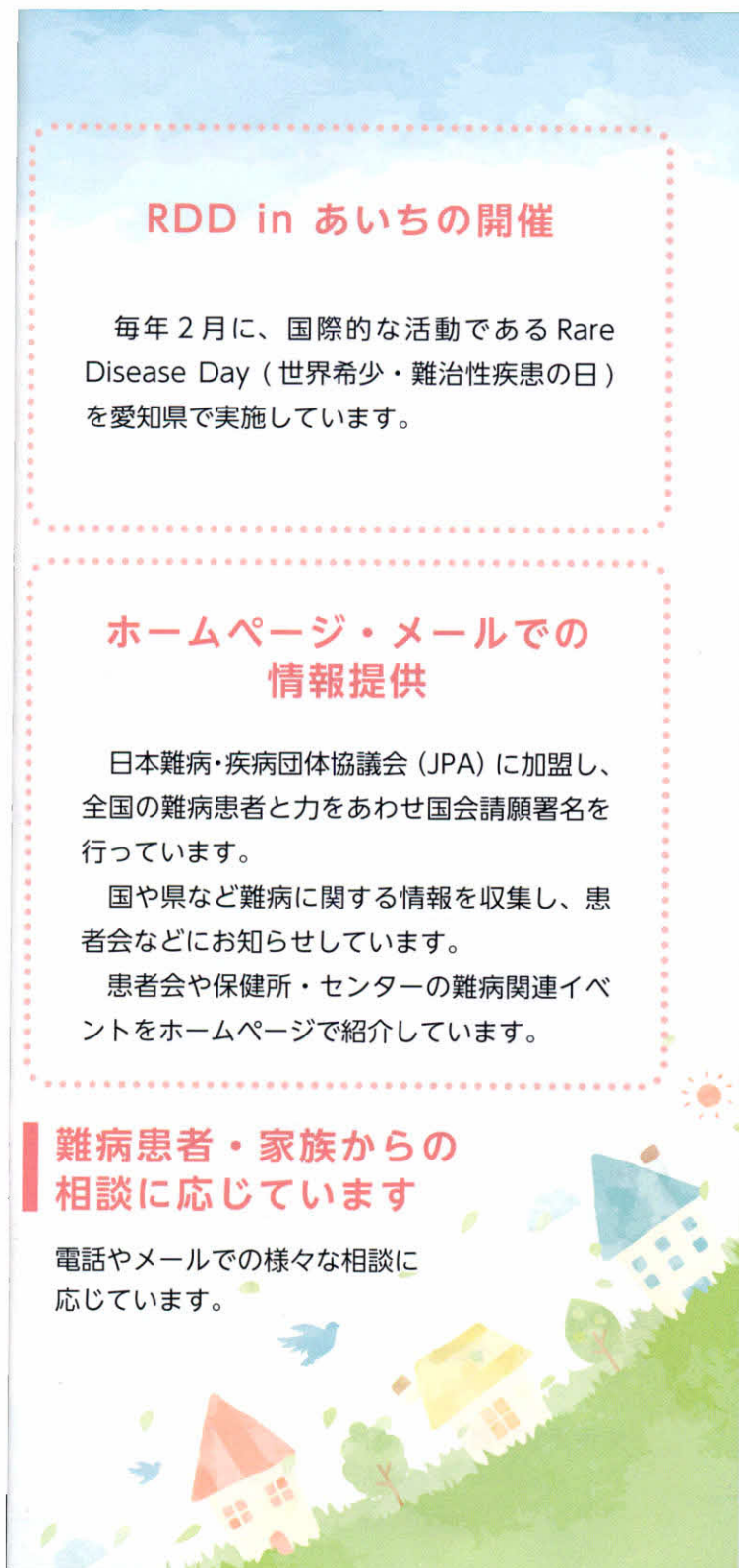
日本難病・疾病団体協議会（JPA）に加盟し、全国の難病患者と力をあわせ国会請願署名を行っています。


国や県など難病に関する情報を収集し、患者会などにお知らせしています。

患者会や保健所・センターの難病関連イベントをホームページで紹介しています。

難病患者・家族からの 相談に応じています

電話やメールでの様々な相談に応じています。





愛難連は、会員からの会費収入と、
各方面からの補助金で運営しています。

賛助会員募集・ご寄付のお願い

賛助会員とは

- ①機関紙「愛難連」を発行の都度お送りいたします。(年4回発行予定)
- ②NPO法人愛知県難病団体連合会の主催する大会など諸行事に参加できます。

賛助会費

個人会員：年間一口	3,000円
団体会員：年間一口	10,000円

振込先

- 三菱東京 UFJ 銀行名古屋市役所出張所
普通預金 口座番号 3544341
(特定非営利活動法人 愛知県難病団体連合会)
- ゆうちょ銀行
振替口座 00880-9-36058

※当方から連絡できる、個人名又は団体名、電話番号、
メールアドレスをお知らせください。



加盟団体一覧

- 全国筋無力症友の会 愛知支部
- 一般社団法人 愛知県腎臓病協議会
- 愛知県筋ジストロフィー協会
- 日本二分脊椎症協会 東海支部
- 全国パーキンソン病友の会 愛知県支部
- 愛知県肝友会
- 愛知心臓病の会
- 愛知低肺機能グループ
- ベーチェット病友の会 愛知県支部
- つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部（1型糖尿病）
- 日本 ALS 協会愛知県支部（筋萎縮性側索硬化症）
- 愛知県網膜色素変性症協会（JRPS 愛知）
- 口蓋口唇口蓋裂を考える会（たんぼぼ）
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- もやの会（もよもや病の患者と家族の会）
- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会（あおぞら会）
- 日本マルファン協会（マルファン症候群）
- 愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ
- 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
- Fabry NEXT（ファブリー ネクスト）
- 難病支援グループ PATH

21団体 約8,000人の会員です

難病患者も障害者福祉サービスを受けられるようになり、
愛難連として

愛知障害フォーラム（ADF・27団体で構成）

名古屋市障害者団体連絡会（12団体で構成）

に参加しています。

