

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）

平成30年5月20日発行 ANG 336号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第95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30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

大会・ピアサポーター養成講座・難病カフェ

・防災交流会の準備状況報告

介護施設を選ぶ時のポイント（第4回・助成制度編）

平成30年度通常総会開催しました……………	P 2～P 6
夏の「島原手延べそうめん」販売に協力ください……………	P 7～P 10
大会・ピアサポーター養成講座・難病カフェ・防災交流会の準備状況報告……………	P 11～P 12
RDD2018 in あいちの報告……………	P 13
介護施設を選ぶ時のポイント（第4回・助成制度編）……………	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 事業実施状況報告書

事業名	平成29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） ホームページの「更新」作業に努力してきました。
	総会、定期大会	①通常総会（5月14日）、臨時総会（1月28日）を開催しました。 ②第45回定期大会を9月18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	①RDD2018inあいち（2月25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1日）に参加しました。 ④防災交流会（9月2日）を開催しました。
	上部団体の学習会・交流会	①JPA全国総会への参加（5月28日） ②JPA幹事会への人員（幹事）派遣 ③JPA東海中部ブロック交流会への参加（10月29日・30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29日）に参加。 ②愛知県・名古屋市への要望書提出（11月10日）、交渉（2月7日） ③JPA全国請願署名に取り組みました。 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・障害者関係の各種協議会に参加しました。 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と、各団体訪問にとりくみました。
	難病相談	法人としての社会的責任を果たすため月曜日～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自主財源検討委員会を行いました。 ②そうめん・うどんを販売しました。 ③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29年4月1日～平成30年3月31日	

## 平成30年度 事業計画書

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	【一般事業】	
	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。 会ホームページを活用しやすいものとして改善する。
	総会、定期大会の開催	5月に通常総会を開催し、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。 9月には定期大会を開催し、患者会相互の経験交流や医療講演会を通して難病への理解を深める。 県・市交渉(例年2月)前に臨時総会を開催する。
	世界希少・難治性疾患の日inあいちの開催	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(年6回)に、代表者会議を必要に応じて適宜開催し、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を行う。 防災の日(9月1日)前後に、防災交流会を開催する。
	上部団体の学習・交流会への参加	日本難病・疾病団体協議会(JPA)総会や東海中部ブロック交流会に参加し経験交流に努める。JPAの国会請願署名に取り組む。
	医療・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。 専門職種とのネットワークづくりに努める。
	難病相談	平日10時から16時に事務局体制を整え、愛知県医師会難病相談室など専門職種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	24加盟団体が開催する総会や医療講演会へ財政的支援を行う。
	【特別事業】	
	介護職員等に対する喀痰吸引等研修の実施	愛知県に登録研修機関として登録する。登録後、喀痰吸引等研修を実施する。
	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。 難病カフェの充実に努める。
実施期間	平成29年4月1日～平成30年3月31日	

## 平成 29 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		400,000	384,550	
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	818,000	818,000	
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	コープあいち、RDD助成金
寄付金	成田山索の会	450,000	444,383	署名募金、イワ黄色いレシート、愛知難病救済基金等
賛助金		30,000	62,000	賛助会費
還付金			287,999	自販機設置還付金
その他事業収入		80,000	517,210	そうめん・うどん売上
雑収入		500,000	333,465	利息、アステラス製薬広告、自販機寄付金等
小 計		3,573,000	4,272,607	
加古基金		8,798,584	8,798,584	
			100,000	名古屋市社会福祉協議会
			85,968	愛知難病救済基金
	雑収入	250	1	利息
小 計		8,798,834	8,984,553	
前年度繰越金		388,937	388,937	
合 計		12,760,771	13,646,097	

(歳出)

款	項	予算額	支出済額	摘要
1 事業費		2,394,000	3,014,222	
1) 難病救済制度充実に関する事業		340,000	383,553	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	938,364	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	582,640	45回大会、RDD2018in あいち、市民のつどい
4) 患者家族会への支援事業		350,000	434,237	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		20,000	391,428	患者会還付金、チラシ印刷、代金支払
2 管理費		1,180,000	1,161,000	
	印刷製本費	20,000	10,467	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	48,240	電気料金
	消耗品費	200,000	95,621	事務用品費、消耗品等
	通信運搬費	200,000	157,411	電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便等
	保険料		12,213	NPO 活動総合保険
	旅費交通費		53,155	駐車料金、運賃
	租税公課		200	収入印紙
	支払い手数料		3,240	振込手数料
	自販機設置料		277,218	
	雑費	250,000	46,037	
小 計		3,574,000	4,175,222	
3 予備費		388,187	0	
4 加古基金事業		8,798,584	8,776,213	
	ピアサポーター養成講座		208,340	
小 計			8,984,553	
5 次年度繰越額			486,322	
合 計		12,760,771	13,646,097	

## 平成 30 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	380,000	加盟 22 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		100,000	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	J P A 募金、名古屋市社会福祉協議会助成金等
雑収入		30,000	賛助会員 年間会費 3000 円 x 10 口
		500,000	物品販売
	450,000	広告掲載料、預貯金利息、自販機還付金	
小 計		3,942,000	
加古基金	雑収入	8,776,213 30	預貯金利息
前年度繰越金		486,322	
合 計		13,204,565	

(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	J P A 会議、国会請願行動、全国難病センター研究会、 J P A 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 46 回定期大会費用、RDD2019in あいち、防災交流会等
4) 患者家族会への支援事業		350,000	J P A 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		474,322	
4. 加古基金事業		8,326,243	
	ピアサポーター養成研修事業	150,000	ピアサ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		13,204,565	

## 愛難連通常総会（5月13日）で選任された役員は以下の方です

理事長	下前 君夫	一般社団法人 愛知県腎臓病協議会
副理事長	佐野 義昭	愛知県網膜色素変性症協会（JRPS 愛知）
事務局長	牛田 正美	愛知心臓病の会
理事	林 久代	愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族会
	奥田 洋子	もやの会（もやもや病の患者と家族の会）
	湯浅 康弘	愛知県筋ジストロフィー協会
	梅田 和江	全国パーキンソン病友の会愛知県支部
	角田 洋子	日本 ALS 協会愛知県支部（筋萎縮性側索硬化症）
	金丸 直人	看護師（KANWA PLUS）
	水野 敏子	看護師（東海北陸ホスピス・緩和ケアナース交流会）
監査	水野 健治	LOOK 友の会（クローン病、潰瘍性大腸炎）
顧問	祖父江 元	先生（名古屋大学特任教授）

### ヘルプマークの利用促進にむけて、愛知県と名古屋市に要望書を提出しました

#### 必要な人にもう一步近いところでの配布を検討ください

平成30年7月から、愛知県でもヘルプマークの利用が始まります。

待ち望んでいた良い制度の開始にあたり、愛知県難病団体連合会（愛難連）として、愛知県と名古屋市担当部署の方に「制度発足当初からの利用促進に向けて、患者会を通じての配布も検討してほしい」と要望してきました。

担当部署の方からは「制作数が限られており、必要な方にお渡しするため、役所、保健所で配布」との説明でした。

私たちは、難病患者・家族が役所、保健所を訪問する頻度は多くないと考えています。

先に利用が開始された岐阜県では、一定枚数が NPO 法人岐阜県難病団体連絡協議会を通じて配布されました。

東京都では、都営地下鉄各駅や都立病院、公益財団法人東京都保健医療公社の病院等での配布もおこなわれています。

役所、保健所に取りに来てくださいというだけでなく、通勤経路にある駅や、患者が通院する病院など、必要な人にもう一步近いところでの配布を再度御検討いただくようお願いいたします。

#### 東京都では（HP より）

#### 対象者からの申出により、下記の場所でヘルプマークを配布

都営地下鉄各駅（押上駅、目黒駅、白金台駅、白金高輪駅、新宿線新宿駅を除く）駅務室、都営バス各営業所、荒川電車営業所、日暮里・舎人ライナー（日暮里駅、西日暮里駅）駅務室、ゆりかもめ（新橋駅、豊洲駅）駅務室、多摩モノレール（多摩センター駅、中央大学・明星大学駅、高幡不動駅、立川南駅、立川北駅、玉川上水駅、上北台駅）駅務室（一部時間帯を除く）、東京都心身障害者福祉センター（多摩支所を含む）、都立病院、公益財団法人東京都保健医療公社の病院等

長崎島原名産

蔵田本格手延べ

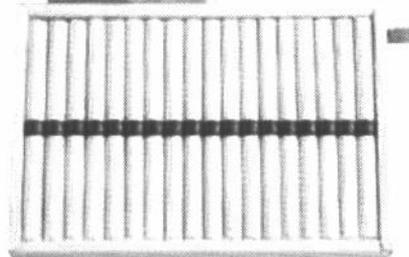
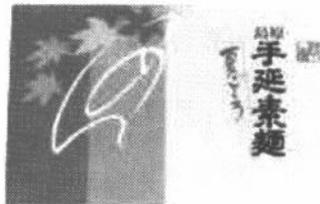
# 島原手延そうめん

「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。

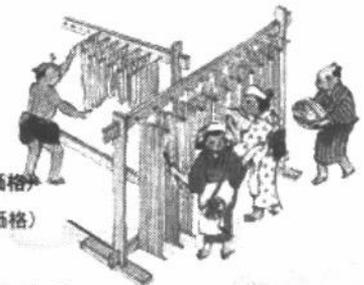


## B-40 夏ごころ

標準小売価格 1 ■ **4,320**円(税込価格)

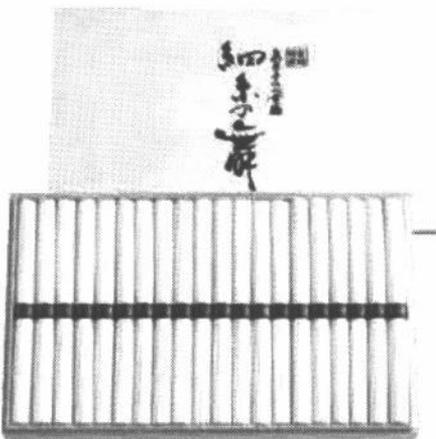
特別価格 **2,900**円(税込価格)

化粧箱・1800g詰(50g×36束)  
包装外寸=310×220×42mm



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**

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



## K-50 細糸の舞

標準小売価格 1 ■ **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い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、どねをとりましても、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バラバラと入れ、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くお召し上がり下さい。

K-26S

各位 様

平成30年5月吉日  
NPO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 お中元としてもご活用ください

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、3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。ぜひご活用ください。

「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

申込年月日 年 月

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

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

## 第46回大会は以下のように取り組みます



と き 9月17日（敬老の日）13：30～16：00  
ところ ウィンクあいち小ホール2

講演テーマ：

### 膠原病診療の最新情報

全身性エリテマトーデス・血管炎症候群  
全身性強皮症・皮膚筋炎/多発性筋炎

講師

東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター  
リウマチ性疾患薬剤疫学研究部門特任教授

針谷正祥（はりがい まさよし） 先生

リウマチ学会指導医・専門医  
内科学会認定医・総合内科専門医

### ●年に一度は災害対策を交流しましょう●

#### 難病患者・家族・支援者の防災の備え大丈夫？ 交流会開催します

と き 9月1日（土） 13：30～16：00  
ところ 名古屋市中村生涯学習センター集会室（予定・3カ月前に予約です）

テーマ

### 難病患者・家族の防災への備え

佐々木裕子先生 を囲んでの交流会です

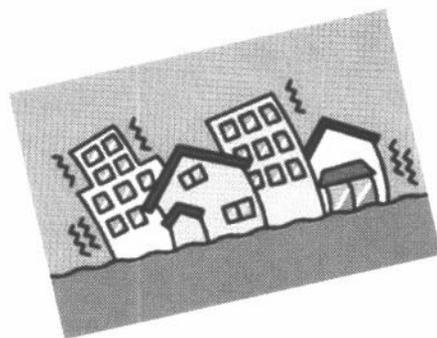
愛知医科大学 看護学部 在宅看護学准教授

#### 佐々木先生のご紹介

頻繁に浸水する低い土地で生まれ育ち、台風で祖母や叔父たちを失い、災害に関心を持つようになり、訪問看護師の時に起きた阪神・淡路大震災以来、災害支援に関わられるようになりました。

以来災害対策活動に取り組まれています。

災害支援は在宅看護実践と多くの共通点があると指摘されています。



## 第3期 ピアサポーター養成講座に参加ください

第1講座 ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう 9月15日(土) 13:00~16:00

講師 浅野 正嗣 先生

ソーシャルワーカー・サポートセンター名古屋

(前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講座 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

10月6日(土) 13:00~16:00

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講座 難病患者の相談に応じるための社会保障

11月11日(日) 13:00~16:00

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

第4講座 「難病の分類と基礎知識」(仮称) 日時は決まり次第ホームページに掲載します

※ 講師要請中です。第4講義は今年からの開催です。

**申し込み書は「愛難連」ホームページにあります**

※会場は名古屋都市センター会議室です

## 難病カフェに参加ください

会場 愛難連事務所前オープンスペース

開催日 原則 偶数月第2土曜日 13:00~15:00

開催予定 6月9日(土)、8月25日(土)、

10月13日(土)、12月8日(土)

※ テーマを決めての開催も検討します

※ 「持ち寄り」で気楽に参加できます



## 難病カフェ in みかわ

午後2時~4時の開催です

7月11日(水)「看護師から難病患者へのアプローチ」

8月8日(水)「制度の壁」

9月12日(水)「介護施設を見学する時の留意点」

10月10日(水)「医師から見た難病患者へのアプローチ」

11月14日(水)「リハビリテーションの必要性」

12月12日(水)「難病最前線情報」

問い合わせ先

ナーシングホーム OASIS 知立

(0566-91-7456)

## RDD2018 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25日(日)に「RDD in あいち つながるちから」を金山南ビルイベントスペースと金山総合駅連絡通路にて開催しました。

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、主催者側参加者を含め200名を超える方に足を止めていただきました。

衆議院議員の松田イサオ様からメッセージをいただき掲出しました。

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(愛難連、各患者会などのアピール用パネルなど39枚)

患者・家族のお話し(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ALS協会愛知県支部)

名古屋市立大学学生サークルのパフォーマンス

アカペラ、合唱、邦楽、MoL(アコースティックライブ)

作業所製品の販売(パン・クッキー、バウンドケーキなどの焼き菓子、木工製品)

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。

「愛知県庁舎地下連絡通路へのポスター貼りだし」(2月15日~26日)

「愛知県図書館での難病書籍コーナー展示」(2月9日~28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17日~3月15日)

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を個面から、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/)

## 「介護施設を選ぶ時のポイント」 入門講座 第4回

### ～ 助成制度編 ～

株式会社 KANWA PLUS (カンワ プラス)

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、今回で最終の4回目となります。前回は障害者と税にまつわるお金のお話をさせて頂きました。今回は助成制度に関してのお話を進めます。ご見学の対応をしていると助成制度を知らない、受けていない方がかなりの割合でいます。知っているか、知らないかで大きな差が出てきます。是非この機会に少しでも助成制度を知り、施設探しに役立ててください。

障害者手帳	身体障害者手帳、療育手帳 (知的障害者用)、精神障害者保健福祉手帳といった、障害を有する人に対して発行される手帳です。寝たきりで四肢の拘縮等が強い方や座位保持ができない方、認知症が強く生活が介助なしでは難しい方など様々なケースで取得できます。
障害者医療費助成制度	病院などで受診するときに、健康保険証とともに「(障)医療証」を窓口に提出すると、医療費 (保険診療分) の自己負担額が助成され、無料の取り扱いとなります。 <ul style="list-style-type: none"> <li>・身体障害者手帳 1 級から 3 級 (ただし、じん臓機能障害の方は 1 級から 4 級、進行性筋萎縮症の方は 1 級から 6 級) をお持ちの方</li> <li>・精神障害者保健福祉手帳 1 級から 2 級をお持ちの方</li> <li>・知能指数が 50 以下と判定された方</li> <li>・医師に自閉症状群と診断された方</li> <li>・特定医療費受給者証 (指定難病) をお持ちで、日常生活が著しい制限を受けると医師に証明された方</li> </ul>
特別障害者手当 (国・県・市)	規定項目に該当し、20 歳以上の障害者 (施設入所者及び長期入院者を除く。) に手当が支給されます。手当は、年 4 回 (2 月、5 月、8 月、11 月) に分けて支給されます。 手当額 <国制度> 月 26, 810 円 (県の上乗せ別途あり)
在宅重度障害者手当	規定項目に該当し、在宅の障害者に手当が支給されます。ただし、特別障害者手当、障害児福祉手当、経過的福祉手当の受給者、施設入所者及び 3 か月以上入院している方は除きます。 手当は、年 3 回 (4 月、8 月、12 月) に分けて支給されます。
特定疾患医療受給者証	厚生労働大臣が指定した 330 疾病が医療助成対象となっており、疾病ごとに認定基準 (個々の指定難病の特性に応じて、日常生活又は社会生活に支障があると認められる程度) が定められています。 <医療保険> 診察、薬剤の支給、医学的処置、手術及びその他の治療、居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護、病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護 <介護保険> 訪問看護、訪問リハビリテーション (医療機関が実施するものに限る。)、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーシ

	ヨン（医療機関が実施するものに限る。）、介護予防居宅療養管理指導
名古屋市福祉給付金支給制度	<p>病院などの窓口で福祉給付金資格者証を提出すると、一部負担金が助成され、無料の取り扱いとなります（食事療養標準負担額・生活療養費標準負担額、保険診療の対象にならないものなどは助成されません）。</p> <p>市内に住所を有する（平成 24 年 7 月 9 日以降は、外国人の方についても住民登録されている）後期高齢者医療の被保険者または 70 歳以上の方で、次のいずれかに該当する方</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 障害者医療費助成制度の障害要件、所得要件を満たす方</li> <li>・ ひとり親家庭等医療費助成制度のひとり親要件、所得要件を満たす方</li> <li>・ 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第 29 条に該当する方（措置入院患者）</li> <li>・ 感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律第 19 条及び第 20 条の規定により入院した結核患者</li> <li>・ ねたきりまたは重度・中度の認知症が 3 か月以上継続している方で、本人の所得が一定の範囲の方</li> <li>・ 戦傷病者手帳の交付を受けている方のうち、本人・配偶者・扶養義務者の所得が一定の範囲の方</li> </ul>
医療費控除制度	1 月 1 日から 12 月 31 日までの 1 年間に、支払った医療費が 10 万円を超えた場合、支払った金額から 10 万円又は所得金額の 5%のどちらか少ない方を引いたものが控除されます。申請先は税務署で、確定申告をする必要があります。
高額療養費制度	1 か月（月初めから終わりまで）に、病院や薬局など医療機関で払ったお金が一定額を超えた場合、超えた分の払い戻しがあります。
高額医療・高額介護合算療養費制度	1 年間の介護サービス費と医療費を合算し、所得に合わせて上限より超えた分が払い戻されます。
高額介護サービス費	介護保険の自己負担金が、所得によって決められた上限を超えた時点で申請すれば、超えた分が払い戻されます。
経過的福祉手当	規定項目に該当し、20 歳以上の障害者（施設入所者を除く。）で、従来の福祉手当受給者のうち特別障害者手当、障害基礎年金及び特別障害給付金のいずれも受給していない方に手当が支給されます。手当は、年 4 回（2 月、5 月、8 月、11 月）に分けて支給されます。
特別障害給付金	国民年金の任意加入期間に加入しなかったことにより障害基礎年金等を受給していない方で、障害基礎年金 1 級又は 2 級に該当する方に給付金が支給されます。
障害補償給付・障害給付	労働者災害補償保険において、業務または通勤による負傷や疾病が治ったときに、身体に一定の障害が残った方に、障害補償給付（業務災害の場合）または障害給付（通勤災害の場合）が支給されます。 ※詳細は、最寄りの労働基準監督署にお尋ねください。
障害基礎年金	国民年金（厚生年金や共済年金を含む。）に加入している期間中などに障害者となった方に年金が支給されます。
障害厚生年金	厚生年金保険の被保険者期間中にある疾病や負傷により一定の障害の状態となった方に年金が支給されます。

## 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

ハンチントン病の会

(TEL・FAX) 浜島宅

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

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)

(22団体 会員総数 約9,200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