

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8月20日発行 ANG 337号 定価150円

ANG

愛難連

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

第96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

新しい仲間が増えます「下垂体の会」

難病患者に役立つセミナー(第1回)を開催します

難病法見直しにむけての要望を検討しましょう

冬の「島原うどん」販売に協力ください

難病患者にも名古屋市福祉特別乗車券が

愛難連大会のご案内.....	P 2 ~ P 3
平成30年度ピアサポーター要請講座のご案内.....	P 4
難病患者に役立つセミナーのご案内.....	P 5
新しい仲間が増えます・難病カフェに参加ください.....	P 6
冬の「島原うどん」販売に協力ください.....	P 7 ~ P 10
難病法見直しにむけての要望を検討しましょう.....	P 11 ~ P 13
難病患者にも名古屋市福祉特別乗車券が.....	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。

第46回 愛難連定期大会

特別講演

参加費無料
事前予約不要

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



針谷正祥(はりがい まさよし)先生

東京女子医科大学 医学部
膠原病リウマチ内科 特任教授

と き 2018年 **9月17日** (月・敬老の日)
13:30 ~ 16:00

ところ ウィンクあいち
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
13:50~特別講演

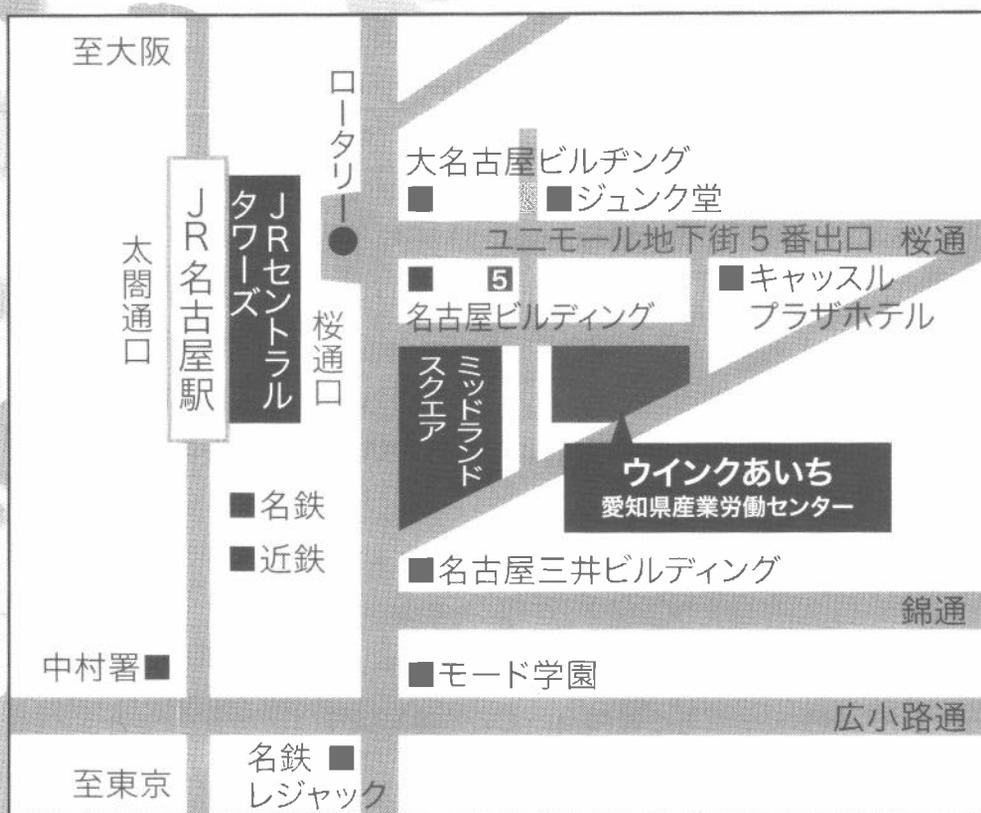
・ 専門家による介護施設相談
・ 社会保険労務士による
障害年金相談コーナーを設けます

■ 針谷正祥(はりがい まさよし)

東京女子医科大学 医学部 膠原病リウマチ内科 特任教授
日本リウマチ学会評議員・指導医。日本内科学会総合内科専門医。

主な研究テーマ「生物学的製剤の長期安全性」、「関節リウマチのコホート研究」、
「抗好中球細胞質抗体関連血管炎のコホート研究」、「膠原病の肺合併症」。

■ 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、
マルゲイ観光ビル、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
TEL 052-485-6655 FAX 052-485-6656 E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

後援(申請中を含む)愛知県、名古屋市、(公社)愛知県医師会、(福)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、(福)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、(福)愛知県共同募金会、アステラス製薬(株)からの助成金を受けています。

平成30年度難病ピアサポーター養成講座に 参加下さい（募集定数残りわずかです）

- 第1回 日 時 9月15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 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）
浅野正嗣 先生
- 第2回 日 時 10月6日（土）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 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3回 日 時 11月11日（日）13：00～16：00
会 場 金山都市センター特別会議室
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
医療ソーシャルワーカー主任
粕田剛資 先生
- 第4回 日 時 12月1日（土）13：00～16：00
会 場 金山都市センター第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
- 主 催 NPO法人愛知県難病団体連合会
後 援 愛知県、名古屋市
定 員 30人
参加費 無料
申 込 要（別紙申込書による）

なお、本講座開催には愛知県・名古屋市のご後援と、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。

難病患者が

参加者に制度紹介パンフ贈呈！！

知ってほしい患者の生活 知っておきたい役立つ制度

参加費
無料

難病患者に役立つセミナー

難病患者が利用できる制度は決して少なくありません。

しかし、多くの方が制度を知らなかったり、申請が分からなかったりして、取得できる権利が活かされていません。私たちは、ご自分やご家族のライフスタイルを良くしていくために少しでもお役に立ちたいと考えています。お気軽にぜひご参加下さい。

とき

平成 30 年

9 月 30 日 (日)

13:30~16:30

※当日受付も可能！

ところ

ウィンクあいち 903 会議室

名古屋市中村区名駅 4 丁目 4-38

名古屋駅 ミッドランドスクエア東側 徒歩 5 分



募集
団体運営寄付

プログラム

◆難病当事者からの生活実態報告◆

- ・伊藤 さち子さん 遺伝性血管浮腫患者
- ・林 久代さん 黄色靭帯骨化症患者
- ・奥田 洋子さん もやもや病の患者の親

◆知っておきたい役立つ制度（専門職からのお話）◆

- ・障害年金などについて
久保 将之さん（社会保険労務士）
- ・障害者手帳・生活保護などについて
金丸 直人さん（GARO(株)代表取締役）

主催

難病問題共同デスク

(愛知地域人権連合と愛知県難病団体連合会の共同事業)

セミナー終了後
個別相談会実施☆

問合せ・申込先

愛知地域人権連合

〒453-0801 名古屋市中村区太閤一丁目 19 番 54 号 名駅たんばビル

TEL 052-452-6030 FAX 052452-0075 E-mail aichi@jinkenren.com

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 E-mail ainanren@true.ocn.ne.jp

----- きりとり線 -----

FAX 052-452-0075

セミナー参加申込書

お名前

住所

TEL

E-mail

新しい仲間が増えます (愛難連への加入申込みがありました)

新規加入される団体名 「下垂体患者の会」

全国で会員数は300人ほどみえます。愛難連への会員数は18人登録で加入されます。
8月23日に、下垂体患者会の代表の方と、愛難連事務局が面談し、定款・規約をお渡しし、最近のとりくみを説明させていただき、加入申込書をいただきました。
この地方での活動の活発化を求めてみえます。

愛難連定款で入会に関しては次のようになっています。

- 第7条 会員の入会については、特に条件を定めない。
2 会員として入会しようとするものは、理事長が別に定める入会申込書により理事長に申し込むものとし、理事長は、正当な理由がない限り、入会を認めなければならない。

《下垂体の会のホームページより》

「下垂会」は、2005年に下垂体疾患の患者有志が集まり、自分達の病気の難病指定を目標に結成しました。その後、下垂体疾患のいくつかが難病指定になりましたが、さまざまなホルモンの異常に悩む人たちに、よりよい生活を手に入れてもらうために、活動を継続中です。

※ 団体のご紹介などは次号に掲載させていただきます。

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 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

- 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)

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

144 個のご協力をいただき、140,000 円の自己資金（愛難連と各患者会合わせて）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。

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（金）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



島原 手延うどん そば

— 長崎県特産品 —

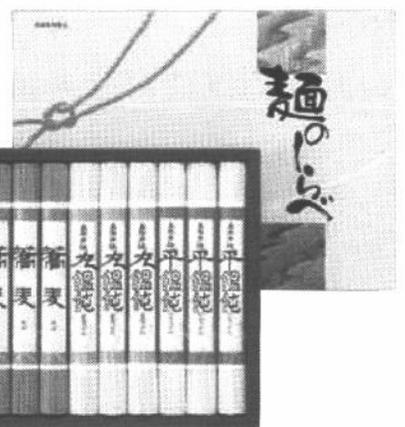
ふるさとの
伝統の手法により
製造された
心あたたまる麺



島原のれん
V-40

標準小売価格 1個 **4,320円**
(本体価格 4,000円)
2,930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



島のしらべ
S-45

標準小売価格 1個 **4,860円**
(本体価格 4,500円)
3,050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-H



製造元
島原手延素麺協同組合

K-26S

愛難連うどん販売事業 注文書

※申込受付期間 11月30日（金）までです

※愛難連まで（FAXまたはメールで）申し込んでください。

※注文書と入金（別紙払込取扱票にて）を確認して、発送します。

年 月 日

1. 患者会名	2. 注文主様氏名（患者様氏名）
NPO法人愛知県難病団体連合会	

3. 注文主様への連絡方法（TEL・FAX・メールアドレスなど）

4. 注文内容

商品名	単価	個数	小計	送料	合計
島原のれん	2,930	個			
麺のしらべ	3,050	個			
				総合計	

5. 商品発送先

商品名	のし(短冊型)
島原のれん・麺のしらべ	不要 ・ 祝(無地) ・ 御歳暮
商品送り先 住所 〒	
商品送り先 氏名	商品送り先(携帯等昼間連絡先) TEL

※贈答用宅配の場合は宅配申込書（贈答用）をご利用ください。

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

口座番号 00880-9-36058

加入者名 愛知県難病団体連合会

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	NPO法人愛知県難病団体連合会
所在地	〒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
担当者	牛田正美
電話番号	052-485-6655

※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 ☎ 〒	島原のれん						
		麵のしらべ						
2	様 ☎ 〒	島原のれん						
		麵のしらべ						
3	様 ☎ 〒	島原のれん						
		麵のしらべ						
4	様 ☎ 〒	島原のれん						
		麵のしらべ						
5	様 ☎ 〒	島原のれん						
		麵のしらべ						

【宅配料金表】

※段ボール1ケースの入れ数は8個です。

※離島は別途料金になります。

(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

難病法見直しに向けての 要望を検討しましょう

難病法施行後5年以内見直しを見据えて JPAが厚労省に要望書を提出しました

平成30年3月16日

厚生労働大臣 加藤勝信 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事 森幸子

要望書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾患対策及び長期慢性疾患対策等にご理解とご支援をいただき心から感謝申し上げます。

難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）、小慢改正法（児童福祉法の一部改正）の施行後に顕在化した諸問題、及び法の施行後5年以内とされている見直しに向けての諸課題について要望いたします。

要望の事項

- (1) すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。
- (2) 指定難病患者の重症度分類の基準による選別はやめて、全ての患者を医療費助成の対象としてください。
- (3) 障害者総合支援法の対象とした難病及び長期慢性疾病による障害も、他の障害との差別を無くし、障害者基本法を改正して、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等の全ての障害者施策の対象としてください。
- (4) 小児慢性特定疾病児童の成人移行期医療体制の整備を進めてください。
そのためにも、大学病院への診療科設置の推進やこども病院と同一自治体にある大学病院との連携のシステムをつくってください。
また、新規事業の移行期医療支援センターが機能するよう、人員配置やしきみをつくってください。
- (5) かねてより内部障害として障害者福祉サービスなどの対象とすることを希望していたI型糖尿病（先犬吐若しくは若年・成人期発症の膵臓機能障害）患者の障害年金打ち切りに対する訴訟が起きたことが報道されていますが、その原因及び外した理由を説明して下さい。

要望の趣旨

- (1) すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。

平成 30 年度において 331 疾病が指定難病とされていますが、残された疾病の多くは極めて患者数の少ない疾病であり、予算上では負担が少ないものと思われます。また未診断イニシアティブにおいても取り上げられてしかるべきものも多いと思われます。診断が確立されていない、研究班が確立されていない、研究班の協力が得られないなどの理由によって指定難病から除外するという理由は納得できません。不公平感も大きく、合理的配慮を求めている差別解消法上の課題ともなりかねません。

今後それらの疾病を含めて難病法による支援が必要な疾病は、全て難病法の対象疾病とするよう要望いたします。

- (2) 指定難病患者の重症度分類の基準による選別はやめて、全ての患者を医療費助成の対象としてください。

- ①現在の重症度分類の基準は各疾病における格差が大きく、体調の変化があることや進行性の疾病も多いことなどを難病の特性としていることから不正確、不公平な基準であると思われます。軽症として医療費助成の対象とならなかった患者にとっては、いつ重症化するかも分からないことが不安を一層大きくしています。重症度分類による基準を用いての患者の選別をやめて、全ての患者を医療費対象とするよう要望します。

また、すべての患者を指定難病の登録対象とすることによって、バイアスのかかった診断の意味がなくなることから、臨床調査個人票の信頼度が一層高まるものと思われます。各疾病による重症度等の記入はそれぞれの疾病に係る学会や国際基準によるものを用いることができることから、疾病間の不公平感もなくなり、かつ日本における難病研究への国際的な信頼も高まるものと思います。これらによって我が国の難病研究の発展に寄与するものとなることができます。

- ②指定難病患者の社会的調査や福祉サービス利用などにおいても軽症とされた患者はその対象と認定されにくく、また治療法の開発や原因究明の研究の対象からも漏れることとなり、患者の生活実態の把握や社会生活の支援などにおいても様々な問題が生じています。難病の原因究明と治療法の早期開発や社会的支援のためにも、軽症患者も全て指定難病患者として医療費助成の対象とするよう要望いたします。

- ③難病法の施行によって患者の医療費負担が増えたことは大変残念なことですが、より多くの難病を難病法の対象とすることを優先とするためとて患者団体もこれを受け入れた経緯があります。しかし、実際には疾患特異の治療を受けている患者も軽症として医療費助成の対象にならなかったために医療費負担が大きくなる患者も多くなっています。

さらに、臨床調査個人票の文書料は保険診療の対象とはならないために、全額自己負担となっていることとも重なり、患者の経済的な負担を、一層大きなものとしています。

軽症とされ、指定難病の対象とならなかった患者も調査・研究には協力することができるとしてはいますが、この臨床調査個人票の自由診療費の自己負担額が大きいために、登録を見合わせる、あるいは主治医も登録を勧めないという現象となっています。これらの面からも現在の重症度分類の基準によって軽症患者を指定難病の対象から除外する制度は、できる限り速やかに廃止するとともに、臨床調査個人票の文書料を保険収載するよう要望

いたします。

- ④指定難病のすべての対象患者を登録することは、医学研究・社会研究の精度を上げることや患者への支援となるだけでなく、実施主体である自治体の事務負担の減少となり、さらには地域の対策格差の拡大を防ぐことにもなり、地域難病対策推進事業の取り組みにも大きく反映することとなります。それらの面からも重症度分類の基準を用いての医療費助成対象外しを直ちにやめ、すべての指定難病の患者を対象とするよう強く要望いたします。

- (3) 障害者総合支援法の対象とした難病及び長斯慢性疾患による障害も、他の障害との差別を無くし、障害者基本法を改正して、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等の全ての障害者施策の対象としてください。

難病の患者とその家族も地域で生活をしている住民の一人であり、重い障害を持っていたり、先天性の疾患であったり、高齢であっても一人の人間として生きていかなければなりません。ある時に難病患者であり、ある時に障害者であったり、ある時には高齢者となるわけではありません。現在多様な制度に分かれて実施されている支援の制度の枠組みや制限を撤廃して、障害者でも、高齢者でも、難病の患者やその家族が社会的支援を必要としている時に必要な支援を受けることができるよう、難病・障害・高齢にかかわる各社会支援制度の統合を検討することを要望します。

- (4) 移行期医療の課題は、小児期の医療機関と成人期の医療機関との橋渡しが長い間できずに小児科にずっと通いつけている成人患者を、成人期の医療を診ることのできる医療機関につながないことです。

そのため、大学病院には小児曝性特定疾病児童の成人移行期医療体制の整備していく責務があることを厚労省として打ち出していきたいです。せめて、自治体立のこども病院とその地域にある大学病院との連携のしくみをつくるよう、大学病院には受け入れ体制検討のための担当を置くよう働きかけていただかないと実現に多くの時間が必要になります。

また、新規事業の移行期医療支援センターは、病院紹介、コンサルト、カンファレンス等、期待される機能が大変大きいものがあります。経験ある職員配置にとどまらず、その組織や担当職員に大学病院や医師会、小児病院と対等に渡り合える権限を付与することが必要となります。一定の地位の確保と、権限有る組織のバックアップ体制を要望いたします。

- (5) かねてより内部障害として障害者福祉サービスなどの対象とすることを希望していたI型糖尿病（先天性若しくは若年・成人期発症の膵臓機能障害）患者の障害年金打ち切りに対する訴訟が起きたことが報道されていますが、その原因及び外した理由を説明して下さい。

I型糖尿病と言われていた先天性あるいは若年・成人期発症に糖尿病の患者は成人期を迎えて様々な差別や社会の障壁にぶつかり、多くの困難を抱えています。しかし、社会的な支援の制度はきわめて少なく、他の難病や障害と比べても不十分と言わざるを得ません。その数少ない支援である障害年金が打ち切られるということは当事者にとっては生き方にもかかわるきわめて重要な問題であり、また他の多くの疾患にも影響が及ぶ可能性も心配されます。このたびのことに関する経緯、理由等の説明をお願いします。

新たに難病患者の方の一部に福祉特別乗車券を交付します

平成 30 年 11 月 1 日から、難病要件で福祉医療費助成制度（障害者医療・福祉給付金）を受給されている方を、新たに福祉特別乗車券の対象者に加えます。

1 新たに対象者となる方

特定医療費受給者証（指定難病）所持者のうち、日常生活が著しい制限を受けると医師に証明され、福祉医療費助成制度（障害者医療・福祉給付金）の受給をされている方

2 交付手続き

次のものを保健センター保健予防課、保健センター分室（精神・難病等窓口）にてご提示いただきます。

- ① 特定医療費受給者証
- ② 障害者医療証又は福祉給付金資格者証（平成 30 年 11 月 1 日以降有効なもの）

3 申請受付

平成 30 年 10 月 1 日（月）より受付開始を予定しております。

4 無料乗車できる交通機関

市バス・地下鉄・ゆとりーとライン・あおなみ線全区間

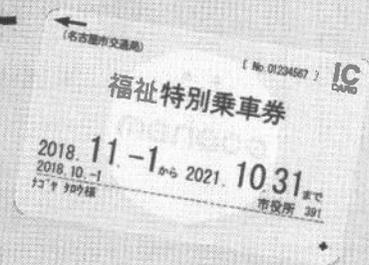
5 注意事項

交付された福祉特別乗車券は平成 30 年 11 月 1 日（木）より使用ができるようになります。

6 制度の周知方法

平成 30 年 10 月以降、広報なごや、市ウェブサイト及び対象者への個別通知を予定しております。

新たに難病患者の方の一部に 福祉特別乗車券 を交付いたします



平成30年11月1日(木)から、難病要件で福祉医療費助成制度(障害者医療・福祉給付金)を受給されている方に、市営交通機関等が無料で乗車できる福祉特別乗車券を交付します。

新たに交付 対象となる方

特定医療費受給者証(指定難病)所持者のうち、日常生活が著しい制限を受けると医師に証明され、福祉医療費助成制度(障害者医療・福祉給付金)の受給をされている方

手続きに 必要なもの

申請時には以下の書類をご持参ください。

- ① 特定医療費受給者証
 - ② 障害者医療証 又は 福祉給付金資格者証 のいずれか※
- ※有効期間に平成30年11月1日以降を含むもの

申請先

お住まいの区の保健センター、
保健センター分室(精神・難病等窓口)

申請受付

平成30年10月1日(月)より

無料乗車できる 交通機関

市バス・地下鉄・ゆとりーと
ライン・あおなみ線全区間

注意事項

交付された福祉特別乗車券は
11月1日(木)から
使用することができます



お問い合わせ先

名古屋市健康福祉局障害企画課 Tel:052-972-2587

Fax:052-951-3999

又はお住まいの保健センター・保健センター分室(精神・難病等窓口)まで

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

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:名古屋市本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら 101 電話 052-485-6655