

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3年5月20日発行 ANG 348号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第109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3年(2021年)度愛難連通常総会の報告

第48回大会・記念シンポジウム企画の紹介

夏の「島原手延べそうめん」販売に協力ください

愛難連令和3年度通常総会の報告…………… P 2 ～ P 5

愛難連第48回定期大会・シンポジウム企画書…………… P 6

パーキンソン病患者Fさんからの寄稿

「こうしたい、こうしてほしい」が出发点…………… P 7

難病を持つ方が暮らしやすい住まいとは（寄稿）

京都大学経営管理大学院 特命教授 岩尾聡士 先生… P 8 ～ P 9

難病カフェのお知らせ…………… P 10

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 11 ～ P 14

県医師会難病相談室のご案内…………… P 15

令和2年度 事業実施状況報告書

事業名	令和元年度・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・11月・2月の合計4回) 「難病患者とウイズコロナ」パンフを2号発行しました。 ホームページへのコロナ関連情報、難病関連情報の掲載、更新に努力してきました。
	総会、定期大会	①通常総会(4月26日)を文書決済により開催しました。 ②第48回定期大会(10月25日)は中止しました。 ③理事会を6回開催しました。(4月、6月、8月は書面開催、10月は対面開催、12月、2月はZOOM開催)
	加盟団体との会議・学習会・交流会	①RDD2021inあいち(3月6日)を実施しました。 ②動画「ウイズコロナと患者会活動」を作成、YouTubeにもアップしました。 ③難病の日啓発イベント(6月26日、27日・一宮)は中止しました
	上部団体・友誼団体の学習会・交流会など	①JPA全国総会に委任状参加(4月26日)しました。 ②JPAへの幹事派遣しました。 ③ADF代表者会議(年2回)、幹事会(隔月)、政策委員会に参加 ④名古屋市障害者団体連絡会に参加しました。
	医療・行政への働きかけ	①JPA国会請願署名にとりくみました。 ②愛知県・名古屋市への要望書提出(11月9日)し、回答(愛知県・2月2日、名古屋市・12月11日)いただきました。介護施設など、密にならざるを得ない職種の方PCR検査実施を要望しました。 ③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しました。 ④人工呼吸器使用者などに対する手指消毒用アルコール優先供給をいただき、患者会にお渡ししました ⑤名古屋市難病患者医療生活相談事業を受託しましたが、コロナ禍により辞退しました。
	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講座 難病カフェ 生活・療養相談会 神経難病患者介護実践研修	①ピアサポーター養成講座、難病カフェ、生活・療養相談会は中止しました。 ②神経難病患者を介護する人のための研修の第4・5講義を行いました。
	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	令和2年4月1日～令和3年3月31日	

令和3年度 事業計画書

事業名	令和3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	・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 ・難病に対する認識高揚に関する事業 ・難病患者及び難病患者会との交流事業 ・目的を同じくする団体への支援事業 ・難病に関する相談事業 ・その他本会の目的達成に必要な事業	
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	4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10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。
	加盟団体との協働による難病の日啓発イベントの開催	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、6月に難病の日啓発イベントを行う。
	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)、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	22加盟団体が開催する総会や医療講演会へ支援を行う。
	あいちの難病サポートHP作成	難病患者に役立つHP作成のため、関係部署と協議し、ポータルサイトとしての役割をはたすようにする。
	【特別事業】	
	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。
	物品販売の実施	贈答用食料品を有料で販売する。寄付金付き自販機設置を進める。
	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	令和3年4月1日～令和4年3月31日	

令和2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 補助金	愛知県 名古屋市 共同募金会	350,000 810,000 405,000	345,850 810,000 405,000	中日新聞社会事業団なわの会 署名募金、イワ黄色いシート、愛知難病救済基金等 賛助会費 自販機設置還付金 そうめん・うどん売上 利息、広告収入、自販機寄付金等
配分金		787,000	787,000	
助成金		80,000	130,000	
寄付金		350,000	396,759	
賛助金		100,000	118,000	
還付金			224,264	
その他事業収入		600,000	908,440	
雑収入		500,000	489,883	
小 計		3,982,000	4,615,196	
加古基金	寄付金 雑収入	9,739,018 2	9,739,018 797,000 7	利息
小 計		9,739,020	10,536,025	
前年度繰越金		1,025,737	1,025,737	
合 計		14,746,757	16,176,958	

(歳出)

款	項	予算額	支出済額	摘 要
1 事業費		2,830,000	2,644,712	JPA 総会国会請願 会報「愛難連」発行・発送費用、ホームページ ウィズコロナパンフレット、RDD2021in あいち JPA 年会費・署名募金、消毒液購入費 難病相談員出勤交通費 患者会還付金、チラシ印刷、代金支払
1) 難病救済制度充実に係る事業		340,000	41,534	
2) 難病の啓蒙啓発に係る事業		850,000	559,058	
3) 患者家族会との交流事業		550,000	701,212	
4) 患者家族会への支援事業		350,000	371,188	
5) 難病に関する相談事業		290,000	290,000	
6) その他事業		450,000	681,720	
2 管理費	印刷製本費 家賃 光熱費 消耗品費 通信運搬費 会議費 保険料 旅費交通費 租税公課 諸会費 支払い手数料 自販機設置料 雑費	1,180,000 20,000 450,000 60,000 200,000 200,000 12,166 50,055 400 5,000 2,755 222,264 250,000	1,207,189 36,615 457,200 57,988 145,620 183,916 22,110 12,166 50,055 400 5,000 2,755 222,264 11,100	輪転機、複合機利用料 事務所、駐車場賃料 電気料金 事務用品費、消耗品等 電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便等 ZOOM 年間使用料 NPO 活動総合保険 駐車料金、運賃 収入印紙 関連団体事業参加費 振込手数料
小 計		4,010,000	3,851,901	
3 予備費		997,737	0	
4 加古基金事業	ウィズコロナセミナー動画作成 神経難病患者介護実践研修	9,739,020	10,274,255 181,600 80,170	
小 計		9,739,020	10,536,025	
5 次年度繰越額			1,789,032	
合 計		14,746,757	16,176,958	

令和 3 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	340,000	加盟 22 団体からの年会費
		810,000	
		405,000	
配分金		786,000	愛知県共同募金会
助成金		80,000	中日新聞、東海テレビ、
寄付金		350,000	署名募金、イッ黄色いレシート、愛知難病救済基金等
賛助金		100,000	賛助会員
その他事業収入 雑収入		600,000 500,000	物品販売 広告掲載料、預貯金利息、自販機還付金
小 計		3,971,000	
加古基金	雑収入	10,274,255 2	預貯金利息
前年度繰越金		1,789,032	
合 計		16,034,289	

(歳出)

款	項	予算現額	摘 要
1. 事業費		2,986,000	
1) 難病救済制度充実に係る事業		500,000	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、あいちの難病サポート HP 作成費
2) 難病の啓蒙啓発に係る事業		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 48 回定期大会費用、RDD2022in あいち、難病の日等
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		286,000	難病相談員出勤交通費
6) その他事業		450,000	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		1,594,032	
4. 加古基金事業		9,324,257	
	ヒ°アサポーター養成研修事業	350,000	ヒ°アサポーター養成研修事業に係る会場費・講師料・印刷費
	会議職員など研修事業	600,000	介護職員等研修事業に係る運営費
合 計		16,034,289	

NPO法人愛知県難病団体連合会

第48回定期大会・記念シンポジウム 企画書

令和3年5月18日

NPO法人愛知県難病団体連合会理事会

と き 令和3年9月20日（月・敬老の日） 13:30～15:30

ところ ウィンクあいち小ホール1（名古屋駅前）

当日の次第（予定）

13:30～13:50 第48回定期大会
理事長挨拶
メッセージ紹介など

13:50～14:00 休憩

14:00～15:15 大会記念シンポジウム
テーマ「難病患者のリハビリテーション」

①「病院での難病患者リハビリテーション」

独立行政法人国立病院機構東名古屋病院院長 奥田 聡 先生

②「難病患者の摂食・嚥下リハビリテーション」（仮）

京都大学特命教授・高齢社会街づくり研究所代表取締役
・（財）生涯デザイン研究所専務理事 岩尾 聡士 先生

③「生活・介護が楽になる ご自宅でのリハビリテーション

呼吸・おむつ交換について考えよう」
医療法人杏園会熱田リハビリテーション病院
熱田訪問リハビリテーション 主任 櫛田 良太 先生

15:15 閉会挨拶

※コロナ感染状況は予測できませんので、状況に応じて対応します。

※当日のコロナ対策としては、体温計、手指消毒薬などを準備し、受付にて「連絡先が分かる受付表」記入をお願いします。

パーキンソン病患者の F さんに寄稿いただきました

障害福祉を利用しています 「こうしたい、こうしてほしい」が出发点です

5年ほど前から、症状(振戦)が出始め、整形外科を受診するようになりました。ふるえの症状がひどくなり精神科にもかかりました。睡眠障害にもなったため内科(開業医)を受診しました。その Dr が A 医大病院神経内科の Dr と同級生だったこともあり、紹介状を書いていただき A 医大病院を受診したところ、半年ほど前にパーキンソン病と診断されました。症状が出はじめてから診断・告知まで 4 年以上が必要だったことになります。

F さんは、障害福祉分野で 30 年以上働いてきました。いまでも現役の相談支援員です。パーキンソン病と診断がつくまでは会社での理解がえられず、「書類がうまくつまめない」ことにも『注意』されるなど、つらい思いをしてきました。病名がわかってからは会社の対応も少しずつ変わってきましたが、顧客の障害福祉に関する相談業務に付随する役所窓口とのやりとりが十分にできないことなど、苦しみが増していききました。会社との「合理的配慮」についての話し合いがなかなか進められなかったので、「休む」という形で自衛しました。現在は「会社に籍があるだけ」の状態、退職の手続きを進めています。

生活保護を受けて、一人暮らししています。医療保険で訪問看護を受けています。障害福祉サービスの補助具(歩行器など)を利用しています。また、ヘルパーさんに家事援助(週 3 回・2 時間)していただいています。身体の可動域減少が進み、入浴など身体介助も必要な状況になろうとしています。相談員とも協働して自分でヘルパーさんを探していますが、希望する条件に合ったヘルパーさんも少なく、なかなか大変です。片足立ちはできず、自立歩行100メートルが難しくなりましたので、障害者手帳取得の準備をしています。

医療や障害福祉サービスを利用するためには、Dr の指示書などが必要です。A 医大病院の Dr や MSW のアドバイス、訪問看護師、リハビリの先生との連携や様々なネットワークに助けられています。そうはいっても、自分(患者)が「こうしたい、こうしてほしい」ときちんとわかる形で発信することが出发点です。

ヘルパー利用などは介護保険か障害福祉サービスかの選択でしたが、障害福祉分野で働いてきて、同じような病気の人に「障害福祉サービスがこんなに使える」ことをわかってほしかったこともあり、そちらを選択しました。役所の窓口の人にも必要な書類を代筆(手が震えて書きにくい)していただいたり、「手帳があったらつかえるのに…」といいながら、使える制度を一緒に調べて確認できたのはありがたかったです。

患者が、障害福祉などさまざまなことを、できる限り勉強し、自分の「こうしたい、こうしてほしい」をわかりやすく発信し、医療・福祉・行政・業者など様々なネットワークや環境を作っていくことが大切です。そのためにピアサポート活動も大切だと考えています。

難病を持つ方が暮らしやすい住まいとは ～DR.IWAO モデル建材のご紹介とともに～

京都大学経営管理大学院 特命教授
高齢社会街づくり研究所 代表取締役
財団法人生涯デザイン研究所 専務理事
岩尾聡士

この度は愛知県難病団体連合会様の機関紙への寄稿の機会をいただき、感謝申し上げます。前回に引き続き、私が目指している『誰もが住み慣れた街で最期まで暮らすことのできる DR.IWAO モデル』に向けた取り組みや構想をご紹介します。

第2回目は、建材メーカーのアイカ工業様と共に開発しているDR. IWAOモデル建材をご紹介します。難病を持つ方が暮らしやすい住まいについてお話しさせていただきたいと思います。

DR.IWAO モデル建材は、約 10 年前から、私の考えや活動に賛同いただいたアイカ工業様とともに開発を続けてきた、医療・福祉施設に適した機能を持たせた壁材や床材、扉やカウンターなどの建材です。私の長年の医療研究、診療上の現場のノウハウと、アイカ工業様の「モノづくり技術」を共同研究として融合し、導入施設で利用される方々の声を収集、データ解析しながら開発してきたものです。

なお、当初DR.IWAOモデル建材は主に医療・福祉施設での利用を想定して開発してきましたが、近年は在宅で治療や介護を受ける方が増えてきたこと、またコロナウイルスの影響により、自宅や職場・教育施設などの生活環境や飲食店の衛生への大きな関心の高まりがあったことから、ご自宅や職場・教育施設、飲食業・接客業等の店舗への導入を検討されるケースが大幅に増加しました。

私自身も、国家的な平均在院日数短縮の流れやウイズコロナの時代の到来で在宅の環境を整えることの重要性が増していると感じています。その中で、難病を持った方のお住まいについては、免疫力が落ちている方にはウイルスや細菌への接触を減らせる環境づくり、体を動かしにくい方には転倒やけがを防ぐ環境づくり、在宅の時間が長い方についてはQOLを向上させられるような環境づくりをお勧めしています。ここからは、実際のDR. IWAOモデル商品をご紹介します。どのようにすれば難病を持つ方が暮らしやすい住まいを整えていけるのかについてお話ししていきます。

まずは、ウイルスや細菌への接触を減らせる環境づくりについて。がん治療中や病気によって免疫力が落ちている方には、ウイルスにさらされることの少ない環境を整えることが重要です。DR. IWAOモデル建材には、コロナウイルス流行前から、抗菌性能に加えて抗ウイルス機能を持たせた壁やテーブルなどに使える抗ウイルス・抗菌建材(ウイルテクトシリーズ)を開発し、販売してきた実績があります。この建材は独自の製法により、製品上の特定のウイルスの数を 99%以上減少させることに成功しています。また、コロナウイルスの流行後、アルコール等での消毒を毎日実施する病院や施設が 9 割(医療・介護従事者へ

のWeb調査)に増えてきましたが、この建材はアルコールや次亜塩素ナトリウム水溶液などでの消毒薬を使ったふき取りでも傷みにくい建材となっています。このような抗ウイルス、抗菌性能のある建材をテーブルや建具・収納扉、洗面室や居室、廊下の壁など、人がよく触れる部分に利用することで、ウイルスを減少させ、ウイルスの体内への侵入を減らすことができます。

次に、転倒やケガを防ぐ環境づくりについてですが、例えば、過去にALSの患者様が暮らす居室で、手洗いカウンターを利用する際に、車いすでカウンターに近づくとヒザをぶつけてしまい知らず知らずのうちに青あざができてしまっているという声がありました。この時には、薄型ボウルで車いすを使っていてもヒザがあたりにくいカウンターを開発しました(アイカスタイリッシュカウンター)。また、水栓の位置についてもALSの方が使いやすい位置を実際に使っていただきながら確かめ、調整を重ねました。

別の例では、我々の施設ではリハビリに注力していることから、リハビリルームの床用として、転倒したとしても骨折しにくい衝撃吸収床材を開発しました。特に高齢の方や体力が落ちている方は骨折してしまうことで寝たきりになられてしまうケースも多いので、骨折しにくかつリハビリや運動ができる床というのは大切であると考えています。

最後にQOLを向上させられる環境づくりについてです。高齢の方や難病を持つ方は、居室で暮らす時間が長い方も多いため、いかにお住まいを快適かつ楽しみや喜びを感じられる環境に整えるかがQOL向上のための大切な要素となってきます。例えば、DR. IWAOモデルシリーズでは、認識しやすいデザイン・色柄を出せるオーダーメイドメラミン不燃化粧板(グラフィカセラル)という壁材を開発しました。このグラフィカセラルを病院の柱などに別の色柄でそれぞれつけておくことで、無機質な病院を華やかにしながら、弱視の方にも判別がしやすく、またパーキンソンの方にも認知しやすい環境を整備できたケースがありました。また、我々の施設である「まごころの杜」でも、3階の食堂に「もりのカフェ」のコンセプトで壁面にグラフィカセラルで森と動物の絵を配していますが、壁面の鳥や花をたどって高齢の方が視線を動かしている様子が見られ、絵による癒し効果に加え、脳の活性化にもつながっているのではないかと考えています。視認の面では、同じく「まごころの杜」の靴箱のふた部分の色を緑と白のドミノにしていますが、これは見た目が明るくきれいということだけでなく、色と位置で自分の靴の位置を覚えて、認知症を進ませない仕組みの一環となっています。

また、QOL低下の原因となる「臭い」の問題についても、臭いの原因となる物質を、建材の表面にある消臭剤に吸着させることで減らすことができる建材(セラル消臭タイプ)を開発し、我々の施設の壁面に導入しています。このような建材を利用することで、気になる臭いを低減させ、ご本人やご家族、ケアを提供する従事者にも過ごしやすい空間づくりを行うことができおり、見学に来られた人々も異口同音に「他の高齢者施設と違い、先生の施設はにおいがしませんね」と言われます。

ここまでご紹介してきましたように、在宅シフトの流れの中で、それぞれのご体調や暮らしぶりに合わせながら環境を整えていくことで、身も心も暮らしやすい住まいに近づけていくことができるのではと考えています。なお、リフォームを行う場合、介護認定を受けていらっしゃる方は介護保険を利用してリフォームを行うことが可能ですが、さらに最近では各市町村で、要介護の方、障害者の方向けのリフォームへの補助金を独自に出しているところが増えてきています。もしリフォームを検討される方がいらっしゃいましたら、ぜひお住まいの市町村の補助金を使えないかも確認してみてください。



難病カフェじょうさい

開催のお知らせ

第1回目

日時：2021年6月30日 15時～16時

1部 「難病患者の家族を持つ医師として」

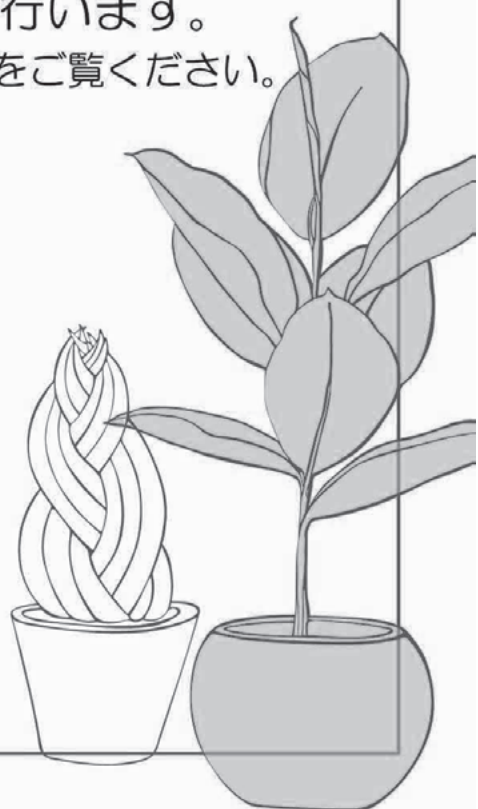
偕行会城西病院 副院長 勢納八郎

2部 「コロナ渦の中で」
ALS患者

*ZOOMにて、オンライン配信で行います。
詳しくは6月の偕行会城西病院ホームページをご覧ください。

お問合せ：偕行会城西病院 総合相談窓口課
電話：0120-541-605

主催：偕行会城西病院
協力：ファミリー・ホスピス（株）



各位 様

令和3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。

ご存知のように、愛難連の事業は補助金・助成金などでその多くが賄われています。

今年はコロナウイルス感染拡大防止のためにイベント自粛が1年以上続いています。難病ピアサポーター養成講座、難病カフェなどオンラインも含めた開催を目指して検討しています。

愛難連の維持・発展のためには、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、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

島手そうめん販売



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。

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」

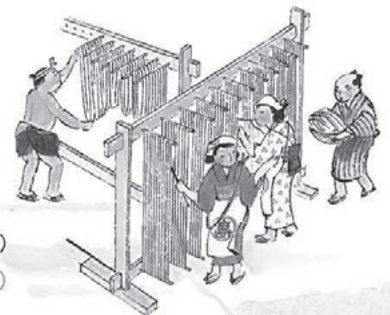
伝統の味わいを心ゆくまで
お楽しみ下さい。



BS-40 夏ごころ

標準小売価格 1個 **4,320**円(税込)
特別価格 **2,900**円(税込)

手延べそうめん 50g×30束入
ダンボール 1ケース=8個入
商品1個の包装外寸=270×219×41mm



製造元
島原手延素麺協同組合

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



KS-55 細糸の舞

標準小売価格 1個 **5,940**円(税込)
特別価格 **3,750**円(税込)

手延べそうめん 50g×40束入(木箱)
ダンボール 1ケース=6個入
商品1個の包装外寸=335×207×46mm

《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、軽にかきまぜ
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。

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
されまし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。

愛難連そうめん販売事業 注文書

※申込受付期間 7月末までです

※愛難連まで(下記FAXまたはメールで)申し込んでください

FAX 052-485-6656 または Email ainanren@true.ocn.ne.jp

※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。

令和3年 月 日

1. 患者会名	2. 注文主様氏名(患者様氏名)

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
夏ごろろ	2,900	個			
細糸の舞	3,750	個			
※単価は標準小売り価格の70%です				総合計	

5. 商品発送先

商品名	のし(短冊型)
夏ごろろ ・ 細糸の舞	不要 ・ 祝(無地) ・ 御中元
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裏面の宅配申込書(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
 Email 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

宅配申込書

NP0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

患者会名
所在地
担当者
電話番号

(のし紙記入例)

(A) 御中
(B) 山田

ご依頼主 住所・氏名・TEL
様 ☎
〒

※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 ☎	夏ごろ 細系の舞						
2	様 ☎	夏ごろ 細系の舞						
3	様 ☎	夏ごろ 細系の舞						
4	様 ☎	夏ごろ 細系の舞						
5	様 ☎	夏ごろ 細系の舞						

【宅配料金表】 ※段ボール1ケースの入れ数は夏ごろ8個、細系の舞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

☆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。

患者会活動を個々から、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/

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) 0569-22-5122 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) 080-2613-9022 大島宅

日本二分脊椎症協会 東海支部

(TEL・FAX) 0568-82-6098 橋本宅

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部

(TEL) 052-622-9585 深谷宅

愛知県肝友会

(TEL) 0568-82-7492 水上宅

愛知心臓病の会

(TEL) 052-504-2465 牛田宅

愛知低肺機能グループ

(TEL・FAX) 052-872-3559 近藤宅

ベーチェット病友の会 愛知県支部

(TEL) 0564-74-1611 森田宅

つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)

(TEL) 0587-24-0503 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) 052-882-1757 新井宅

LOOK 友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)

(Mail) mizuno.1818.3451@ezweb.ne.jp

口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)

(TEL) 0568-56-9033 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会

(TEL) 0564-45-4801 松崎宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)

(TEL) 052-895-4907 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) 0564-31-2848 林宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)

(TEL・FAX) 0594-73-3085 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ

(TEL・FAX) 052-878-2267 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) 0562-84-0750 杉本宅

Fabry NEXT(ファブリー ネクスト)

(Mail) info@fabry-next.com

難病支援グループ PATH

(Mail) solujunaomi@gmail.com

(22団体 会員総数 約8,000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