

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 11月20日発行 ANG 350号 定価 150円

ANG

愛難連

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

第111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

**愛知の難病サポート(仮称)HP 作成に取り組めます
難病ピアサポーター養成講座に参加下さい
第48回定期大会の報告
JPA 国会請願署名にご協力下さい**

愛知の難病サポート（仮称）HP 作成に取り組めます……………	P 2 ～ P 3
難病ピアサポーター養成講座に参加下さい……………	P 4 ～ P 5
第48回定期大会の報告……………	P 6 ～ P 7
県医師会難病相談室のご案内……………	P 8
JPA 国会請願署名にご協力下さい ……………	P 9 ～ P 12
ファミリー・ホスピスのナーシングホーム……………	P 13 ～ P 14

難病患者・家族・ご支援いただいている方などが
ワンストップで難病関連情報にアクセスできる

愛知の難病サポート（仮称）

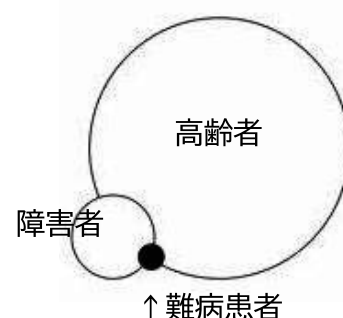
ホームページ作成に取り組みます

愛知県内には 43,260 人の特定医療費受給者
（重症の難病患者）がみえます。

愛知県人口は 754 万人、65 歳以上人口は 188 万人、
障害者（身体・知的・精神）58 万人です。

医療保険、難病法、介護保険、障害者福祉サービス
など利用できる制度もなかなか複雑です。

軽症者も含め、難病患者の療養生活には、
医療、福祉、就労などさまざまな分野から
のご支援が必要です。



難病患者・家族はたくさんの病院・医院・事業所などから
ご支援いただいています。

医 療：愛知県難病医療ネットワーク、難病医療拠点・協力病院、難病患者を受け入れて
いただいている病院・医院など

相 談：愛知県医師会難病相談室、各病院患者相談窓口など

行政機関：厚労省・愛知県・名古屋市、保健所、保健センター、ハローワーク・難病患
者就職サポーターなど

介護・福祉施設：住宅型有料老人ホーム、介護付き有料老人ホーム、サービス付き高齢
者住宅、シェアハウス、通所施設など

事業所：訪問看護事業所、訪問介護事業所、訪問入浴事業所、就労支援事業所など

患者会：疾患ごとの患者会

⇒それぞれの組織・事業所が個別に情報発信されており、
必要な情報にたどり着くまでには相当な努力や知識が必要です。

⇒難病患者・家族や、ご支援いただいている専門職が、
必要な情報にワンストップでアクセスしやすい環境整備としての
ホームページ作成に取り組みます。

⇒病院、施設、団体に、掲載する情報の提供をお願いしていきます。
当面、

「難病対応いただける病院一覧」

「難病患者を受け入れていただける施設一覧」 のデータ収集から始めます。

【参照】 愛知県難病医療ネットワーク

難病診療連携拠点病院

愛知医科大学病院

名古屋大学医学部附属病院

難病医療協力病院

独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター

名古屋大学医学部附属病院（拠点病院と兼ねる）

名古屋市立大学病院

独立行政法人国立病院機構東名古屋病院

津島市民病院

藤田医科大学病院

一宮市立市民病院

春日井市民病院

独立行政法人国立長寿医療研究センター

岡崎市民病院

愛知県厚生農業協同組合連合会安城更生病院

愛知県厚生農業協同組合連合会豊田厚生病院

豊橋市民病院

新城市民病院

【参照いただきたいサイト】

かながわ難病医療相談・支援センター

難病医療提供機関検索ツール <https://www.kanagawa-nanbyo.com/search1/>

移行期医療提供機関検索ツール <https://www.kanagawa-nanbyo.com/search2/>

大阪府難病ポータルサイト

<https://www.pref.osaka.lg.jp/chikikansen/nanbyo/index.html>

名古屋市医療的ケア児支援サイト え・が・お <https://egao.city.nagoya.jp/>

難病患者・家族・支援者の皆さん

全3回
・参加費無料

愛知県難病団体連合会 主催 令和3（2021）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。

2年間開催できませんでしたが、今年は講座をオンライン（ZOOM）開催します。

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します。

講座開催日程など

- | | | |
|-----|-----|---|
| 第1回 | 日 時 | 2月13日（日）10：00～12：00 |
| | 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2回 | 日 時 | 2月27日（日）10：00～12：00 |
| | 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 | 3月6日（日）10：00～12：00 |
| | 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 |

コロナによる活動自粛が続いています。

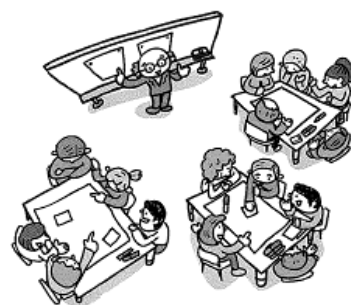
だからこそ、ピアサポート講座は大切ではないでしょうか。

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

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、誰かが偉いのでもなく、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

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

愛知県難病団体連合会第 48 回定期大会の報告

理事長のご挨拶

本日は。愛知県難病団体連合会オンライン講演会「難病患者のリハビリテーション」にご参加いただきありがとうございます。

日頃は、私どもの活動にご理解とご協力をいただき有難うございます。

コロナ感染が世界中に拡大しました。国内では新規感染者は減少傾向にありますが、今も医療機関の逼迫は続いており、気を緩めることはできません。皆様の周りはいかがでしょう。

私たち基礎疾患のある者には、コロナに罹患した時に受け入れていただける病院があるのかを含め、大変心配な状況です。

健常者にも増して感染予防の努力は欠かせません。日常生活で密集・密接・密閉の三密を避け、マスク着用・手洗いの徹底などが必要です。

また、イベント開催時の万全の対策の中にワクチン接種だけでなく、検査実施・陰性証明も当然含まれるような対応が求められます。

これからも、愛知県難病団体連合会が取り組む、難病の周知・啓発、難病患者・家族の療養生活改善など諸課題につきまして、ご理解とご協力をお願いいたします。

令和3年9月20日 愛知県難病団体連合会 理事長 下前 君夫

大会テーマ 「難病患者のリハビリテーション」

講演テーマ及び講師

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」

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

呼吸が、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

先生方の動画はよく準備していただいた内容で、参加者からはとても分かり易い内容と好評でした。

当日視聴は100人を超えました。その後のYouTube「あいなんれんチャンネル」視聴も、150回を超えており、合計では250人以上の方にご視聴いただきました。

また、日本難病・疾病団体協議会（JPA）のフェースブックやツイッターにも掲載いただきまし

た。

たくさんの方の視聴参加いただきありがとうございました。

本大会は赤い羽根共同募金の配分をいただいて実施しました。

引き続き、難病患者・家族全体の要望に応えた活動をおこなってまいりますので、これからもご協力をよろしくお願いいたします。

先生方の講演動画はユーチューブの「あいなんれんチャンネル」で視聴できます。

https://www.youtube.com/channel/UCm-QkJU08triVpE3SWip_8g

まだ視聴いただけていない方にも、紹介いただきますようお願いします。

視聴者の感想から

〇さん

とても分かりやすくお話くださり良かったです。

「リハビリテーション」はOT、PT、STがありますが・・・。

計画を立ててリハビリをされますが、リハビリをする期限があり、なかなか思うようには進みません。

リハビリに関する制度もっと詳しく知りたいと思いました。

そして、講演2「難病患者の摂食・嚥下リハビリテーション」岩尾先生のお話の中で

『たとえ病があったとしてもその人らしく生きる』を理念に目標設定を行っているのを仰られました。

楽しみとしての食事を絶やさない、食事の大切さをお話されました。

私事ですが、腸の病気で入院をした時に10日間ほど絶飲、絶食を経験いたしました。

たった10日間のことでしたが、その時に口から食事が出ることの喜びと有難さを感じました。

難病患者にとっては摂食、嚥下のリハビリテーションは生きるためには本当に大切なことだと、改めて思い知ることができました。高齢者にとっても同じことが言えると思います。

Kさん

難病とリハビリ、それなりに必要な事です。とても参考になりました。

Hさん

3人の講師による講演会は1人の講演時間30分前後と短く、尚且つ分かりやすかったので大変良かったです。

HALの装具はどんどん開発され、特に歩行に対しては素晴らしい成果となっている事、高齢障害の嚥下は問題の一つですが、例え病があってもその人らしく生きる、最後まで住み良い町を可能にする考え、リハビリ、ストレッチの仕方と、これから私が直面していく事と深く考えさせられました。

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/

医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

<請願の内容>

- ① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を
- ② 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、国民への周知と政策の推進を
- ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
- ④ 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
- ⑤ 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を
- ⑥ 「全国難病センター(仮称)」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

<国会請願とはなんですか？>

国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されています。JPAでは、この国会請願署名活動を毎年実施しており、現在衆議院と参議院の両院にて6年連続で採択されています。

<請願が採択されるとどうなりますか？>

各院で採択された請願は内閣総理大臣へ送られます。内閣総理大臣へ送られた請願は、全ての項目がすぐに実現するわけではありませんが、請願法第5条（「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」）により、多くの私たちの願いが実現してきました。

<請願でどんなことが実現しましたか？>

① 難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)の成立・施行

2014年5月23日 難病患者にとって初めての法律が成立し、2015年1月1日より施行され、全国での難病対策への取り組み（難病の克服、医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実などの総合的支援）が義務化されました。

- ・ 医療費助成の拡大（難病法施行前：56疾患→現在333疾患（小児慢性特定疾病は現在762疾患））
- ・ 医療提供体制の構築、充実（地域の他、小児期から成人期診療への移行支援等）
- ・ 就労支援の充実（難病患者就職サポーター、難治性疾患患者の雇用開発助成金等）

② 難病等も障害者総合支援法の対象に

2013年4月障害者総合支援法の施行により難病等が障害者の対象に入り、障害者施策の一部が活用できるようになりました。対象疾病は130疾病から361疾病に拡大されました。

③ 全都道府県への難病相談支援センターの設置

2003年、難病患者等が身近なところで気軽に相談出来る難病相談支援センターを要望し、全国の都道府県に難病相談支援センターが設置されることとなりました。今では、指定都市にも設置されるようになってきました。

- ・ 国会請願項目など、私たちの課題を解決していくために、JPAから国の医療・福祉等に関連するいくつかの委員会や審議会等に構成員として出席し、患者・家族の立場で意見を述べています。

J P A 署名

せっかくいただいた署名が、
無効にならないよう、ご協力をお願いします

署名は本人の自筆でお願いします（自筆の場合は印鑑の捺印は不要）。

- ・未成年の方も署名できます（国内在住なら年齢、国籍は問わない）。
- ・手が不自由など、やむをえない場合は代筆も可能です。ただし、同居家族以外は原則として認められませんので、遠くの親戚や友人には、大変でも署名用紙を郵送して、ご本人の自筆署名をもらってください。
- ・住所は都道府県名から番地まで省略せずご記入をお願いします。

ご家族一緒に住所の場合でも、「〃」「々」「同」は無効です

- ・一人ずつ住所から記入をお願いします。この場合も自筆を原則とします。
- ・署名用紙が足りない時は、事務局にご請求ください。未記入用紙をコピーして使うことも可能です。その場合は、**「両面」をコピーしてください。**

片面だけでは無効になります。

締切は
2 月末日
です

請願課のチェックが厳しくなっており、紹介議員を通じて事務局に苦情が寄せられています。特に多いのは同一筆跡による複数人の署名です。また、家族以外の電話での聞き取り同意による代筆などは、好意であっても認められません。各団体で集約した際にも十分チェックをお願いいたします。

請願項目を実現させるための活動への 募金に協力ください

いただいた募金は、愛難連としての国会請願行動費用と J P A に送金する募金として使わせていただきます。
募金額がだんだん減ってきており、愛難連からの持ち出しが多くなっています。
J P A 募金へのご協力もよろしくお願いします。



2021 年 9 月 14 日

愛知県難病団体連合会 事務局

2022年 月 日

衆議院議長 殿
参議院議長 殿

請願団体 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
(略称JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2
巣鴨陽光ハイツ604号
TEL 03(6902)2083

請願人 氏名
住所

印

他 筆

紹介議員

印

難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の 総合的な推進を求める請願書

請願の趣旨

2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)によって、我が国の難病対策は、法的根拠を持つ総合対策として新しく出発しました。

難病法第2条の基本理念では、難病患者が地域社会において尊厳を持って生きることが出来るよう、共生社会の実現に向けて、「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」と定め、第4条の厚生労働大臣が定めた基本方針では「難病は、一定の割合で発生することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である」としています。

国及び地方自治体がこの基本的な推進方向に沿った難病対策の総合的な推進と国民への周知を進め、適切な医療や教育が受けられることで、成人となり、社会参加の可能性が広がってきた難病や疾病のある子どもたちも含めて未来に希望を持てるよう、いっそうの努力をされるとともに、難病以外の長期慢性疾患の患者・家族が地域で格差なく安心して暮らすことのできる社会の実現に向けて、有機的連携を図りながら総合的な対策を推進されるよう求めるものです。

■この署名の取扱団体は私たちです

(切り離してお届け下さい)

この場所に穴を空けて下さい

請願事項

1. 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。
2. 長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾病の患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実、人権教育・啓発の推進を図ってください。
3. 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育の充実を図るとともに、医療的ケアの必要なこどもたちの教育を保障してください。
4. 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
5. 就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。
6. 「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

ご署名いただく皆様へ

1. 氏名・住所は署名人ご本人の自書をお願いします。※同じ筆跡の署名は【無効】となります。
2. 姓や住所が同じ場合でも、「〃」「同上」などで省略をしないでください。

氏 名	住 所	募金
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	
	都 道 府 県	

署名用紙にご記入いただいた住所、氏名などの情報は、国会請願署名を提出する以外の目的では使用することはありません。

募金は国会に署名を届けるための活動費用として使わせていただきます。ご協力をお願い致します。

同筆の署名（同じ方が何人かのお名前を書く）、「〃」や「同右」などの省略も、無効になります。住所は省略せず、都道府県から丁寧に書いてください。

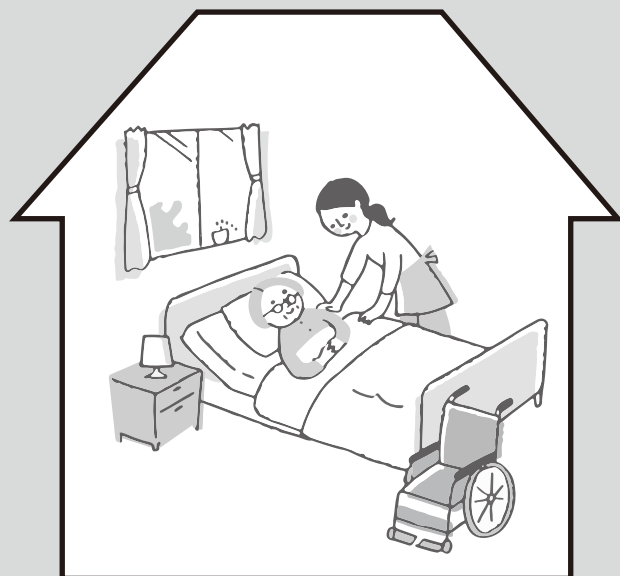
2022年4月OPEN 予定

緩和ケアが必要な神経難病・がん方のためのホスピス住宅

住宅型有料老人ホーム

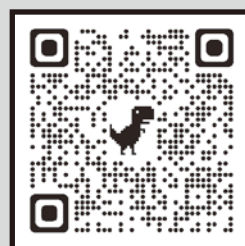
オアシス ナーシングホーム OASIS 天白野並

愛知県内
8ホーム目!



WEB 入居相談随時受付中

ただいま建設中のためご見学いただくことはできませんが、担当者より既存ホームのお話も交えてご説明いたします。
気になること、ささいなこと何でも聞いてください!



お申し込みは
こちらから

※WEB での相談は Zoom を使用します。
※平日 9:00 ~ 17:00 のご対応になります。



駅近で利便性◎

名古屋市天白区
野並3丁目250番地

市営地下鉄桜通線
野並駅2番出口より
徒歩3分



ご面会、可能

コロナ等の状況等により制限がある
場合がございますが

ご面会していただくことが可能です。



感染対策に
ご協力をお願い
いたします。



Wifi使えます。

無料 Wifi

ご利用いただけます。



スマホも
PCも



入居者募集中 家賃 45,000円

※別途管理費、生活支援費、介護保険自己負担分、
医療保険自己負担分、食事代、おむつ代等が
必要となります。

対応可能な医療処置



ファミリー・ホスピス株式会社
(旧ナースコール株式会社)

名古屋オフィス

〒464-0067 愛知県名古屋市千種区池下一丁目11番21号 サンコート池下7階

TEL: 052-734-6571 (名古屋オフィス代表) 企業HP: <http://nc-service.net/>

ファミリー・ホスピスのナーシングホームにおける 難病の方への支援

難病看護師によるサポート

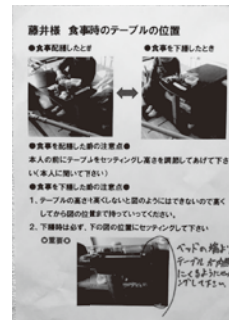
ファミリー・ホスピスには専門的な研修を経た難病看護学会認定の看護師が**9名**在籍しています。病状進行の予測を基にした医療・介護の調整や、療養生活全般への相談支援などに取り組んでおります。

自立した生活の継続サポート

ナーシングホームではベッドの配置や福祉用具の手すりなどを工夫して、可能な限り自立した生活をしていただけるようサポートしています。

床にテープで目印+介護保険の手すりをレンタルして安全にトイレまで行けるよう工夫した一例です。

また、食事の際のセッティングも全ての職員が統一して行えるようにしています。



また、地域のデイサービスや訪問リハビリの継続も可能です。これまで通われていたところを変更していただく必要はありません。

神経難病受け入れ実績

ALS	63 名
パーキンソン病	67 名
多系統萎縮症	16 名
進行性核上性麻痺	9 名
脊髄小脳変性症	9 名

(～R3年6月末)

対応可能な医療処置



コミュニケーション支援の充実

- ・透明文字盤
- ・意思伝達装置
- ・ナースコール代替機 など

いくつかの機器を保有。

状況に合わせたコミュニケーション支援をご提案します。



コミュニケーション支援広報誌 ～OASISの風～

毎月1回、ホームに入居されている方やスタッフの声、当社の取り組みなどが分かるトピックスを掲載したコミュニケーション支援広報誌『OASISの風』を発行しています。各ホームからの生の声をお届けしております！



バックナンバーは
こちらから



ファミリー・ホスピス株式会社
(旧ナースコール株式会社)

名古屋オフィス
〒464-0067 愛知県名古屋市千種区池下一丁目11番21号
サンコート池下7階
TEL: 052-734-6571 (名古屋オフィス代表) 企業HP: <http://nc-service.net/>

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