

# 愛 難 連

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

第 117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5年度愛知県難病団体連合会 通常総会開催します (6月10日・土)

## ●言語聴覚士の難病患者サポート

一般社団法人 愛知県言語聴覚士会

副会長 言語聴覚士 村瀬 文康 様からのご寄稿

## ●難病カフェ(6月10日 13:00~)に参加ください

令和5年度愛知県難病団体連合会通常総会開催します…………… P 2 ~ P 7

言語聴覚士の難病患者サポート

一般社団法人 愛知県言語聴覚士会

副会長 言語聴覚士 村瀬 文康 様からのご寄稿…………… P 8 ~ P 9

6月10日(土) 難病カフェに参加ください …………… P 10

自主財源作り「島原手延そうめん」販売に協力ください…………… P 11 ~ P 13

広告 GAROHOME 鶴舞 アステラス製薬

パリアティブケアホーム …………… P 15

# 令和5年度愛知県難病団体連合会通常総会開催します

令和5年5月9日 愛難連 理事会

日時 令和5年6月10日(土) 10:00~12:00

会場 愛難連事務所前スペース、または、ZOOM オンライン

〒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

参加対象 愛難連正会員(各患者会・団体代表) (賛助会員は傍聴参加いただけます)

今回の総会は、理事会の確認で、3年ぶりに対面を基本とする総会とさせていただきます。議案書、令和4年度事業実施報告書、令和5年度事業計画書、令和4年度歳出歳入決算書、令和5年度歳入歳出予算書などをメールや文書でお送りします。

議案に対する事前の意見・質問をいただければ回答を準備させていただきます。

ZOOM参加を希望される方はその旨ご連絡ください。後日ZOOMURLをお送りします。

当日、対面での参加が難しい方は「委任状」を提出いただきますようお願いいたします。

※ 委任状の提出は5月31日(水)までに、以下のFAX・メール・郵送のいずれかでお願います。

FAX 052-485-6656 E-Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

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

## 令和5年度愛知県難病団体連合会通常総会議案

### 令和4年度取り組みの概要

- 難病法見直しが行われました。
- JPA2023 国会請願署名にとりくみました(約18000筆)
- 特定医療費受給者証で、愛知県施設の利用料金等の減免が受けられるようになりました
- 11月4日に愛知県・名古屋市への要望書を提出し、名古屋市から12月13日付けで令和4年度愛難連要望への回答いただきました。
- 令和5年2月に「愛知県循環器病対策推進協議会」に関する要望書を提出しました。
- 名古屋市に障害者タクシー券複数枚利用の上限設定について意見提出しました。
- 9月19日予定していた第49回大会「難病患者の防災対策」は台風の影響により中止しました。講師の先生のお願いで動画作成し、あいなんれんチャンネルにアップしました。
- 愛知心臓病の会との共催で障害者手帳取得に向けての学習会を開催しました。
- 第1回ピアサポーター養成講座同窓会を7月17日に開催しました。(13人参加)
- ピアサポーター養成講座にとりくみました。(実参加者は延べ57名)
- 難病カフェを再開しました。
- RDD2023にとりくみました。(50人を超える来場者)
- 専門職・団体への訪問・懇談活動を続けました

愛知県医療ソーシャルワーカー協会、愛知県理学療法士会、愛知県作業療法士会、愛知

県言語聴覚士会、一宮西病院・山口啓二先生、江南厚生病院神経内科・岩瀬敏先生、結ファミリークリニック鈴木欣宏先生、医療法人敬寿会・安井内科・安井直先生、愛知県歯科医師会地域保健部（高齢者・障害者）部長・冨田健嗣先生、かすもり・オシムラ歯科押村憲昭先生とも懇談させていただきました。懇談内容は難病患者のサポート・連携などでした。

- 中村区・大府市での「地域連携」の具体化にむけて努力しました。
- 犬山成田山「索の会」様から激励金いただきました。（6団体で950,000円）
- 愛知難病救済基金から補助金いただきました。
- 賛助会員拡大にむけてとりくみました。
- 夏のそうめん販売・冬のうどん販売にとりくみました。
- ANG 発送の第3種郵便物利用を中止し、DM 発送代行企業を利用するようにしました。

## 議事

- 1 事業報告（別紙参照）及び決算（添付資料参照）
- 2 事業計画（別紙参照）及び予算（添付資料参照）
- 3 運営に関する重要事項
  - ① 大会を開催します。（別紙参照）
    - と き 未定
    - ところ 東別院会館ホール（予定）
    - テーマ 難病患者の在宅療養（仮称）
  - ② ピアサポーター養成講座、難病カフェを実施し、難病カフェの各地開催を検討します。
  - ③ 専門職の皆さんとの連携、交流の活発化に努力します。
  - ④ RDD2024 in あいちに取り組みます。
  - ⑤ JPA 国会請願署名、愛知県・名古屋市への要望提出に取り組みます。
  - ⑥ 令和5年度名古屋市希少疾患講演会事業受託をめざします。
  - ⑦ 賛助会員の拡大をめざします。
  - ⑧ 愛難連の事業継承に備えるためにも「自主財源」（事務局経費財源）確保に取り組みます。  
機関紙に掲載する「広告」募集、夏のそうめん、冬のうどん販売など

## 今期の主な日程（予定）

- |         |        |                    |
|---------|--------|--------------------|
| 0408（土） | 10：00～ | 愛難連第1回理事会（ZOOM）    |
| 0610（土） | 10：00～ | 愛難連通常総会（第2回理事会は中止） |
| 0805（土） | 10：00～ | 愛難連第3回理事会（ZOOM）    |
| 9月      |        | 愛難連大会（予定）          |
| 1014（土） | 10：00～ | 愛難連第4回理事会（ZOOM）    |
| 1209（土） | 10：00～ | 愛難連第5回理事会（ZOOM）    |
| 2024年   |        |                    |
| 0210（土） | 10：00～ | 愛難連第6回理事会（ZOOM）    |
| 2月      |        | ピアサポーター養成講座        |
| 3月      |        | RDD2024 in あいち     |

## 令和4年度 事業実施状況報告書

事業名	令和(4)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	①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) ②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(5月18日)を文書決議により開催しました。 ②第49回定期大会「難病患者の防災対策」(9月19日)は中止、YouTube「あいなんれんチャンネル」に動画をアップしました。 ③理事会を6回開催しました。(ZOOM開催)
	加盟団体との会議・学習会・交流会	①RDD2023inあいち・パネル展示をナディアパーク2Fアトリウム(栄)で開催しました。また、愛知県図書館、名古屋市鶴舞図書館での「難病書籍コーナー展示」にとりくみました。
	上部団体・友誼団体の学習会・交流会など	①JPAに幹事派遣し、全国総会(5月15日)、代表者会議(年2回)、幹事会(隔月)に参加WEB開催しました。 ②名古屋市障害者団体連絡会に参加しました。 ③愛知障害フォーラムに参加しました。
	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4日)し、回答(愛知県・1月25日、名古屋市・12月13日)いただきました。コロナ感染対策、人工呼吸器など使用者に対する予備バッテリー購入補助、個別避難計画サポートなどを要望しました。 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(センター)の難病・小慢・障害者関係の協議会等に参加しました。
	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	①ピアサポーター養成講座を2月～3月に、オンラインで、3回講義で行いました。 ②難病カフェ再開(4回開催)、ピアサポーター養成講座同窓会など行いました。
	名古屋市難病患者医療生活 相談事業の受託	①希少疾患講演会「遺伝カウンセリングってなんだろう？」を熱田区役所講堂で開催しました。(11月26日)
物品販売など	① そうめん・うどんを販売しました。 ②賛助会員募集、HPリンク先募集などにとりくみました。	
実施期間	令和4年4月1日～令和5年3月31日	

## 令和5年度 事業計画書

事業名	令和5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	<b>【一般事業】</b>	
	会報の発行 ホームページの活用	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。 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	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する。
	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	21加盟団体が開催する総会や医療講演会へ支援を行う。
	<b>【特別事業】</b>	
	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。
	名古屋市難病患者医療生活相談事業の受託	名古屋市難病患者医療生活相談事業「希少疾患講演会」の企画・運営業務委託事業を受託
	実施期間	令和5年4月1日～令和6年3月31日
備考		

## 令和4年度 歳入歳出決算見込書

(歳入)

款	項	予算額	収入済額	摘要
加盟団体会費		340,000	344,650	
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	423,000	423,000	難病患者に関する講演会開催事業分
助成金		80,000	80,000	中日新聞社会事業団、東海TV福祉文化事業団
			186,292	VHO-net 助成金
			100,000	RDD 助成金
			130,000	中日新聞社会事業団なわの会
寄付金		350,000	434,530	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		100,000	156,000	賛助会費
還付金			264,888	自販機設置還付金
その他事業収入		600,000	717,470	そうめん・うどん売上
受託事業収入			90,472	名古屋市難病患者医療生活相談事業
雑収入		500,000	237,859	利息、広告収入、自販機寄付金等
小 計		3,608,000	4,380,161	
加古基金		10,058,720	10,058,720	
配分金	共同募金会	363,000	363,000	難病ピアサポーター養成講座開催事業分
	寄付金		500,000	
	雑収入	2	13	利息
小 計		10,421,722	10,921,733	
前年度繰越金		2,365,967	2,365,967	
合 計		16,395,689	17,667,861	

(歳出)

款	項	予算額	支出済額	摘要
1 事業費		2,986,000	2,759,341	
1) 難病救済制度充実に係る事業		500,000	244,868	JPA 総会国会請願、難病カフェ
2) 難病の啓蒙啓発に関する事業		850,000	560,802	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	771,201	第49回定期大会、RDD2023in あいち
4) 患者家族会への支援事業		350,000	312,000	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		286,000	286,000	難病相談員出勤交通費
6) その他事業		450,000	508,774	患者会還付金、チラシ印刷、代金支払
7) 受託事業			75,696	講師謝礼、チラシ作成費、郵送費等
2 管理費		1,180,000	1,431,885	
	印刷製本費	20,000	24,995	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	62,811	電気料金
	消耗品費	200,000	223,990	事務用品費、消耗品等
	通信運搬費	200,000	135,438	電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便等
	会議費		22,110	ZOOM 年間使用料
	保険料		10,442	NPO 活動総合保険
	旅費交通費		75,900	駐車料金、運賃、ガソリン代
	租税公課		200	収入印紙
	修繕費		96,476	パソコン等修理代
	支払い手数料		3,190	振込手数料
	自販機設置料		253,917	
	雑費	250,000	65,216	
小 計		4,166,000	4,191,226	
3 予備費		1,807,967	0	
4 加古基金事業		9,971,722	10,548,990	
	ピアサポーター養成研修事業	450,000	372,743	
小 計		10,421,722	10,921,733	
5 次年度繰越額			2,554,902	
合 計		16,395,689	17,667,861	

## 令和5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		340,000	加盟 20 団体からの年会費
補助金	愛知県	810,000	
	名古屋市	405,000	
配分金	共同募金会	423,000	難病患者に関する講演会開催事業分
助成金		80,000	中日新聞、東海テレビ
寄付金		350,000	署名募金、イオン黄色いシート、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		600,000	物品販売
受託事業収入		110,000	名古屋市難病患者医療生活相談事業
雑収入		500,000	広告掲載料、預貯金利息、自販機還付金
小 計		3,718,000	
加古基金		10,548,990	
配分金	共同募金会	363,000	難病ピアサポーター養成講座開催事業分
	雑収入	2	預貯金利息
前年度繰越金		2,554,902	
合 計		17,184,894	

(歳出)

款	項	予算現額	摘 要
1. 事業費		3,265,000	
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
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 50 回定期大会費用、RDD2024in あいち等
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		480,000	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
7) 受託事業		85,000	チラシ印刷代・郵送費、講師謝礼等
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		1,827,902	
4. 加古基金事業		10,461,992	
	450,000	450,000	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
合 計		17,184,894	

# 「言語聴覚士の難病患者サポート」

一般社団法人 愛知県言語聴覚士会  
副会長 言語聴覚士 村瀬 文康  
(株式会社ジェネラス  
訪問看護ステーションほたるみどり)

皆さんは、言語聴覚士という職種をご存知でしょうか？リハビリテーションの専門職というと、理学療法士や作業療法士は耳にしたことはあると思いますが、残念ながら一般的に言語聴覚士をご存知の方は多くはありません。

言語聴覚士は、「話す、聴く、食べる、のリハビリテーションのスペシャリスト」です。(日本言語聴覚士協会 HP より) 認定資格としては歴史がありますが、国家資格となったのが1999年と、まだ4半世紀足らずの専門職なので、皆さんに馴染みがないのも無理はありません。

今回、このコラムで2つのことを皆さんに知っていただけたらと思います。  
1つは「言語聴覚士」について、そして2つめは「リハビリテーション」についてです。

## 【言語聴覚士について】

まずは、1つめの言語聴覚士についてです。人が生きていくときに、話す、聴く、のコミュニケーションと食べるという行為は、切っても切れない営みです。

人にとってのコミュニケーションは、ただ要求を伝えたり、情報を得たりするだけでなく、家族と笑い合ったり、仲間と励まし合ったりする心情的な関わりや、親、会社の役職、町内会の会長などの社会的な役割を果たすために欠かせないものです。

食べるという行為も、人間はただ栄養を摂取するだけではなく、冠婚葬祭、デート、という人が関わる場面でも食べるという行為をします。それは「食事」という行為を、コミュニケーションという意味で捉えているとも言えます。

難病当事者の方は、そんなコミュニケーションと食べる機能が低下することが多く、言語聴覚士が役割を持って支援することができるリハビリテーションの専門職です。この機会に知って頂けたらと思います。

## 【リハビリテーションとは】

そして2つ目のリハビリテーションについてです。すでに病院、もしくは在宅でリハビリテーションサービスを受けている方もいらっしゃるかと思います。まず皆さんに知



っていただきたいのは、リハビリテーション=訓練ではないということです。

皆さんが、ご存知の通り、私たちリハビリテーション専門職の役割は、適切な評価、訓練を行い、心身機能の改善を図るというものです。一般的に認識されている「リハビリ」の目的もそうだと思います。これを医学的リハビリテーションといいます。

一方、現在、日本は世界有数の長寿国です。そして高齢者の多くは複数の慢性疾患を抱えながら暮らしています。また、昨今の医療の発展は、慢性疾患を持ちながらの人生が延長していくとも言えます。

日本の医療は、治す医療から支える医療まで幅広い対応を求められています。障害においても、訓練をして機能改善を目指すことから、障害を持ちながらも地域で暮らすための社会活動を支援することまで求められる時代になってきています。それを社会的リハビリテーションと言います。

わたしたち言語聴覚士も、訓練をして改善を目指す「医学的リハビリテーション」から、コミュニケーション障害、摂食嚥下障害を持ちながらも地域で自分らしく暮らしていくための「社会的リハビリテーション」まで幅広く役立つことができたらと考えております。

私は、臨床において「意思決定の支援」を大切にしたいと考えています。どのように生活し、生きていくかは、本人・ご家族が意思決定をしていくことが求められます。しかし、それは迷いや戸惑いの連続です。「いまやりたいことやできること」を専門職の助言から知り、いまを充実させることも日々の暮らしには大切なことだと思います。

当事者の皆様やご家族にとって、言語聴覚士が機能訓練士としての役割だけでなく、社会的リハビリテーションという観点をもって、「したい暮らしやできる生活」を一緒に考える伴走者としてもご利用いただけたらと思います。

#### 【言語聴覚士については以下を参照ください】

- 一般社団法人 日本言語聴覚士協会  
<https://www.japanslht.or.jp/>
- 一般社団法人 愛知県言語聴覚士会  
<https://aaslht.jp/>

# 6月10日(土) 13:00~15:00 難病カフェに参加ください

難病患者・家族、サポートいただいている方、  
ピアサポートで悩みを抱えている方、  
お気軽に参加ください。(参加費無料です)



## 開催日

偶数月第2土曜日(原則) 13:00~15:00  
8月5日(第1土)、10月14日(土)

## オンライン(ZOOM)参加が基本です

→ 申込が必要です(申込はメールでお願いします)

[ainanren@true.ocn.ne.jp](mailto:ainanren@true.ocn.ne.jp) まで

申し込まれた方に、後日 ZOOMURL をお送りします

- 1 氏名、2 メールアドレス、3 電話番号、  
4 交流したい「お題」をお知らせください。

## 会場での参加もできます(来ていただける方は)

→ 会場での PC 共同視聴となります

会場は 愛難連事務所前オープンスペース

名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101

## 交流したい「お題」があれば事前にご連絡ください

### 第5回難病カフェ中止のお詫びと報告

第5回(再開)難病カフェは4月8日(土)に予定していましたが、直前まで参加申込が少数であったため、中止させていただきました。中止決定以後に何人かの方から参加申込いただき、反省しています。

### 難病カフェの各地開催も検討していきます

コロナ禍の中でオンラインと・来ていただける方は愛難連事務所前スペースでの開催していましたが、対面開催できる状況ともなっていますので、より参加しやすい「各地開催」も検討していきます。

各位 様

令和5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」販売に協力ください 夏の食卓に、お中元としてもご利用ください

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。  
機関紙発行、大会、RDD2023、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  
も含めた多様なイベントを開催しています。

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。  
また、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。ぜひご利用ください。

「夏ごころ」「細糸の舞」「瑞の輝」「島手らーめん」の4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  
Email [ainanren@true.ocn.ne.jp](mailto: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。

# 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](mailto: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5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						段ボール1ケースの入れ数↓
商品名	単価	個数	小計	送料	合計	
夏ごころ	3,100	個				8個
細糸の舞	3,950	個				6個
瑞の輝	3,200	個				8個
島手ら一めん	2,200	個				8個
※単価は標準小売り価格の約70%です				総合計		

5. 商品発送先	
商品名	のし(短冊型)
夏ごころ・細糸の舞・瑞の輝・島手ら一めん	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](mailto: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

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

患者会名
所在地
担当者
電話番号

(のし紙記入例)

(A) 御中元
(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。

No.	お届け先住所・氏名・TEL	商品名	数	宅配料	(A)欄	(B)欄	のし不要	備考
1	様 ☎	夏ごころ						
		細系の舞						
		瑞の輝						
2	様 ☎	島手ら一めん						
		夏ごころ						
		細系の舞						
3	様 ☎	瑞の輝						
		島手ら一めん						
		夏ごころ						
4	様 ☎	細系の舞						
		瑞の輝						
		島手ら一めん						

【宅配料金表】 ※段ボール1ケースの入れ数は夏ごころ・瑞の輝・島手ら一めん8個、細系の舞6個です ※離島は別途料金 (税込み)

長崎県内	500	九州管内	600	沖繩	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

## 「がん・難病」緩和ケア専門施設 GARO HOME 鶴舞

「私らしく、あなたらしく」生きていくご支援をいたします。



施設名：住宅型有料老人ホーム GARO HOME 鶴舞

施設住所：愛知県名古屋市昭和区鶴舞 2丁目 12-24

【お問い合わせ先】 GARO 株式会社（ガロ カブシキカイシャ）

〒467-0813 本社：名古屋市瑞穂区西ノ割町 2丁目 32番地の1

### 【 GARO HOME でわかる 6 つのこと 】

1. 鶴舞駅近くでご家族もお越ししやすい環境
2. 全室 60 室個室（18㎡）トイレ、洗面所付
3. 訪問看護師 24 時間複数名常駐
4. 緩和ケアとリハビリからその人らしい生活を
5. 低料金で、料金をバリアフリー化
6. 助成制度のご案内・制度取得の積極的支援

### 【大切にしたいこと】

1. テクテク（動く、歩く等の動きを大切にします）
2. パクパク（しゃべったり、食べたりを大切にします）
3. ワクワク（楽しい気持ちを大切にします）
4. ニコニコ（痛みや苦しみなく、心から笑顔を）
5. ドキドキ（ときめく気持ちを大切にします）
6. イキイキ（イキイキできるようご支援します）



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/

# 苦痛も負担も軽い方がいい。



要介護期を過ごすご本人の苦痛を緩和したい。  
要介護期を支えるご家族の苦悩を解消したい。

その思いを実現させるため、パリアティブケアホームでは、24時間体制の訪問看護ステーションを併設し、多様な傷病や医療挿入物・医療処置に対応しています。各ホームで蓄積されたノウハウで、要介護期ケアに定評をいただいております。ご本人様らしい介護・看護の実現に努めています。



要介護期が幸せな場所

## パリアティブケアホーム®

\*全施設、土地・建物はオーナー様よりの賃貸物件です。



パリアティブケアホーム  
ブランドサイトはコチラ

<https://palliative-care-home.com/>

### パリアティブケアホームそらの春日井

〒486-0932  
愛知県春日井市松河戸町3丁目8番地7  
TEL：0568-37-3355  
種別：サービス付き高齢者向け住宅

### パリアティブケアホームつきの小牧

〒485-0041  
愛知県小牧市小牧5丁目315番地  
TEL：0568-54-3891  
種別：住宅型有料老人ホーム

### パリアティブケアホームはなの楠根

〒577-0006  
大阪府東大阪市楠根3丁目2番41号  
TEL：06-7711-8165  
種別：サービス付き高齢者向け住宅

### パリアティブケアホームゆきの彩都

〒567-0085  
大阪府茨木市彩都あさぎ5丁目10番10号  
TEL：072-640-5960  
種別：サービス付き高齢者向け住宅

### パリアティブケアホームほしの岸和田

〒596-0001  
大阪府岸和田市磯上町1丁目3番29号  
TEL：072-438-1565  
種別：サービス付き高齢者向け住宅

運営



opsol 株式会社

〒519-0503 三重県伊勢市小俣町元町623番1  
TEL：0596-21-0007

<https://opsol.co.jp/>

opsolグループ 検索

## 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

(Mail) happi-sbaj@memoad.jp

#### 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) 090-5631-1678 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)

(Mail) <https://www.aichi-gifu.iddm.jp/> 問合せ

#### 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) 090-7956-1070 新井宅

#### 口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)

(TEL) 090-7048-1387 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) 050-5532-6503 大柄宅

#### 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](mailto:info@fabry-next.com)

#### 難病支援グループ P A T H

(Mail) [solujunaomi@gmail.com](mailto:solujunaomi@gmail.com)

(20 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