

NPO(特定非営利活動)法人
愛知県難病団体連合会

ai nan ren
愛 難 連

NPO法人
愛知県難病団体連合会

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

難病患者・家族へ医療・福祉向上を。社会との豊かなつながりを。

[トップページ](#) | [会の概要](#) | [イベント](#) | [要望・提言](#) | [知って得情報](#) | [活動計画・報告](#) | [寄付・支援のお願い](#) | [関連団体](#)

難病患者・家族へ医療・福祉向上を。社会との豊かなつながりを。

難病患者が
安心して暮らせる
世の中を目指す

NPO法人 愛知県難病団体連合会

つながる・支え合う・未来をひらく
難病患者・ご家族・支援者のためのネットワーク

愛難連は、難病患者と家族が安心して暮らせる社会を目指し、
交流・相談・情報発信・制度改善に取り組んでいます。

愛難連の主な活動

■ 難病ピアサポーター養成講座（YouTube「あいなんれんチャンネル」に講習動画をアップしてあります）

4つのテーマで毎年開催しています

- ・ピアサポーターを育てましょう ～仲間に力を・仲間の力を～
- ・難病患者の災害対策
- ・難病患者の相談に応じるための社会保障
- ・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～



👉 ピアサポーター交流会もスタートしています



■ 医療・介護講演会

最新の医療・在宅ケアを学べます

- ・ 転倒予防(2025 年)
知ると知らぬでは大違い! 転倒予防のコツ伝授
(講師 東名古屋病院院長 饗庭郁子 先生など)
- ・ 在宅医療と多職種連携(2024 年)
かかりつけ医としての在宅医療の実践
(講師 医療法人 敬寿会 理事長 安井 直 先生)
医師・多職種との連携と訪問看護のケアの実際
(講師 訪問看護ステーションハーモニー
柴田久香 先生)



医療・介護講演会(2024)

・ICTと災害対策(2023 年)

ICTを使った医療・介護連携と災害対策

(講師 愛知県医師会副会長
野田内科小児科医院院長 野田正治 先生)



大府市民公開講座共催(2025)

社会を変える取り組み

■ 希少疾患講演会(名古屋市受託事業)

専門医による最新情報を提供

- ・難病と早く向き合うために(2025年)
～総合診療医が患者さんやご家族に伝えたいこと～
講師：高橋徳幸先生 名古屋大学大学院医学系研究科
地域医療教育学寄附講座 特任講師
- ・希少疾患の診断と治療に関する情報選択(2024年)
～医療機関等との付き合い方などから～
講師：佐谷秀行先生
健やか親子支援協会理事・検索サバ検討委員会委員長
藤田医科大学 腫瘍医学研究センター センター長
- ・希少難病・未診断疾患への取り組み 神経難病を中心に(2023年)
講師：辻河高陽先生
名古屋大学高等研究院・大学院医学系研究科 特任教授



RDD2026in 名古屋大学医学部附属病



■ 難病啓発活動

- ・世界希少・難治性疾患の日(RDD)
👉 2026年 名古屋大学附属病院と共催
- ・難病フェス in いちのみや 2024年 5月
テーマ：来て 見て 知ろう 話そう 難病フェス in いちのみや
- ・いちのみや交流会(就労・生活支援)
第一回交流会 2025年 5月
内容：A 交流会：誰でも参加できます。楽しく交流しましょう。
B 就労対策講座：「トリセツを作ろう」
第二回交流 2026年 2月
辞める前に考える ～知っておきたい、難病と仕事を支える制度と相談先



難病フェス in いちのみや

■ 制度改善への取り組み

愛知県・名古屋市へ要望提出

- ・「名古屋市福祉医療費助成制度」拡大(2016年)
- ・愛知県・名古屋市などの公共施設使用料金の減免拡大(2022年)
- ・「愛知県の難病に関する情報」サイト公開(2022年度)
- ・名古屋市重度障害者タクシー料金助成制度がより便利に(2024年)
- ・名古屋市「非常用電源装置購入補助事業」開始(2024年)
- ・人工呼吸器用バッテリーなどの給付、愛知県内32市町村に拡大(2025年)



RDD2024 ナディアパーク

👉 患者みなさんの声が制度を動かしています

■ 助け合える患者会の拡大・強化をめざして
・知多支部発足めざす取り組みが始まっています

■ 一緒に患者会を作り、愛難連に加盟しましょう
・3人いれば患者会は作れます
・メールその他での各種情報をお届けします
加入申込書はホームページからダウンロードできます。

■ 難病患者・家族・支援者の情報共有めざして
・機関紙年4回発行（愛難連HPにもアップしてあります）
・愛難連HP（あいなんれん 検索）
・YouTube「あいなんれんチャンネル」

■ 賛助会員を募集しています
・団体賛助会員 年会費 10,000円
・個人賛助会員 年会費 3,000円

■ 加盟団体一覧

一般社団法人全国筋無力症友の会 愛知支部
一般社団法人愛知県腎臓病協議会
愛知県筋ジストロフィー協会
日本二分脊椎症協会東海支部
一般社団法人全国パーキンソン病友の会 愛知県支部（愛知県パーキンソン病友の会）
愛知県肝友会
愛知心臓病の会（全国心臓病の子どもを守る会愛知県支部）
愛知低肺機能グループ
ベーチェット病友の会 愛知県支部
つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部（I型糖尿病）
日本ALS協会愛知県支部（筋萎縮性側索硬化症）
愛知県網膜色素変性症協会（JRPS 愛知）
口蓋口唇口蓋裂を考える会（たんぼぼ会）
東海脊髄小脳変性症友の会
もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック（愛知県・岐阜県）
愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会（あおそら会）
NPO 法人 日本マルファン協会（マルファン症候群、ロイスディーツ症候群）
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



NPO法人愛知県難病団体連合会

〒453-0041

名古屋市東区本陣通 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

(2026年4月 作成)