

令和 6 年 5 月 20 日発行

定価 150 円

愛難連

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

第 121 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 6 年度愛難連総会 6 月 8 日に開催します
- 難病カフェ(6 月 8 日 13:00~)に参加ください
- 調剤薬局の医療材料
・衛生材料取り扱いについて (寄稿)
- 自主財源作り「島手そうめん」販売に協力ください

令和 6 年度愛難連総会 6 月 8 日に開催します.....	P 2 ~ P 7
難病カフェ (6 月 8 日) に参加ください.....	P 8
調剤薬局の医療材料・衛生材料取り扱いについて	
株式会社 スギ薬局 在宅調剤センター名古屋金山店	
薬剤師 七野航介様からのご寄稿.....	P 9 ~ P 11
自主財源作り「島手そうめん」販売に協力ください.....	P 12 ~ P 15
広告 GAROHOME 鶴舞 アステラス製薬	
パリアティブケアホーム スギ薬局	
ナゴヤロボケアセンター久屋店	P 16 ~ P 19

令和 6 年度愛知県難病団体連合会通常総会開催します

令和 6 年 4 月 13 日 愛難連 理事会

日 時 令和 6 年 6 月 8 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、昨年と同様、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 5 年度事業実施報告書、令和 6 年度事業計画書、令和 5 年度歳出歳入決算書、令和 6 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（金）までに、以下の FAX・メール・郵送のいずれかでお願いします。

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 6 年度愛知県難病団体連合会通常総会議案

令和 5 年度取り組みの概要（主な行事の報告は HP に掲載しています）

- 令和 6 年 4 月 1 日から指定難病患者に対する登録者証の発行が行われています。
- J P A 2024 国会請願署名にとりくみました（約 16600 筆）
- 11 月 22 日に愛知県・名古屋市への令和 5 年度要望書を提出し、愛知県からは 1 月 29 日付け、名古屋市からは 12 月 26 日付けで回答いただきました。
- 4 月 1 日から名古屋市の重度障害者タクシー料金助成制度がより便利に変わりました。
- 「愛知県循環器病対策推進協議会」の傍聴に取り組みしました。
- 9 月 3 日に第 50 回大会「ICT を使った医療・介護連携と災害対策」を開催しました。70 人に参加いただきました。
- 愛知心臓病の会「救命講習会」開催に協力しました。
- 令和 5 年度ピアサポーター養成講座を 12 月～2 月に対面で開催しました。（延べ 63 人）
- 難病カフェを隔月に開催しました。
- RDD2024 にとりくみました。（100 人を超える来場いただきました）
- 一宮地域の方のご協力をいただき、「難病フェス in いちのみや」を開催できました。
- 専門職・団体との連携にとりくみました。大会・RDD などへのご後援をいただきました。
- 障害者団体の一員として、ADF、名古屋市障害者団体連絡会、各種協議会などに参加してきました。

- 「ひだまりねっと」と共催で「難病患者を支援する多職種連携交流会」「介護スタッフ・コミュニケーションカフェ」などに取り組んできました。
- 愛知人権連合との共同で愛知県への要望書（孤独・孤立対策要望）を提出しました。
- 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 1190,000 円）
- 愛知難病救済アマチン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。
- 機関紙への広告を募集しました。

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）
 - 講 師 安井 直 先生（医療法人慶寿会 やすい内科）
 - ② 各患者会のイベントなど成功に努力します。
 - ③ 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。
 - ④ 専門職の皆さん、愛知人権連合、ひだまりネットなどとの連携、交流の活発化に努力します。
 - ⑤ RDD2025 in あいちに取り組みます。
 - ⑥ 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。
 - ⑦ 令和 6 年度名古屋市希少疾患講演会事業受託をめざします。
 - ⑧ 賛助会員の拡大をめざします。
 - ⑨ 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
- 4 次期愛難連理事を選出します

今期の主な日程 （予定）

0413（土）	10：00～	愛難連第 1 回理事会（ZOOM）
0608（土）	10：00～	愛難連通常総会
0803（土）	10：00～	愛難連第 2 回理事会（ZOOM）
9 月		愛難連大会（予定）
1012（土）	10：00～	愛難連第 3 回理事会（ZOOM）
1214（土）	10：00～	愛難連第 4 回理事会（ZOOM）

2025 年

0208（土）	10：00～	愛難連第 5 回理事会（ZOOM）
2 月		ピアサポーター養成講座
3 月		RDD2025 in あいち

令和5年度 事業実施状況報告書

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	
事業内容	機関紙・会報の発行 ホームページの活用	①会報「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、難病関連情報の掲載、更新に努力しました。
	総会、定期大会	① 通常総会(6月10日)を対面オンライン併用で開催しました。 ② 第50回定期大会「ICTを使った医療・介護連携と災害対策」 (9月3日)を開催しました。 ③理事会を5回開催しました。(ZOOM開催)
	加盟団体との会議・学習 会・交流会	① RDD2024in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「難病書籍コーナー展示」開催していただきました。
	上部団体・友誼団体 の学習会・交流会など	① JPAに幹事派遣し、全国総会、代表者会議、幹事会(隔月)に 参加しました。 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。 ④ 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。 ⑤ 「NPO法人ひだまりねっと」との連携で「難病患者を支援する 多職種連携交流会」などとりくみました
	医療・行政への働きかけ	① JPA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22日)し、回答(愛知 県・1月29日、名古屋市・12月26日)いただきました。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、介護ヘルパ ーの確保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12月～2月に、対面開催、3回講義 で行いました。 ② 難病カフェを5回開催しました。
	名古屋市難病患者医療生活 相談事業の受託	① 少疾患講演会「未診断疾患への取り組み ～神経難病と筋疾患 を中心に～」を昭和区役所講堂で開催しました。(1月20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5年4月1日～令和6年3月31日	

令和6年度 事業計画書

事業名	令和6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	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。加盟団体との共催事業(難病フェスin一宮)に取り組む。
	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	20加盟団体が開催する総会や医療講演会へ支援を行う。
	【特別事業】	
	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6年4月1日～令和7年3月31日	
備考		

令和 5 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	328,750	
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
			130,000	中日新聞社会事業団なわの会
寄付金		350,000	481,948	署名募金、ｲﾝﾍﾞﾝﾄ黄色ｲﾚｼｰﾄ、愛知難病救済基金等
賛助金		100,000	96,000	賛助会費
還付金			288,405	自販機設置還付金
その他事業収入		600,000	778,670	そうめん・うどん売上
受託事業収入		110,000	108,491	名古屋市難病患者医療生活相談事業
雑収入		500,000	439,005	利息、広告収入、自販機寄付金等
小 計		3,718,000	4,369,269	
加古基金		10,548,990	10,548,990	
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
	雑収入	2	16	利息
小 計		10,911,992	10,912,006	
前年度繰越金		2,554,902	2,554,902	
合 計		17,184,894	17,836,177	

(歳出)

款	項	予算額	支出済額	摘 要
1 事業費		3,265,000	2,921,251	
1) 難病救済制度充実に関する事業		500,000	45,861	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	633,512	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	671,702	第 50 回定期大会、RDD2024in あいち
4) 患者家族会への支援事業		350,000	424,430	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		480,000	480,000	難病相談員出勤交通費
6) その他事業		450,000	572,255	患者会還付金、チラシ印刷、代金支払
7) 受託事業		85,000	93,491	講師謝礼、チラシ作成費、郵送費等
2 管理費		1,180,000	1,389,719	
	印刷製本費	20,000	22,770	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	52,643	電気料金
	消耗品費	200,000	154,514	事務用品費、消耗品等
	通信運搬費	200,000	146,727	電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便等
	会議費		22,149	ZOOM 年間使用料
	保険料		10,875	NPO 活動総合保険
	旅費交通費		109,441	駐車料金、運賃、ガソリン代
	修繕費		45,344	パソコン等修理代
	支払い手数料		3,960	振込手数料
	自販機設置料		290,818	
	雑費	250,000	73,278	
小 計		4,445,000	4,310,970	
3 予備費		1,827,902	0	
4 加古基金事業		10,461,992	10,540,360	
ピアサポーター養成研修事業		450,000	371,646	
小 計		10,911,992	10,912,006	
5 次年度繰越額			2,613,201	
合 計		17,184,894	17,836,177	

令和6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	340,000 810,000 405,000	加盟 20 団体からの年会費
配分金		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、イッ黄色いレシート、愛知難病救済アマチン基金等
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 配分金	共同募金会 雑収入	10,461,992 363,000 2	難病ピアサポーター養成講座開催事業分 預貯金利息
前年度繰越金		2,613,201	
合 計		17,156,195	

(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 51 回定期大会費用、RDD2025in 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	事務所費 消耗品費 通信・運搬費 雑 費	1,180,000 530,000 200,000 200,000 250,000	事務所家賃、駐車場賃料、事務所光熱費 事務用品、印刷、コピー 電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便・DM 便等 振込手数料、NPO 保険料、自販機設置料、交通費等
3. 予備費		1,886,201	
4. 加古基金事業		10,374,994	
	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		17,156,195	

6月8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
6月8日(第2土)、8月3日(第1土)

オンライン(ZOOM)参加が基本です

→ 申込が必要です(申込はメールをお願いします)

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

この間の「介護」に係わる新聞報道の見出しを見てみると…

- ・訪問介護報酬引き下げ 事業所の4分の1「継続困難」
- ・深刻化するケアマネ不足 職員高齢化なり手減少… 在宅介護受けられない人増加?
- ・頑張る事業所ほど減収 障害者、高齢者のサービス報酬
- ・高齢者身元保証契約書など要請 政府、事業者向け指針案
- ・介護労働と移民
- ・保険料上がる人増える? 新年度から介護保険制度一部変更
- ・75歳以上医療保険料増 年金211万円超が対象
- ・訪問介護事業所36%赤字 22年度 中小サービス低下懸念

難病患者も
大変です

調剤薬局の医療材料・衛生材料取り扱いについて

株式会社 スギ薬局 在宅調剤センター名古屋金山店
薬剤師 七野 航介

はじめに

在宅医療で良く扱う吸引用のチューブや注射器などの医療材料、ガーゼや防水フィルムなどの衛生材料は患者様にお渡しする職種が決まっていないことが多く、準備に手間取り使用するまでに間に合わなかったり、訪問看護師が自前で用意したりしていることがよくあります。手配から患者様へのお渡し、使用分の料金負担について薬局が対応できることも踏まえて、介入したケースについてフォーカスしていこうと思います。

事例：【吸入チューブの仕様について】

患者様はゴーシェ病Ⅱ型の小児で、1日に3本くらいの吸入チューブを使用して喀痰を吸引していました。小児のため喀痰の吸引にはかなり神経を使います。しかし、使用していたニプロ吸引カテーテル 8Fr には目盛りがなく、ご家族が口腔内だけでなく気管切開部からも吸引することや、夜間に緊急で使用する機会もあったため、挿入部の長さを測りながら使用する必要がありました。そのため、ご家族は正しい方法で使用できているか不安に思いながら吸引を行っていました。そのような状況で、安心して使用できるように目盛りのついてる吸引チューブを使えないか訪問看護師から問い合わせを頂き、薬局では目盛り付きの吸引チューブを調査しました。そこで見つけたテルモ社のサフィード吸入カテーテル 8Fr を医師に提案しました。

変更後は、ご家族でも目盛りを見ながら安心して「気管切開部は8cmで使用する」という医師の指示通りに吸引を行うことができるようになりました。



ニプロ吸引カテーテル 8Fr



サフィード吸入カテーテル 8Fr

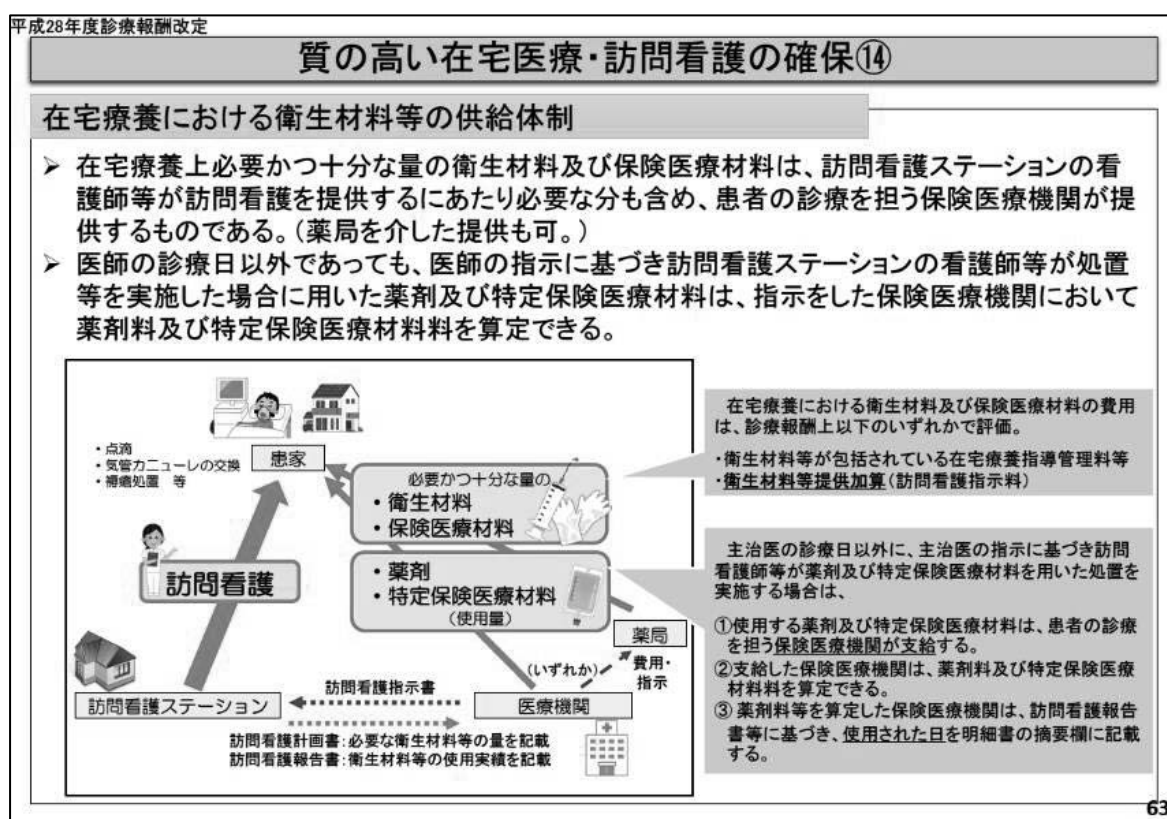


(拡大図)

こういった、医療材料や衛生材料については薬局からも提供することができます。

処置に必要な医療材料・衛生材料に関わる費用は医療機関への報酬に含まれているため、原則としてこれらは医療機関から提供されますが、使用するシーンは医師が訪問した時に限らず、看護師が訪問した際や、今回のケースのようにご家族が使用することもあります。そのため、訪問看護師やご家族が使用する際に足りなくなった場合に、医療材料や衛生材料のためだけに医師に再訪問してもらう訳にもいかず、訪問看護師が事業所の負担で提供したり、ご家族が薬局や病院へ購入に走ったりすることもあります。

このようなことがないように、必要量をあらかじめ医療機関から薬局に指示して頂き、薬局から患者様へ医療材料や衛生材料の提供を行うことができます。



以上のように、薬剤師が訪問する際にお薬と一緒に医療材料や衛生材料をお持ちすることで、在庫の管理を行い、過不足ないように患者様を支援することができます。

医療材料・衛生材料の入手に困っている患者様がいらっしゃれば、是非薬局に相談いただければと思います。

【スギ薬局の在宅訪問薬剤師所属店舗一覧】

無菌 調剤	店舗名	郵便 番号	住所	T E L 番号
○	在宅調剤センター 下地店	440- 0083	愛知県豊橋市下地町操穴 39 番地 3	0532-21- 9235
○	在宅調剤センター 安城店	446- 0021	愛知県安城市法連町 7 番地 10	0566-45- 7525
—	在宅調剤センター 西三河店	446- 0026	愛知県安城市安城町東広畔 9 番地 1	0566-70- 9272
○	在宅調剤センター 蒲郡新井店	443- 0052	愛知県蒲郡市新井町 3 1 9 番地 4	0533-95- 7026
—	在宅調剤センター 中川店	454- 0972	愛知県名古屋市中川区新家三丁目 1410 番地 第一村上ビル 1 階	052-526- 7365
○	在宅調剤センター 名古屋緑店	458- 0910	愛知県名古屋市長区桶狭間森前 2903 番 地	052-618- 6512
○	在宅調剤センター 名古屋金山店	460- 0024	愛知県名古屋市中区正木四丁目 5 番 9 号 ナーシングホーム OASIS 金山 1 階	052-265- 9712
—	在宅調剤センター 車道店	461- 0004	愛知県名古屋市東区葵二丁目 14 番 11 号	052-325- 3871
○	在宅調剤センター 名古屋北店	462- 0033	愛知県名古屋市北区金田町三丁目 14 番 地 1	052-325- 7856
○	今池南店	464- 0851	愛知県名古屋市千種区今池南 1 番 13 号	052-715- 6036
—	在宅調剤センター 原店	468- 0015	愛知県名古屋市天白区原五丁目 3006 番 地 パルナス原 1 階	052-842- 9350
—	在宅調剤センター 宮町店	471- 0043	愛知県豊田市宮町五丁目 53 番地	0565-47- 0705
○	在宅調剤センター 半田店	475- 0911	愛知県半田市星崎町三丁目 37 番地の 1 星崎ビル 1 階	0569-84- 2381
—	在宅調剤センター 一宮店	491- 0869	愛知県一宮市向山町二丁目 8 番地 2 東海向山ハイツ 1 階	0586-64- 6241
○	在宅調剤センター 長久手荒田店	480- 1161	愛知県長久手市荒田 102 番地	0561-42- 8017

各位 様

令和 6 年 5 月 吉日
N P O 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。

機関紙発行、大会、RDD2024、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。ぜひご活用ください。

「夏ごころ」「細糸の舞」「島原小町」「瑞の輝」「島手らーめん」の 5 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 T E L 052-485-6655
 F A X 052-485-6656
 E mail ainanren@true.ocn.ne.jp

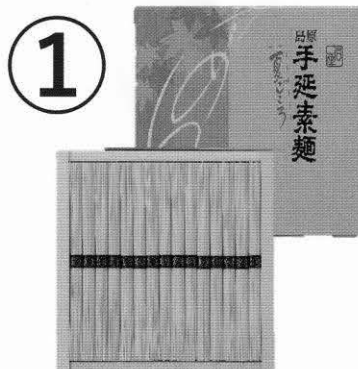
島手そうめん販売



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。

【 2024年夏期商品一覧表 】

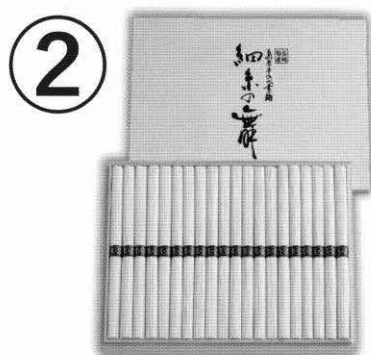


①BS-40 夏ごころ

化粧箱 / 50g×30束

(定価 4,536円)

特別販売価格 3,100円

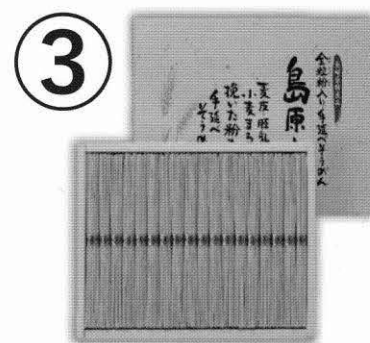


②KS-55 細糸の舞

木箱 / 50g×40束

(定価 6,156円)

特別販売価格 3,950円



③ES-33 島原小町

化粧箱 / 50g×18束

(定価 3,996円)

特別販売価格 2,650円



④AS-45 瑞の輝

化粧箱 / 50g×20束、麺つゆ1本

(定価 4,752円)

特別販売価格 3,200円



⑤SR-1 島手らーめん

とんこつ・醤油各5食

(定価 3,348円)

特別販売価格 2,400円



今年の夏も美味しいおそうめんを・・・・

商品についてのお問合せ

島手そうめん販売株式会社

〒854-0065 長崎県諫早市津久葉町5-142

TEL:0957-25-8033 FAX:0957-25-8801



愛知県難病団体連合会

愛難連「夏そうめん」「島手ら一めん」販売事業 注 文 書

※申込受付期間 7月末です

※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）

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	
島原小町	2,650	個				8個	
瑞の輝	3,200	個				8個	
島手ら一めん	2,400	個				8個	
					総合計		
のし(短冊型) 不要 ・ 祝(無地) ・ 御歳暮							

5.商品発送先

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

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
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

所在地

担当者
牛田正美

電話番号
052-485-6655

(のし紙記入例)

御
歳
暮

(A)

山
田

(B)

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		数量	宅配料	のし(A)欄	のし(B)欄	のし 不要	備考
1	様	夏ごろ 細系の舞 島原小町 瑞の輝 島手らーめん					
2	様	夏ごろ 細系の舞 島原小町 瑞の輝 島手らーめん					
3	様	夏ごろ 細系の舞 島原小町 瑞の輝 島手らーめん					

【宅配料金表】※段ボール1ケースの入れ数は夏ごろ・島原小町・瑞の輝・島手らーめんは8個、細系の舞は6個です。 ※離島は別途料金。(税込み)

長崎県内	600	九州管内	700	沖縄	1,400	中国・近畿・四国	800
東海・北陸	900	関東・信越	1,000	東北	1,000	北海道	1,400

「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 m²）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

【お問い合わせ先】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。



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ぎの小牧

〒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



専門性の高い 薬剤師が 活躍しています

- 外来がん治療認定薬剤師
- 外来がん治療専門薬剤師
- 緩和薬物療法認定薬剤師
- 老年薬学認定薬剤師
- NST専門療法士
- 腎臓病療養指導士



関東・中部・北陸・信州・関西に出店エリア拡大中！

グループ合計 **1,600** 店舗突破！



在籍薬剤師数 **3,688**人

(2023年2月末現在)

地域連携薬局 **31**店舗

専門医療機関連携薬局 **3**店舗

医療モール・医療機関併設 **116**医療機関

(2023年6月末現在)



詳しくはHPをご覧ください。
<https://www.sugi-hd.co.jp/>

スギHD

検索



〒474-0011 愛知県大府市横根町新江62番地の1 TEL 0562-45-2700

名古屋ロボケアセンター久屋店

可能性を信じてあきらめない
あなたの生活改善、社会復帰、サポートします

こんなことでお悩みの患者さん・利用者さんはいらっしゃいませんか？

歩きたい、立ちたい、座位を保持したい、
病後体力回復したい

脳性麻痺や神経難病などで身体をうまく
動かすことが難しい

身体機能の低下や、脊髄損傷、脳卒中
などの後遺症で悩んでいる

従来のリハビリで効果を感じなくなってし
まった



Prof. Sanku, University of Tsukuba / CYBERDYNE Inc.

名古屋ロボケアセンター久屋店

〒460-0002

名古屋市中区丸の内3-4-2 4ウチビル5F

☎ 052-961-0700

✉ robocare@mail.nakakita.co.jp

🏠 <https://robocare-nagoya-hisaya.com/>



☆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・家族の皆様へ、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

◆愛知県医師会 仮事務所内 難病相談室

〒455-0031 名古屋市港区千鳥一丁目13番22号

T E L (052) 241-4144 〒455-0031

年 4 回 2・5・8・11 月の 20 日発行
令和 6 年 5 月 20 日発行 定価 150 円

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

(Mail) tokaiscd5224@gmail.com

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

難病支援グループ PATH

(Mail) solujunaomi@gmail.com

(20 団体 会員総数 約 7,300 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