

# 愛難連

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

第 125 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 7 年度愛難連総会 6 月 14 日に開催します

●薬剤師の職能を活かした経腸栄養剤の選択

(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 7 年度愛難連総会 6 月 14 日（土）に開催します…………… P 2 ～ P 7

薬剤師の職能を活かした経腸栄養剤の選択

株式会社 スギ薬局 在宅調剤センター金山店

薬剤師 関山貴文様からのご寄稿…………… P 8 ～ P 10

自主財源作り「島手そうめん」販売に協力ください…………… P 11 ～ P 14

広告 スギ薬局 GAROHOME 鶴舞

ナゴヤロボケアセンター久屋店 パリアティブケアホーム

ホームケアアライアンス…………… P 15 ～ P 18

愛知県医師会・難病相談室のご案内…………… P 19

# 令和 7 年度愛知県難病団体連合会通常総会開催します

令和 7 年 4 月 12 日 愛難連 理事会

日 時 令和 7 年 6 月 14 日（土） 10：00～12：00

会 場 対面：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。  
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（土）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

## 令和 7 年度愛知県難病団体連合会通常総会議案

令和 6 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）

- 10 月 7 日より、名古屋市「非常用電源装置購入補助事業」が利用できるようになりました。
- 「高額療養費制度」負担上限額見直し案白紙撤回に向けての取組が求められています。
- 患者会として「就労と治療の両立」「治験への協力」への努力が求められています。
- 5 月 11 日に、来て 見て 知ろう 話そう 「難病フェス in いちのみや」を開催しました。一宮地域の方のご協力をいただき、スタッフ含め 400 人以上に参加いただきました。
- 9 月 16 日に第 51 回大会「かかりつけ医としての在宅医療の実践」を開催しました。80 人に参加いただきました。
- 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。
- J P A2025 国会請願署名にとりくみました（約 15100 筆）
- 「愛知県循環器病対策推進協議会」の傍聴に取り組みました。
- 令和 5 年度ピアサポーター養成講座を 12 月～3 月に、4 講義、対面で開催しました。延べ 73 人に参加いただきました。
- 3 月 4 日に「RDD2025 in あいち」を開催し、50 人を超える来場いただきました。
- 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、ふれあい広場、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」などに取り組んできました。
- 9 月 5 日に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、10 月 29 日交渉にも参加しました。

- 犬山成田山「索の会」様から激励金いただきました。(6 団体受領)
- 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、夏のそうめん販売・冬のうどん販売、機関紙広告募集に取り組みました。

## 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 11月3日(月・文化の日)
    - ところ 東別院会館ホール(予定)
    - テーマ 難病患者の転倒予防(仮称)
    - 講 師 東名古屋病院院長 饗場 郁子 先生
  - ② 各患者会イベントなどの成功に努力します。
  - ③ ピアサポーター養成講座を開催し、難病交流会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 RDD2026 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7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「広告」募集、夏のそうめん、冬のうどん販売など
- 4 本総会での役員選出はありません。

## 今期の主な日程 (予定)

- |         |            |                             |
|---------|------------|-----------------------------|
| 0412(土) | 10:00~     | 令和7年度第1回理事会(ZOOM)           |
| 0510(土) | 9:00~12:00 | 第1回難病交流会 in いちのみや           |
| 0614(土) | 10:00~     | 愛難連総会(対面+ZOOM)              |
| 0615(日) |            | 大府難病交流会                     |
| 0809(土) | 10:00~     | 愛難連第2回理事会(ZOOM)             |
| 1011(土) | 10:00~     | 愛難連第3回理事会(ZOOM)             |
| 1012(日) | 13:00~     | 令和7年度東海北陸ブロック交流会(三重主催・ZOOM) |
| 1103(月) | 13:30~     | 愛難連大会「難病患者の転倒予防」(饗場先生)      |
| 11●     |            | 愛知県・名古屋市への要望書提出             |
| 12●     |            | ピアサポーター養成講座                 |
| 1213(土) | 10:00~     | 愛難連第4回理事会(ZOOM)             |
| 令和8年    |            |                             |
| 02●     |            | 愛知県・名古屋市との話し合い              |
| 0214(土) | 10:00~     | 愛難連第5回理事会(ZOOM)             |
| 03●     |            | RDD2026 in あいち              |

## 令和6年度 事業実施状況報告書

| 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 |                                                                                                                                                                                                                                |
|------|-------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 事業内容 | 機関紙・会報の発行<br>ホームページの活用        | ①会報「愛難連」の発行を行いました。<br>(5月・8月・11月・2月の合計4回)<br>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8日)を対面オンライン併用で開催しました。<br>② 第51回定期大会「かかりつけ医としての在宅医療の実践」<br>(9月16日)を開催しました。<br>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<br>会・交流会          | ① RDD2025inあいち・パネル展示をナディアパーク 2Fアトリウム<br>(栄)で開催しました。また、愛知県図書館、名古屋市鶴舞図<br>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<br>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<br>参加しました。<br>② 名古屋市障害者団体連絡会に参加しました。<br>③ 愛知障害フォーラムに参加しました。<br>④ 愛知地域人権連合との共同で愛知県交渉に参加しました。<br>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<br>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。<br>② 愛知県・名古屋市への要望書提出(11月21日)し、回答(愛知<br>県・1月23日、名古屋市・1月7日)いただきました。個別避難<br>計画、レスパイト入院、障害福祉サービス利用までの期間短<br>縮、透析送迎ガソリン代支給などを要望しました。<br>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<br>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<br>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<br>難病カフェ          | ① ピアサポーター養成講座を12月～3月に、対面開催、難病患者<br>の防災対策を加え、4回講義で行いました。<br>② 来て 見て 知ろう 話そう 難病フェスinいちのみや(5月11<br>日)を開催しました。                                                                                                                     |
|      | 名古屋市難病患者医療生活<br>相談事業の受託       | ① 希少疾患講演会「希少疾患の診断と治療に関する情報選択<br>～医療機関等との付き合い方などから～」を昭和区役所講堂で<br>開催しました。(1月25日)                                                                                                                                                 |
|      | 物品販売など                        | ① そうめん・うどんを販売しました。<br>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6年4月1日～令和7年3月31日            |                                                                                                                                                                                                                                |

## 令和7年度 事業計画書

|       |                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                |
|-------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 事業名   | 令和7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  | 【一般事業】                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                |
|       | 会報の発行<br>ホームページの活用                                                                                                                                                                                                       | <p>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。</p> <p>難病関係者に役立つホームページに向けて努力する。</p> |
|       | 総会、定期大会の開催                                                                                                                                                                                                               | 6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11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 あいちの開催                                                                                                                                                                                                   | 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。加盟団体との共同事業(難病交流会inいちのみや)に取り組む。                                              |
|       | 上部団体・友誼団体のイベント等への参加                                                                                                                                                                                                      | <p>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</p> <p>JPAの国会請願署名に取り組む。</p>                       |
|       | 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                                                                                                                                                                                                                  | 19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。難病交流会・カフェ開催に努める。                                                              |
|       | 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7年4月1日～令和8年3月31日                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                |
| 備考    |                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                |

# 令和6年度歳入歳出決算見込書

| (歳入)             |                      | 予算額                           | 収入済額                          | 摘 要                                                                                                                                                                               |
|------------------|----------------------|-------------------------------|-------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 項 目              | 款 項                  |                               |                               |                                                                                                                                                                                   |
| 加盟団体会費補助金        | 愛知県<br>名古屋市<br>共同募金会 | 340,000<br>810,000<br>405,000 | 331,750<br>810,000<br>405,000 | 難病患者に関する講演会開催事業分<br>中日新聞社会事業団、東海TV福祉文化事業団<br>135,000 中日新聞社会事業団なわの会<br>320,000 RDD助成金、愛知難病救済アマチン基金等<br>署名募金、イワ黄色いシート等<br>賛助会費<br>そうめん・うどん売上<br>名古屋市難病患者医療生活相談事業<br>利息、広告収入、自販機寄付金等 |
| 配分金              |                      | 423,000                       | 423,000                       |                                                                                                                                                                                   |
| 助成金              |                      | 80,000                        | 80,000                        |                                                                                                                                                                                   |
| 寄付金              |                      | 350,000                       | 501,910                       |                                                                                                                                                                                   |
| 賛助金              |                      | 100,000                       | 163,000                       |                                                                                                                                                                                   |
| その他事業収入          |                      | 600,000                       | 676,610                       |                                                                                                                                                                                   |
| 受託事業収入           |                      | 110,000                       | 126,200                       |                                                                                                                                                                                   |
| 雑収入              |                      | 500,000                       | 511,475                       |                                                                                                                                                                                   |
| 小計               |                      | 3,718,000                     | 4,483,945                     |                                                                                                                                                                                   |
| 加古基金             |                      | 10,540,360                    | 10,540,360                    | 難病ピアサポーター養成講座開催事業分<br>利息                                                                                                                                                          |
| 配分金              | 共同募金会                | 363,000                       | 363,000                       |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 雑収入                  | 2                             | 29,734                        |                                                                                                                                                                                   |
| 小計               |                      | 10,903,362                    | 10,933,094                    |                                                                                                                                                                                   |
| 前年度繰越金           |                      | 2,613,201                     | 2,613,201                     |                                                                                                                                                                                   |
| 合 計              |                      | 17,234,563                    | 18,030,240                    |                                                                                                                                                                                   |
| (歳出)             |                      | 予算額                           | 支出済額                          | 摘 要                                                                                                                                                                               |
| 項 目              | 款 項                  |                               |                               |                                                                                                                                                                                   |
| 1 事業費            |                      | 3,025,000                     | 2,982,585                     | JPA総会国会請願、東海ブロック会議<br>会報「愛難連」発行・発送費用、ホームページ<br>第51回定期大会、RDD2025inあいち<br>加盟団体支援金、JPA年会費・署名募金<br>難病相談員出勤交通費<br>患者会還付金、チラシ印刷、代金支払<br>講師謝礼、チラシ作成費、郵送費等                                |
| 1) 難病救済制度充実に係る事業 |                      | 500,000                       | 240,779                       |                                                                                                                                                                                   |
| 2) 難病の啓蒙啓発に係る事業  |                      | 850,000                       | 793,275                       |                                                                                                                                                                                   |
| 3) 患者家族会との交流事業   |                      | 550,000                       | 746,647                       |                                                                                                                                                                                   |
| 4) 患者家族会への支援事業   |                      | 350,000                       | 386,475                       |                                                                                                                                                                                   |
| 5) 難病に関する相談事業    |                      | 240,000                       | 240,000                       |                                                                                                                                                                                   |
| 6) その他事業         |                      | 450,000                       | 472,355                       |                                                                                                                                                                                   |
| 7) 受託事業          |                      | 85,000                        | 103,054                       |                                                                                                                                                                                   |
| 2 管理費            |                      | 1,420,000                     | 1,264,656                     | 複合機利用料<br>事務所、駐車場賃料<br>電気料金<br>事務用品費、消耗品等<br>電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便等<br>ZOOM年間使用料<br>NPO活動総合保険<br>駐車料金、運賃、ガソリン代<br>振込手数料<br>収入印紙<br>雑費                                                |
|                  | 印刷製本費                | 20,000                        | 1,502                         |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 家賃                   | 450,000                       | 457,200                       |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 光熱費                  | 60,000                        | 50,070                        |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 消耗品費                 | 200,000                       | 65,599                        |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 通信運搬費                | 200,000                       | 123,922                       |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 会議費                  |                               | 23,375                        |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 保険料                  |                               | 10,851                        |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 旅費交通費                | 240,000                       | 397,019                       |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 支払い手数料               |                               | 2,530                         |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 租税公課                 |                               | 200                           |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 諸会費                  |                               | 21,000                        |                                                                                                                                                                                   |
|                  | 雑費                   | 250,000                       | 111,388                       |                                                                                                                                                                                   |
| 小計               |                      | 4,445,000                     | 4,247,241                     |                                                                                                                                                                                   |
| 3 予備費            |                      | 1,886,201                     | 0                             |                                                                                                                                                                                   |
| 4 加古基金事業         |                      | 10,453,362                    | 10,546,266                    | ピアサポーター養成研修事業                                                                                                                                                                     |
|                  |                      | 450,000                       | 386,828                       |                                                                                                                                                                                   |
| 小計               |                      | 10,903,362                    | 10,933,094                    |                                                                                                                                                                                   |
| 5 次年度繰越額         |                      |                               | 2,849,905                     |                                                                                                                                                                                   |
| 合 計              |                      | 17,234,563                    | 18,030,240                    |                                                                                                                                                                                   |

## 令和7年度歳入歳出予算書抄本

(歳入)

| 項 目     |                      | 予算現額       | 摘 要                          |
|---------|----------------------|------------|------------------------------|
| 款 項     |                      |            |                              |
| 加盟団体会費  | 愛知県<br>名古屋市<br>共同募金会 | 320,000    | 加盟19団体からの年会費                 |
| 補助金     |                      | 810,000    |                              |
|         |                      | 405,000    |                              |
| 配分金     |                      | 384,300    | 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    | 賛助会費                         |
| その他事業収入 |                      | 600,000    | 物品販売                         |
| 受託事業収入  |                      | 126,000    | 名古屋市難病患者医療生活相談事業             |
| 雑収入     |                      | 450,000    | 広告掲載料、預貯金利息、自販機還付金           |
| 小 計     |                      | 3,625,300  |                              |
| 加古基金    | 共同募金会<br>雑収入         | 10,546,266 |                              |
| 配分金     |                      | 326,700    | 難病ピアサポーター養成講座開催事業分           |
|         |                      | 2          | 預貯金利息                        |
| 前年度繰越金  |                      | 2,849,905  |                              |
| 合 計     |                      | 17,348,173 |                              |

(歳出)

| 項 目               |               | 予算現額         | 摘 要                                                          |
|-------------------|---------------|--------------|--------------------------------------------------------------|
| 款 項               |               |              |                                                              |
| 1. 事業費            |               | 3, 042, 000  |                                                              |
| 1) 難病救済制度充実に関する事業 |               | 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) 難病の啓蒙啓発に関する事業  |               | 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52回定期大会費用、RDD2026in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     |               | 242, 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           |               | 100, 000     | チラシ印刷代・郵送費、講師謝礼等                                             |
| 2. 管理費            |               | 1, 422, 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、宅急便等                                          |
|                   | 雑 費           | 492, 000     | 振込手数料、NPO保険料、自販機設置料、交通費等                                     |
| 3. 予備費            |               | 2, 011, 205  |                                                              |
| 4. 加古基金事業         |               | 10, 422, 968 |                                                              |
|                   | ピアサポーター養成研修事業 | 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, 348, 173 |                                                              |

# 薬剤師の職能を活かした経腸栄養剤の選択

株式会社 スギ薬局 在宅調剤センター金山店

薬剤師 関山 貴文

はじめに

難病をかかえている患者様の治療において、薬剤師は薬剤の管理だけでなく、栄養管理にも重要な役割を果たしています。特に経腸栄養剤を使用している患者様においては、検査値や副作用を見ながら、最適な製剤を選択することが求められます。今回は、胃ろうから栄養を投与されている患者様の事例を通じて、薬剤師がどのように経腸栄養剤の選択を行い、患者様の状態改善に寄与できるかを考えます。

事例紹介：胃ろう患者様の経腸栄養剤選択

今回の事例の方は胃ろうを通じて栄養を補給しており、初めは「ハイネックスゼリー」を使用していました。しかし、定期的な検査で血液中のカルシウム値が高くなり、カルシウムの摂取量を見直す必要が生じました。この問題に対し、処方箋で提供できる「ラコール NF 配合経腸用半固形剤」に変更しましたが、その後、便秘や唾液量の増加といった副作用が発生しました。

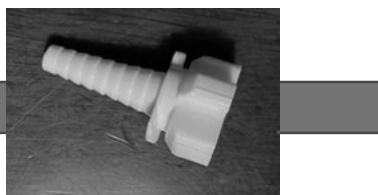
患者様自身もこれらの副作用に不快感を示し、製剤の変更を希望されました。そこで、医師から「他に適切な製剤がないか？」と相談を受け、薬剤師として再度製剤選択を行うこととなりました。

メイグットの提案と効果

カルシウム値の問題もあり、市販の商品も含めて検討させて頂き今回は「メイグット」を提案しました。この製剤はカルシウムの含有量が180 mgと「ハイネックスゼリー」（含有量293 mg）より少なく、患者様にとってより適切な選択だと考えました。実際にメイグットを使用したところ、カルシウムの数値は改善され、便秘や唾液量の増加も軽減されました。患者様も不快感なく、栄養補給を続けることができるようになりました。



メイグットはアダプターを使用し、胃ろうに直接接続できます。





### 薬剤師の役割：処方薬にとらわれない提案

このように、薬剤師は患者様の検査値や副作用を分析し、処方薬にとらわれず、最適な製剤を提案することが可能です。特に難病をかかえている患者様においては、医師や管理栄養士との連携を深め、患者様の状態を総合的に評価することで、最適な治療法を導き出すことができます。薬剤師として、製剤の選択においては「患者様の QOL（生活の質）を向上させる」ことを最優先に考え、科学的根拠に基づいた提案を行うことが求められます。我々が関与することで、患者様の健康状態や生活の質をより良くすることを心がけています。

### まとめ

薬剤師は、単に薬物を管理するだけでなく、経腸栄養剤の選定などを通じて、患者様にとって最適な栄養療法をお調べすることもできます。検査値や副作用を踏まえた製剤の提案を行うことで、患者様の状態改善をサポートし、より良い治療成果を得ることができるよう提案致します。薬剤師の職能を最大限に活かし、患者様一人ひとりに合った最適な製剤を提供していけるようにしていきたいと考えております。

【スギ薬局の在宅訪問薬剤師所属店舗一覧】

| 無菌<br>調剤 | 店舗名                | 郵便<br>番号     | 住所                                                 | T E L 番号     |
|----------|--------------------|--------------|----------------------------------------------------|--------------|
| ○        | 在宅調剤センター<br>下地店    | 440-<br>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<br>安城店    | 446-<br>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<br>西三河店   | 446-<br>0026 | 愛知県安城市安城町東広畔 9 番地<br>1                             | 0566-70-9272 |
| —        | 在宅調剤センター<br>中川店    | 454-<br>0972 | 愛知県名古屋市中川区新家三丁目<br>1410 番地 第一村上ビル 1 階              | 052-526-7365 |
| ○        | 在宅調剤センター<br>名古屋緑店  | 458-<br>0910 | 愛知県名古屋市長区桶狭間森前<br>2903 番地                          | 052-618-6512 |
| ○        | 在宅調剤センター<br>名古屋金山店 | 460-<br>0024 | 愛知県名古屋市中区正木四丁目 5<br>番 9 号 ナーシングホーム OASIS<br>金山 1 階 | 052-265-9712 |
| —        | 在宅調剤センター<br>車道店    | 461-<br>0004 | 愛知県名古屋市中区葵二丁目 14<br>番 11 号                         | 052-325-3871 |
| ○        | 在宅調剤センター<br>名古屋北店  | 462-<br>0033 | 愛知県名古屋市中区金田町三丁目<br>14 番地 1                         | 052-325-7856 |
| ○        | 今池南店               | 464-<br>0851 | 愛知県名古屋市中区千種区今池南 1 番<br>13 号                        | 052-715-6036 |
| —        | 在宅調剤センター<br>原店     | 468-<br>0015 | 愛知県名古屋市中区天白区原五丁目<br>3006 番地 パルナス原 1 階              | 052-842-9350 |
| ○        | 在宅調剤センター<br>千種店    | 446-<br>0081 | 愛知県名古屋市中区千種区谷口町 5 番<br>3 1 号                       | 052-799-7180 |
| —        | 在宅調剤センター<br>宮町店    | 471-<br>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<br>半田店    | 475-<br>0911 | 愛知県半田市星崎町三丁目 37 番<br>地の 1 星崎ビル 1 階                 | 0569-84-2381 |
| —        | 在宅調剤センター<br>一宮店    | 491-<br>0869 | 愛知県一宮市向山町二丁目 8 番地<br>2 東海向山ハイツ 1 階                 | 0586-64-6241 |
| ○        | 在宅調剤センター<br>長久手荒田店 | 480-<br>1161 | 愛知県長久手市荒田 102 番地                                   | 0561-42-8017 |

各位 様

令和7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、RDD2025、難病ピアサポーター養成講座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 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。

## 【 2025年夏期商品一覧表 】

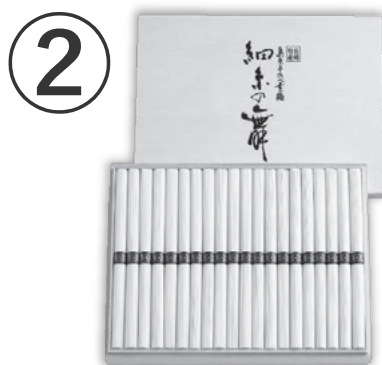


### ①BS-40 夏ごころ

化粧箱 / 50g×30束

(定価 4,590円)

特別販売価格 3,150円

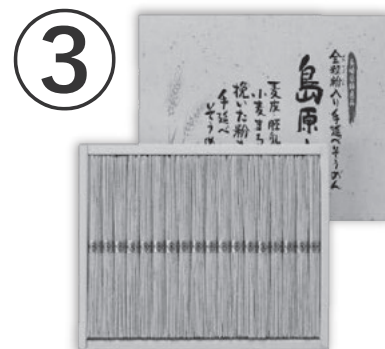


### ②KS-55 細糸の舞

木箱 / 50g×40束

(定価 6,264円)

特別販売価格 4,050円



### ③ES-33 島原小町

化粧箱 / 50g×18束

(定価 4,050円)

特別販売価格 2,700円



### ④AS-45 瑞の輝

化粧箱 / 50g×20束、麺つゆ1本

(定価 4,806円)

特別販売価格 3,250円



### ⑤SR-1 島手らーめん

とんこつ・醤油各5食

(定価 3,402円)

特別販売価格 2,450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」「島手らーめん」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                     | 3,150 | 個  |    |     |    | 8個           |
| 細糸の舞                     | 4,050 | 個  |    |     |    | 6個           |
| 島原小町                     | 2,700 | 個  |    |     |    | 8個           |
| 瑞の輝                      | 3,250 | 個  |    |     |    | 8個           |
| 島手らーめん                   | 2,450 | 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<br>氏名 | 商品送り先(携帯等昼間連絡先)<br>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

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

(のし紙記入例)

|                |
|----------------|
| ご依頼主 住所・氏名・TEL |
| 様              |
| 〒              |

|      |                                               |
|------|-----------------------------------------------|
| 患者会名 | 愛知県難病団体連合会                                    |
| 所在地  | 〒453-0041<br>名古屋市中村区本陣通5-6-1<br>地域資源長屋なかむら101 |
| 担当者  | 牛田正美                                          |
| 電話番号 | 052-485-6655                                  |

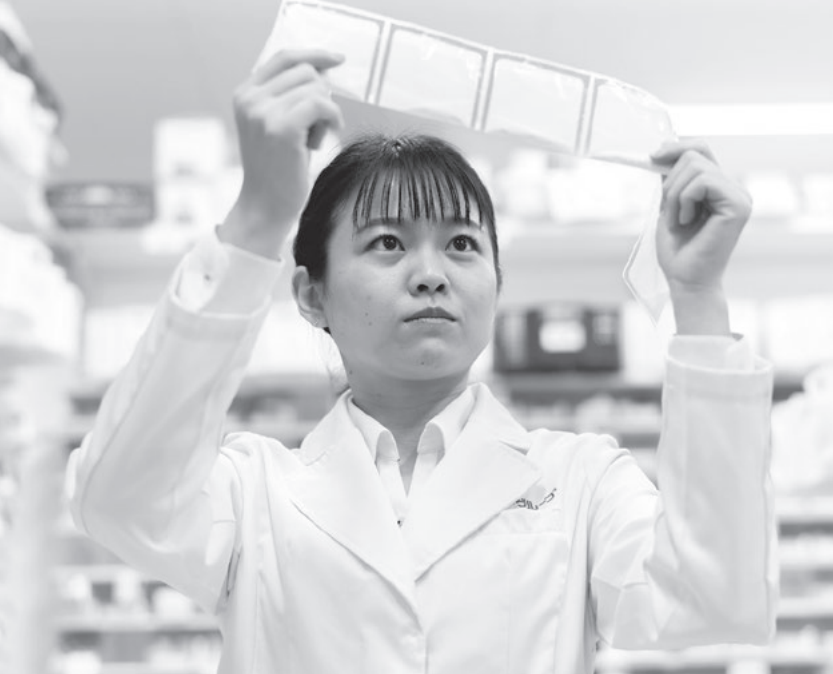
|             |
|-------------|
| 御<br>歳<br>暮 |
| (A)         |
| (B)         |

※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 | 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 |



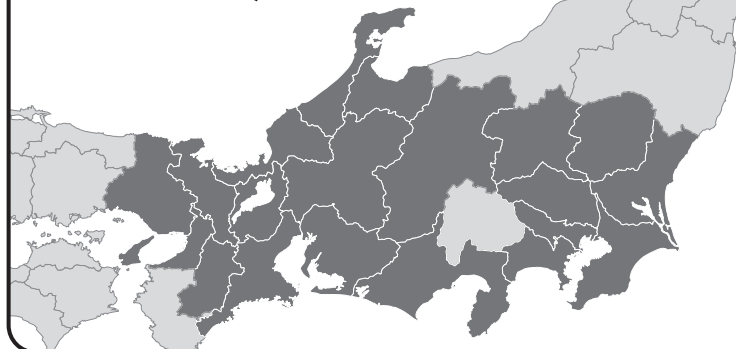
# 専門性の高い 薬剤師が 活躍しています

- 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)



## スギ薬局

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



## 「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 m）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）



GARO 株式会社

## 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

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

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

従来のリハビリで効果を感じなくなってし  
まった



NEURO HALFIT  
powered by CYBERDYNE

### 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 5 F

☎ 052-961-0700

✉ robocare@mail.nakakita.co.jp

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





# 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





ホームケアアライアンス

# プライベート訪問看護 を知っていますか？

プライベート訪問看護とは、

保険適用外の訪問介護・訪問看護を提供するサービスです。

保険適用の訪問介護・看護では、最大1回90分まで、1日3回訪問など多数の制限があります。

プライベート訪問介護・看護にはこのような制限がありませんので、

ご利用者様やご家族様の希望・叶えてあげたい事などのお手伝いを寄り添って行う事が出来ます。

1日だけの利用・曜日指定の定期利用・毎日利用などのご要望にもお応えできます。

夜間・長時間の見守り

旅行への付き添い

食事・排泄・入浴などの生活介助など

## 保険診療内では難しいサービスにも対応!!

介護者様にも自由な時間を。  
ホームケアアライアンスの訪問看護は、  
お客様の生活を快適にするための  
パートナーです。

24時間365日対応 オンライン相談にも対応!

確かな経験と知識のあるスタッフが、症状・処置・介護の悩み相談など  
「いつでも」「何でも」「何度でも」  
あなたのお悩みに的確にお答えします。オンライン相談のみのご利用も可能です。



1時間利用 6500円(税込) 30分利用 3500円(税込)

オンライン相談のご利用 1ヶ月11000円(税込)

## 介護・看護のお悩み、1人で抱え込まずにご相談ください!

何でもお気軽にお問い合わせください。24時間365日受付中!

☎ 052-307-6185

mail: [info@home-care-alliance.com](mailto:info@home-care-alliance.com)



〒451-0042 名古屋市西区那古野1丁目20番35コーポラス円頓寺2階北号室 ↑さらに詳しく!!

## ☆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・家族の皆様に、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、どうぞお気軽にご相談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

## 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

#### 難病支援グループ P A T H

(Mail) solujunaomi@gmail.com

(19 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