

愛難連

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

第 129 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8年度愛知県難病団体連合会 通常総会開催します

●「RDD2026 in 名古屋大学医学部附属病院」 の報告

令和8年度愛知県難病団体連合会通常総会開催します……………	P 2 ~ P 8
「RDD2026 in 名古屋大学医学部附属病院」の報告……………	P 9 ~ P 11
難病とともに歩むパートナー：「かかりつけ薬剤師」の意義……	P 12 ~ P 14
株式会社 スギ薬局 中部調剤サポート課 薬剤師 田窪 真行様からのご寄稿	
広告 スギ薬局 ホームケアアライアンス 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 ……………	P 15 ~ P 18

財団法人愛知難病救済アマチン基金のご協力で発行しています

令和8年度愛知県難病団体連合会 通常総会開催します

令和8年4月11日 愛難連 理事会

日時 令和8年6月13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、理事会の確認に基づき、対面を基本とする総会として開催いたします。ZOOMでの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。

議案書、令和7年度事業実施報告書、令和8年度事業計画書、令和7年度歳出歳入決算書、令和8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。

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。委任状の提出期限は総会開催日の2週間前、5月30日(土)を目安とし、メール・郵送のいずれかをお願いします。

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8年度愛知県難病団体連合会通常総会議案

議事

- 1 令和7年度事業報告及び決算
- 2 令和8年度事業計画及び予算
- 3 運営に関する重要事項
 - (1) 愛難連大会を開催します。(以下は準備中の内容です)
 - 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 高齢難病患者の在宅療養(仮称)
 - 講師 医療法人敬寿会 理事長
やすい内科 院長 安井 直 先生
 - (2) 各患者会・加盟団体の総会、講演会、交流会等の成功に向けて協力します。
 - (3) ピアサポーター養成講座を継続し、難病ピアサポーター交流会、地域での相談・交流の場づくりを進めます。
 - (4) 専門職、医療機関、行政、愛知人権連合、ひだまりねっと等との連携・交流をさら

に進めます。

(5) RDD 2027 in あいちに向け、関係機関との協力体制づくりに取り組みます。

(6) JPA 国会請願署名、愛知県・名古屋市への要望提出及び話し合いに取り組みます。

(7) 希少疾患・難病に関する啓発事業、講演会、相談支援事業等の受託・協力を目指します。

(8) 賛助会員・協力者の拡大、機関紙広告等により、自主財源の確保に取り組みます。

(9) 愛難連の事業継承に備え、役員・事務局体制の強化、人材育成、業務の見える化を進めます。定款・規則を修正（別紙正誤表参照）します。

4 役員選出について

役員改選の有無及び候補者については、役員名簿案（当日配布）により確認します。

令和7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）

- 0412（土） 令和7年度第一回理事会（ZOOM）
- 0413（日） パーキンソン病友の会愛知県支部総会
- 0510（土） 一宮難病交流会
- 0511（日） JPA 第21回総会
- 0614（土） 愛難連総会
- 0615（日） 筋ジス協会大会
- 0615（日） 大府交流会
- 0621（土） JRPS 医療講演会
- 0622（日） ALS 協会愛知県支部総会
- 0714（月） ADF 愛知県懇談会
- 0809（土） 愛難連第2回理事会
- 0901（月） 名古屋市難病対策地域支援ネットワーク会議
- 0928（日） ALS 協会愛知県支部25周年大会
- 1002（木） 難病ネットワーク 難病患者の”親なき後問題”を考える
- 1011（土） 愛難連第3回理事会
- 1012（日） 令和7年度JPA 東海北陸ブロック交流会
- 1012（日） 名古屋市障害者ふれあいひろば
- 1103（月） 愛難連大会「転倒予防」
- 1109（日） ピアサポーター養成講座第1回 浅野先生
- 1207（日） 令和7年度障害者記念のつどい
- 1213（土） 愛難連第4回理事会
- 1214（日） ピアサポーター養成講座 第2回 今福先生
- 1221（日） 名古屋市希少疾患講演会（中村区役所）
- 令和8年
- 0125（日） ピアサポーター養成講座 第3回 粕田先生
- 0208（日） ピアサポーター養成講座 第4回 大和先生
- 0210（火） 愛知県・名古屋市とのR7年度要望話し合い
- 0214（土） 愛難連第5回理事会
- 0221（土） いちのみや難病交流会

別紙1 令和7年度 事業実施報告書（案）

各患者会・加盟団体との連携を基礎に、難病患者・家族への情報提供、相談・交流、行政要望、啓発活動、専門職との連携強化に取り組みました。

1 主な取り組みの概要

- 令和7年度第1回から第5回までの理事会を開催し、事業運営、総会、大会、要望活動、講演会等について協議しました。
- 月曜日～金曜日 10:00～15:00 に事務局体制を整え、相談業務などを行いました。
- 5月10日に「一宮難病交流会」、令和8年2月21日に「いちのみや難病交流会」を開催し、地域での相談・交流活動を進めました。
- 6月14日に愛難連通常総会を開催し、事業報告・決算、事業計画・予算等を審議しました。
- 11月3日に愛難連大会「転倒予防」を開催し、難病患者の生活上の課題に関する学習・啓発に取り組みました。
- 11月9日、12月14日、令和8年1月25日、2月8日にピアサポーター養成講座を開催し、相談支援に必要な知識の普及と人材育成に取り組みました。
- 12月21日に名古屋市希少疾患講演会を開催し、希少疾患・難病に関する理解促進に取り組みました。
- 愛知県・名古屋市への要望書提出、話し合い、難病対策地域協議会等への参加を通じ、患者・家族の声を行政に届けました。
- JPA 総会、国会請願行動、難病・慢性疾患全国フォーラム、東海北陸ブロック交流会等に参加し、全国・広域での連携を深めました。
- ADF、名古屋市障害者団体連絡会、障害者と市民のつどい、障害者施策推進協議会等に参加し、障害者団体としての連携活動を継続しました。
- RDD 2026 in あいちに向けて、名古屋大学医学部附属病院、関係医療機関、報道機関等との調整・広報活動を進めました。
- 機関紙発行、広告募集、関係団体・支援者との面談、寄付・助成等の調整を行い、情報発信と自主財源確保に努めました。

2 分野別の事業報告

(1) 会議・組織運営

理事会、総会、関係者打合せを通じて、年間事業の確認、講演会・交流会の準備、要望活動、財源確保、機関紙発行、HPの充実等の運営課題を協議しました。

(2) 相談・交流・ピアサポート

ピアサポーター養成講座、難病交流会、患者会との面談・交流を通じ、患者・家族が安心して相談できる関係づくりを進めました。

(3) 講演会・啓発活動

愛難連大会、名古屋市希少疾患講演会、各患者会の医療講演会・セミナー等に協力し、難病に関する理解促進と情報提供に努めました。

(4) 行政要望・制度改善への取り組み

愛知県・名古屋市への要望書提出及び話し合い、各種協議会への参加を通じ、医療・福祉・生活支援に関する課題を共有しました。

(5) 関係団体・専門職との連携

医療機関、専門職団体、障害者団体、愛知人権連合、ひだまりねっと等との連携を進め、多職種・多団体による支援体制づくりに取り組みました。

(6) 広報・財源確保

機関紙の発行、広告募集、支援者・協力団体との関係づくり、物品販売等を通じ、活動の周知と自主財源の確保に努めました。

令和8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"> ・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	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	理事会を偶数月に開催し、事業計画の推進と実行に努める。加盟団体や地域共同組織との共同事業(いちのみや、知多支部など)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・名古屋市に要望書を提出し、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15時に事務局体制を整え相談を受ける。医療関係に関しては愛知医師会難病相談室など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	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】	
	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。地域共同組織のセミナー・交流会など開催に努める。
	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8年4月1日～令和9年3月31日	
備考		

令和7年度歳入歳出決算見込書

(歳入)

項 目		予算額	収入済額	摘 要
款	項			
加盟団体会費		320,000	319,750	
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	350,000	350,000	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
			200,000	愛知難病救済アマチン基金
寄付金		350,000	400,910	署名募金、イワ黄色いシート等
賛助金		100,000	120,000	賛助会費
その他事業収入		600,000	452,000	そうめん・うどん売上
受託事業収入		126,000	172,400	名古屋市難病患者医療生活相談事業
雑収入		450,000	565,404	利息、広告収入、自販機寄付金等
小計		3,591,000	4,005,464	
加古基金		10,546,266	10,546,266	
配分金	共同募金会	361,000	361,000	難病ピアサポーター養成講座開催事業分
	雑収入	2	515	利息
小計		10,907,268	10,907,781	
前年度繰越金		2,849,905	2,849,905	
合 計		17,348,173	17,763,150	

(歳出)

項 目		予算額	支出済額	摘 要
款	項			
1	事業費	3,042,000	2,492,949	
	1) 難病救済制度充実に係る事業	500,000	69,098	JPA総会国会請願、東海ブロック会議
	2) 難病の啓蒙啓発に関する事業	850,000	722,801	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	610,292	第52回定期大会、RDD2026inあいち
	4) 患者家族会への支援事業	350,000	365,990	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	242,000	242,000	難病相談員出勤交通費
	6) その他事業	450,000	328,300	患者会還付金、チラシ印刷、代金支払
	7) 受託事業	100,000	154,468	講師謝礼、チラシ作成費、郵送費等
2	管理費	1,422,000	1,611,845	
	印刷製本費	20,000	596	複合機利用料
	家賃	450,000	457,200	事務所、駐車場賃料
	光熱費	80,000	76,319	電気料金
	消耗品費	180,000	236,617	事務用品費、消耗品等
	通信運搬費	200,000	116,451	電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便等
	会議費		23,375	ZOOM年間使用料
	保険料		10,817	NPO活動総合保険
	旅費交通費	242,000	335,658	駐車料金、運賃、ガソリン代
	支払い手数料		4,840	振込手数料
	修繕費		30,590	
	諸会費		8,500	
	雑費	250,000	310,882	
小計		4,464,000	4,104,794	
3	予備費	2,011,205	0	
4	加古基金事業	10,422,968	10,471,760	
	ピアサポーター養成研修事業	450,000	436,021	
小計		10,872,968	10,907,781	
5	次年度繰越額		2,750,575	
合 計		17,348,173	17,763,150	

原本と相違ないことを証明します。

令和 年 月 日

特定非営利活動法人 愛知県難病団体連合会

理事長 下前 君夫

令和8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		320,000	加盟18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	330,000	難病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、イワ黄色いレシート、愛知難病救済マフィン基金等
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		175,000	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		3,620,000	
加古基金		10,418,071	
配分金	共同募金会	345,000	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		1,946,472	
合 計		16,329,545	

(歳出)

項 目		予算現額	摘 要
款	項		
1. 事業費		3,090,000	
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53回定期大会費用、RDD2027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		240,000	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		150,000	チラシ印刷代・郵送費、講師謝礼等
2. 管理費		1,430,000	
	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	250,000	事務用品、印刷、コピー
	通信・運搬費	250,000	電話・ネット利用料金、郵便代、宅急便等
	雑 費	400,000	振込手数料、NPO保険料、自販機設置料、交通費等
3. 予備費		1,391,508	
4. 加古基金事業		9,968,037	
	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		16,329,545	

原本と相違ないことを証明します。
令和 年 月 日

特定非営利活動法人 愛知県難病団体連合会
理事長 下前 君夫

※現状の定款・規約は愛難連 HP>会の概要>組織・役員 の下部にあります。

定款 正誤表

該当箇所	誤	正	備考
第 9 条	会費が次の各号の一に該当するに至ったとき	会員が次の各号のいずれかに該当したとき	主語誤り (重大)
第 12 条 見出し	搬出金品の不返還	抛出金品の不返還	誤字 (重大)
第 12 条 本文	搬出金品	抛出金品	同上
第 15 条 見出し	(職務) .	(職務)	不要なピリオド削除
第 16 条 3 項	最初の社員総会	最初の総会	用語統一
第 25 条 3 項	すくなくとも	少なくとも	表記統一
第 51 条	議決を経、かつ、軽微な事項として法第 25 条第 3 項に規定する以下の事項を除いて	議決を経、かつ、法第 25 条第 3 項に規定する軽微な事項を除き	法令文体修正
第 55 条	法 28 条の 2 第 1 項	法第 28 条の 2 第 1 項	表記統一
附則 (役員名)	下 前 君 夫	下前 君夫	体裁修正
最終ページ	文章途中終了	完全文に修正	重大不備

規約 正誤表

該当箇所	誤	正	備考
前文	(以下「当法人」という)	(以下「当法人」という。)	句点漏れ
第 3 条 (1)①	一般会計 (含機関誌代)	一般会費 (含機関誌代)	用語誤り (重大)
第 3 条	加盟団体会員一人に 加盟団体会員一人につ	つき改行崩れき	
第 3 条(3)	(3)	(3)	表記統一
第 4 条	順守	遵守	法令用語
第 4 条	棄損	毀損	常用法令表記
第 10 条	第 10 条(役員報酬及び手当等)	第 10 条(役員報酬及び手当等)	表記統一
全体	N P O	NPO	半角統一

「RDD2026 in 名古屋大学医学部附属病院」の報告

このたびは、広いスペースの会場をお借りすることができ、ゆったりとした雰囲気の中で開催することができました。参加者同士の交流も活発に行われ、大変有意義な機会となりました。心より御礼申し上げます。

また、会場にて賛助会員のお申込みをいただくことができたことも、大変嬉しく感じております。

当日の参加者は、受付名簿ベースで105名と、多くの方にご来場いただき、盛況のうちに開催することができました。内訳は、患者本人25名、患者家族17名、支援者31名、医療関係者13名、介護関係者3名、その他16名でした。

特に患者ご本人やご家族の参加が多く、中には新聞記事をご持参のうえご来場いただいた方も複数おられました。中日新聞に掲載された記事の効果に深く感謝申し上げます。

会場内には、愛難連交流スペースおよびピアサポーター交流スペースを設置し、各所で多様な交流が生まれました。参加者との対話を通じて、「医療関係者にも難病に関する展示パネルを見ていただきたい」という思いが共有されていることを実感いたしました。

また、その他の参加者についても、幅広い団体・組織からご参加いただきました。今後の連携の発展につなげていけるよう、引き続き取り組んでまいります。

さらに、4つのセンターの先生方によるご講演は、各15分という限られた時間ではありましたが、大変分かりやすく内容の充実したご講演をいただき、深く感謝申し上げます。

併せて、愛知県図書館および名古屋市鶴舞中央図書館による難病関連図書の展示も開催することができ、情報発信の場として有意義な取り組みとなりました。

愛知県難病団体連合会 事務局 牛田正美



RDD2026 in 名古屋大学医学部附属病院 4つのセンターが支える診療と支援

わかりやすいお話
有難うございました



森川 真紀 先生
神経線維腫症総合
医療センター



夏目 淳 先生
てんかんセンター



梅田 晋一 先生
炎症性腸疾患治療セ
ンター（IBDセン
ター）



坪井 崇 先生
パーキンソン病総合
医療センター

RDD難病関係パネルも展示し、多くの方に見ていただきました



交流スペースも設置し、あちらこちらで交流の輪ができました



愛知県図書館、名古屋市中心鶴舞図書館で
「難病図書コーナー展示」していただきました



↑ 愛知県図書館 ↑



難病とともに歩むパートナー:「かかりつけ薬剤師」の意義

株式会社 スギ薬局 中部調剤サポート課

薬剤師 田窪 真行

難病の治療は、長期にわたることが多く、複数の医療機関への受診や、新薬・希少疾患用医薬品の使用など、薬の管理が非常に複雑になりがちです。こうした状況下で、患者様や治療にかかわる皆さんの生活の質(QOL)を守り、安全な治療を継続するために是非知っていただきたい存在が「かかりつけ薬剤師」です。

1. かかりつけ薬剤師とは

2016年度の制度開始以来、国は「門前薬局(病院の目の前の薬局)」から「かかりつけ薬局・薬剤師」への転換を強力に推進しています。かかりつけ薬剤師とは、一定の経験と専門性を持ち、患者様から同意を得て「専任」で担当する薬剤師のことです。どの医療機関で処方された薬も一括して把握し、あなたの薬物治療に責任を持ちます。2026年の調剤報酬改定においても、かかりつけ薬剤師による継続的な副作用モニタリングや、医療機関への迅速なフィードバック、服薬支援や残薬対策を評価する制度が強化されており、その重要性はますます高まっています。

2. 難病患者様にとっての「4つの具体的メリット」

① 薬の重複・飲み合わせの一元管理

難病治療のメインのお薬だけでなく、合併症や風邪などで他院から処方された薬、さらには市販薬やサプリメントとの相互作用を、担当の薬剤師が常にチェックします。また、病院で渡される検査値を提示いただくことで、より正確に薬の種類や使用量に問題ないか確認致します。

② 24時間体制の相談窓口

夜間や休日、体調に変化があった際に電話で相談できる体制が整っています。「この副作用、どう対処すればいい?」「飲み忘れたけれど、今すぐ飲んで大丈夫?」といった不安に、あなたの状態を熟知した薬剤師が答えます。お薬の変更や追加があれば、使用後の体調フォローのためにご連絡もさせていただきます。

③ 残薬調整による経済的・心理的負担の軽減

飲み残した薬(残薬)がある場合、薬剤師が医師と連携して処方量を調整します。これは医療費の削減だけでなく、大量の薬を管理するストレスの緩和にもつながります。また、飲みにくい薬があるなど、残薬になってしまった原因やトラブルがあれば、一緒に解決策を考えます。

④ 医療チームへの積極的な橋渡し

薬剤師は、患者様が自宅でどのように薬を服用し、どのような生活を送っているかを把握し、必要に応じて主治医へ情報提供を行います。時には、患者宅を訪問し、受診だけでは伝えきれない

「生活実感」を医師に届けるパイプ役となります。医師に伝えにくいことがあればいつでもご相談ください。

3. 薬局は「場所」から「人」へ

現在、医療 DX(デジタルトランスフォーメーション)の進展により、「電子処方箋」や「マイナ保険証」の活用が広がっています。これにより、患者様やご家族が、薬局で薬剤師と過去の薬や検査値の情報を正確に共有できるようになり、患者様の情報の伝え漏れによるリスクが大幅に軽減されます。

今後薬剤師は、薬局内でのお薬の準備よりも患者様との対話や体調確認、療養指導などに時間を掛けていけるようになります。難病患者に多くいらっしゃる外出が困難な方に対し、薬剤師が患者宅を訪問して服薬指導を行う「訪問薬剤管理指導」が今までよりも一般的なサービスとして広がることも予想されます。

難病患者の不安の元になりやすい複雑な公費負担医療制度(指定難病など)の説明や、高額な新薬の副作用モニタリングや、地域医療チーム(医師・訪問看護師・ケアマネジャー等)との密な連携において、より専門的かつ多角的な支援にも対応していきます。

4. 良い「かかりつけ薬剤師」に出会うために

かかりつけ薬剤師を選ぶ際は、以下のポイントを確認してみてください。

1. 話しやすさ: 自分の悩みや生活習慣を気兼ねなく話せるか。
2. 専門性: 難病特有の制度や、使用している薬剤について深く理解しようと努めてくれるか。
3. 連携力: 近隣の医療機関やケアマネジャーなどと連携を取ってくれるか。

最後に

難病という困難な道のりを歩む中で、薬剤師は「薬を渡す人」ではなく、あなたの治療を共に支える「伴走者」でありたいと考えています。もし、まだ特定の薬剤師を決めていないのであれば、ぜひ一度、最寄りのスギ薬局で「かかりつけ薬剤師について相談したい」と声をかけてみてください。

【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	TEL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 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	愛知県名古屋市中区葵二丁目 14 番 11 号	052-325- 3871
○	在宅調剤センター 名古屋北店	462- 0033	愛知県名古屋市中区金田町三丁目 14 番地1	052-325- 7856
○	今池南店	464- 0851	愛知県名古屋市中区千種区今池南 1 番 13 号	052-715- 6036
○	在宅調剤センター 原店	468- 0015	愛知県名古屋市中区天白区原五丁目 3006 番地 パルナス原1階	052-842- 9350
○	在宅調剤センター 千種店	446- 0081	愛知県名古屋市中区千種区谷口町5番3 1号	052-799- 7180
-	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



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



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



「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. 低料金を、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）



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

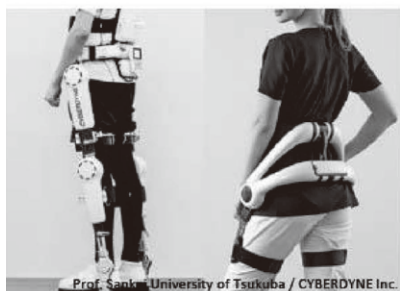
こんなことでお悩みの患者さん・利用者さんはいらっしゃいませんか？

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



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

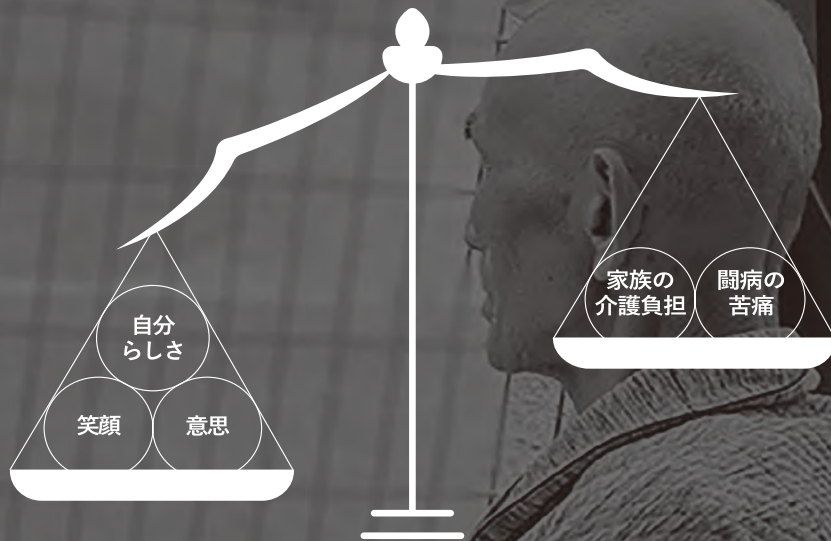
☎ 052-961-0700

✉ robocare@mail.nakakita.co.jp

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



苦痛も負担も軽い方がいい。



要看護期を過ごすご本人の苦痛を緩和したい。
要看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、要看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。



要看護期が幸せな場所

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
opsol

〒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・家族の皆様にも、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

編集後記 事務局のぼやき

「OTC 類似薬」を処方する患者負に追加負担を求める「一部保険外療養」などを盛り込んだ変更保険法改正案が4月28日に衆議院本会議で可決されてしまいました。とっても残念…

物価高によるエンゲル係数の上昇が話題になっています。低所得者は食料にも事欠く状況が強まると思うと悲しくなってきました。

アメリカが仕掛けたイランとの戦争の難病患者・家族の生活への影響は、徐々に大きくなってきています。ナフサ不足は医療用資材にも及んでいます。国は「概ね対応できている」とのことですが、現場の先生方からは「不足している」「不安だ」などの声も聞こえてきています。居住地(名古屋市)近くのホームセンター、コンビニの棚から「ゴミ袋」が消えつつあり、ネット注文でも「納期は2ヵ月先」とか、信じられない光景が広がっています。

名古屋城の木造再建問題でも「材料は購入済だから大丈夫」との声もありましたが、人件費高騰の影響はきちんと受け止められているのでしょうか。

なにか、対策の前提となる現状認識が違うような気持ちになります。不安です。

知人が「体調を崩す」ことがたびたび聞こえてきます。他人事ではなく、足元の事務局運営についても、「見える化・情報共有」への改善が求められています。外部の信用が得られているうちに何とか…

(事務局 牛田)

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

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

愛知県脊柱靭帯骨化症患者・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

(17 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