

愛難連

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

第 130 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](mailto:ainanren@true.ocn.ne.jp)

## ●令和8年度愛知県難病団体連合会 通常総会の報告

## ●令和8年度の主なイベントのご案内

## ●会員からの質問・メッセージなどの紹介

|                                 |             |
|---------------------------------|-------------|
| 令和 8 年度愛知県難病団体連合会通常総会の報告        | P 2 ～ P 3   |
| 令和 8 年度の主なイベントのご案内              | P 4         |
| 第 3 回大府市民公開講座                   |             |
| 病氣になっても自分らしく暮らしたい               |             |
| ～在宅医療と地域の支え～                    | P 5         |
| 会員からの質問・メッセージなどの紹介              | P 6 ～ P 10  |
| N P O 法人ひだまりねっと　サポーターズユニオンの紹介   | P 11        |
| 「自分で薬を飲みたい」という願いを叶えるために         |             |
| 在宅薬剤師が患者さんと共に見つけた工夫             | P 12 ～ P 14 |
| 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　抱　勇希　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

つながり、支えあい、未来へ

## 令和8年度 愛知県難病団体連合会 通常総会の報告〈ダイジェスト〉

みんなの声を力に、患者・家族が安心して暮らせる社会をめざして

令和8年6月13日(土)、愛難連の通常総会を開催しました。対面とオンラインを合わせ、多くの会員が参加し、すべての議案が了承されました。これまでの歩みを確かめながら、これからの活動について話し合う大切な時間となりました。

### 総会の概要

|     |                             |
|-----|-----------------------------|
| 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 / オンライン:Zoom |
| 参加者 | 正会員18人中14人、理事・監事10人中9人が参加   |

### すべての議案が了承されました

決算・予算については、より分かりやすくするために一部を修正し、改めて各患者会へお知らせします。会員の皆さんに内容をきちんと伝え、納得していただきながら活動を進めます。

※ 新しい定款は愛難連HPを参照ください。

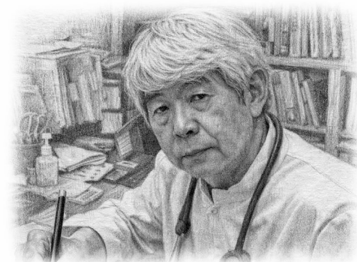
### 新しい取り組みが始まります 希望される患者会は事務局まで連絡ください

|   |                                                                                                  |
|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | <b>機関紙を患者会役員へ直接お届けします</b><br>希望する患者会では、役員の皆さんにも機関紙を直接お送りします。愛難連をより身近に感じ、情報を活動に生かしていただくための取り組みです。 |
| 2 | <b>患者会の住所を「愛難連内」とすることが出来ます</b><br>郵便物の受け取りなど、患者会運営の負担を少しでも軽くするため、事務局が相談に応じます。                    |

### 愛難連大会を開催します!

11月3日(火・文化の日) 東別院会館テラスホール  
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



「ひとりじゃない」—その思いが、明日への一歩になります。

## 令和7年度 事業実施報告〈ダイジェスト〉

各患者会・加盟団体と力を合わせ、情報提供、相談・交流、行政への要望、啓発活動、専門職との連携に取り組みました。一つひとつの活動は小さく見えても、つながることで大きな支えになります。

|                                                                          |                                                                            |                                                                             |
|--------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| <p>1</p> <p><b>相談・交流</b></p> <p>地域の難病交流会や患者会との交流を通じて、安心して話せる場を広げました。</p> | <p>2</p> <p><b>ピアサポート</b></p> <p>養成講座を4回開催。経験を分かち合い、支え合う仲間づくりを進めました。</p>   | <p>3</p> <p><b>講演会・啓発</b></p> <p>大会や希少疾患講演会などを通じて、病気への理解と役立つ情報を届けました。</p>   |
| <p>4</p> <p><b>行政への声</b></p> <p>愛知県・名古屋市への要望や話し合いを通じて、患者・家族の声を届けました。</p> | <p>5</p> <p><b>専門職との連携</b></p> <p>医療・福祉の専門職、医療機関、関係団体とつながり、支援の輪を広げました。</p> | <p>6</p> <p><b>情報発信・財源</b></p> <p>機関紙、広報、広告、寄付・助成などを通じて、活動を続ける基盤を整えました。</p> |

### これからの主な取り組み

- 各患者会・加盟団体の活動を応援し、協力します。
- ピアサポーター養成と交流の場づくりを進めます。  
専門職・医療機関・行政・関係団体との連携をさらに強めます。
- RDD 2027 in あいちに向けて協力体制をつくります。  
国会請願署名や愛知県・名古屋市への要望活動を続けます。
- 希少疾患・難病の啓発、講演会、相談支援に取り組めます。
- 次の世代へ活動をつなぐため、人材育成と組織づくりを進めます。



### これからも、つながりの力で未来をひらきます

高齢の方も、病気とともに暮らす方も、ご家族も、安心して地域で暮らせる社会をめざして。愛難連はこれからも「寄りそい、つながり、支えあう」活動を続けます。できる人が、できるときに、できることを。その一歩が、だれかの希望につながります。

あなたの一歩が、だれかの希望になります。

## 令和8年度の主なイベント（予定）のご案内

### 知多支部取り組み 第3回大府市民公開講座

## 難病になっても自分らしく暮らしたい

### ～在宅医療と地域の支え～]のお知らせ

講 師 安井 直 先生 医療法人 敬寿会 理事長 やすい内科院長・診療所大府  
日 時 令和8年9月6日（日） 13:30～16:00  
会 場 おおぶ文化交流の杜 会議室

### 名古屋市希少疾患講演会

## 神経内科医から学ぶ希少疾患・難病との向き合い方

講 師 岩瀬 敏 先生 精神内科医・江南厚生病院  
日 時 令和8年10月11日（日） 13:30～15:30  
会 場 名古屋市総合福祉会館 7階研修室

### 愛難連大会

## 高齢難病患者の在宅療養（仮称）

講 師 安井 直 先生 医療法人 敬寿会 理事長 やすい内科・診療所大府  
日 時 令和8年11月3日（火・文化の日） 13:30～15:30  
会 場 東別院会館テラスホール

## ピアサポーター養成講座

|     |     |                              |                 |
|-----|-----|------------------------------|-----------------|
| 第1回 | 日 時 | 令和8年11月8日（日）                 | 13:30～15:30     |
|     | テーマ | ピアサポーターを育てましょう ～仲間に力を・仲間の力を～ |                 |
|     | 講 師 | 浅野 正嗣 先生                     |                 |
| 第2回 | 日 時 | 令和8年12月5日（土）                 | 13:30～15:30     |
|     | テーマ | 難病患者の災害対策                    |                 |
|     | 講 師 | 今福 恵子 先生                     |                 |
| 第3回 | 日 時 | 令和9年1月23日（土）                 | 13:30～15:30     |
|     | テーマ | 難病患者の相談に応じるための社会保障           |                 |
|     | 講 師 | 粕田 剛資 先生                     |                 |
| 第4回 | 日 時 | 令和9年2月27日（土）                 | 13:30～15:30（予定） |
|     | テーマ | 「傾聴」など～ピアサポートの実践的知識～         |                 |
|     | 講 師 | 大利 風歌 先生                     |                 |

### 要望・署名活動

愛知県・名古屋市への要望書の提出（11月）・話し合い（令和9年2月2日・火曜日）  
JPA 国会請願署名（10月～令和9年2月末）など。

※ 詳しくは愛難連 HP を参照ください。

# 第3回 大府市民公開講座

参加無料・定員80名・ZOOM配信可能

## 難病になっても 自分らしく暮らしたい

～在宅医療と地域の支え～

### 内容

難病や高齢により通院が難しくなった時、  
在宅医療はどのように暮らしを支えるのでしょうか。  
一人暮らし、家族が遠方、夜間や急変時の  
不安など、患者さんやご家族が感じる悩みについて、  
在宅医療の立場からわかりやすくお話いただきます。



### 講師

**安井 直** 先生  
やすい内科院長

### 安井先生プロフィール

1982年 藤田保健衛生大学卒業（現 藤田医科大学）  
1992年4月～1994年9月 循環器内科医局長  
1997年3月 大府市桜木町にてやすい内科開業  
大府南中学校校医・大府吉田保育園園医



日時： 令和8年9月6日（日）13:30～16:00



会場： おおぶ文化交流の杜 会議室



住所： 〒474-0053 愛知県大府市柊山町六丁目150-1

### 申込フォーム

申込・詳細はこちら



申込は裏面申込FAXか、申込フォームにてお願いいたします。

### お問い合わせ

TEL (FAX) 052-481-6700  
E-mail: hidamari\_net@outlook.jp  
担当：NPO法人ひだまりねっと・土屋



### 主催：

NPO 法人愛知県難病団体連合会知多支部

### 後援：

大府市・医療法人敬寿会・社会福祉法人愛光園

### 協力：

NPO 法人ひだまりねっと

【パーキンソン病患者からのご質問】

## 新薬はどこに受診したら処方していただけますか？

パーキンソン病新薬での相談「どの先生に受診したら、新薬『アムシェプリ』処方していただけるのでしょうか」とのご相談が立て続けに 3 件の同趣旨の電話相談がありましたのでパーキンソン病友の会の方にご意見をうかがいました。。

【パーキンソン病友の会の方からいただいたご意見】

アムシェプリの治療はどこで、どのようにすれば受けられますか？に

アムシェプリは、iPS 細胞から作製したドパミン神経前駆細胞を脳内に移植するパーキンソン病の再生医療です。現時点では全国のどの病院でも受けられる治療ではなく、認定された限られた医療機関で実施されます。実施施設は全国で約 7 施設とされていますが、施設一覧はまだ公表されていません。現在、実施施設として確認されているのは京都大学医学部附属病院です。なお、京都大学医学部附属病院では、直接の問い合わせはお断りしています。

治療を希望する場合は、まず通院中の脳神経内科の主治医に相談してください。患者さんやご家族が直接実施施設へ申し込むのではなく、主治医による評価を受けたうえで紹介されることが基本的な流れです。

アムシェプリの効能・効果として承認されているのは、「レボドパ含有製剤を含む既存の薬物療法で十分な効果が得られないパーキンソン病患者の運動症状の改善」です。そのため、診断されたばかりの患者さんではなく、既存治療を十分に受けても運動症状により日常生活へ支障が生じている患者さんが主な対象となります。

現在予定されている製造販売後臨床試験では、主に 18 歳以上 65 歳以下の患者さんが対象とされ、1 日の中でオンとオフの状態があり、服薬中でも十分な改善が得られていないことなどが参加条件とされています。また、薬を服用しない状態での運動機能評価や画像検査への協力も必要です。

一方で、脳深部刺激療法（DBS）、MR ガイド下集束超音波療法、デバイス補助療法を現在受けている方や過去に受けたことがある方は対象外とされています。

なお、最終的な参加の可否は、主治医の判断だけでなく、専門委員会による審査や正式な試験登録情報に基づいて決定されます。アムシェプリは大きな期待を集める治療ですが、誰もが受けられる治療ではなく、適応条件を満たした限られた患者さんから慎重に実施される段階にあります。

【全国パーキンソン病友の会 HP より】（URL は <https://jpda.jp/> です）

パーキンソン病は、脳の黒質で作られる神経伝達物質の一つであるドーパミンが減少して起きるもので、原因がわからず治療法も確立していない病気です。

=症状=

震戦（ふるえ）、筋肉の固縮、動作の緩慢および姿勢保持障害の 4 大症状と、このほ

か立ちくらみ、排尿障害、便秘等の自律神経の障害、気分が落ち込んでしまう、うつ症状等があります。症状の種類、程度は人によって差があり、それらが全て現れるものではなく、症状は一人一人異なります。

=治療法=

パーキンソン病は、原因不明の進行性の病気であり、現在では薬による治療が中心になっています。しかし、薬で症状を改善することはできても、原因となっている脱落、変性した神経細胞を増やし若返らせることはできず、完治するものではなく、足りなくなったものを補っていく治療法のため、薬は飲み続ける必要があります。パーキンソン病の外科治療として、脳の視床、淡蒼球という部分の細胞を凝固させる方法（定位脳手術）や、脳深部に小さな電極を埋め込んでペースメーカーのように刺激する方法（大脳深部刺激術）が開発され、ほぼ実用化されていますが、症状により手術に向くタイプ、向かないタイプの人があり、また術後の長期観察評価が必要など、主治医との綿密な連携が必要となります。現状では、まだ治療の基本は「薬物療法」ですが、遺伝子療法、人工多能性幹細胞（iPS）研究等、その幅は広がってきています。

【筋ジストロフィー患者からのメッセージ】

## 我が子を安心して入所させられる施設を造ってください

息子は、筋ジストロフィーの中でも知的障害を伴う福山型で、病気の告知を受けた時に平均寿命は 10 才と言われ、実際 4 歳の時に生死を彷徨った経験があります。医学が進歩し、現在は平均寿命も延び、寿命は 20 才と医学書には載っています。ですが息子は現在 34 才。人工呼吸器を 24 時間つけ、胃ろうで栄養を摂り、息子なりに元気に生活しています。生活介護事業所に通い始めもう 16 年にもなり、知的障害の人達はホームに入所していきます。しかし同じ施設に通いながら、息子のように医療行為が必要だと無理な話です。

親亡き後のことなど考える必要はないと思っていたのに、ふと気づくと私たち親は 60 代になり、主人は息子の介護をしていく為に定年後の再雇用も早々に切り上げ、夜間の介護も含め息子の介護をしています。このまま私たち親が元気なうちは在宅支援を受けながら家で暮らすことを選択していくつもりですが、どちらかでも片親に何かあれば、息子を在宅で看て行くことは難しいでしょう。共倒れになりかねません。

息子は 1 歳の時からコロニー(現在は「愛知県医療療育総合センター」と言いますが「コロニー」と書かせて頂きます)に通っています。入所施設もあるので、いざとなったらそこに入れていただけるだろうと考えていました。ところがコロニーの中央病院では診ていただけるものの、入所は対象外とのことを一昨年知りました。知った経緯も、同じ病気の親で 70 代の母親が困ってみえたからです。

結局のところ、国策で筋ジス病棟が作られていた三重県の鈴鹿病院か岐阜県の長良医療センターしかないようです。

国は、施設から地域へとの方針で進めてきました。実際、24 時間ヘルパーを利用して一人

暮らしをしている筋ジス患者もみえます。しかし実際可能なのは名古屋市に限ったことで、更にヘルパー不足で結局親が介護しに行く時間もあるようです。今後のことを考えると、一人暮らしや在宅で暮らしていくことは難しくなるのは目に見えています。

鈴鹿病院も長良医療センターも今なら受け入れ可能かもしれませんが、以前は「県内の患者も受け入れ出来ない状況なので県外の人はお断りしています」と言われたこともあります。今後もありうることでしょう。何より簡単に会いに行けないような遠い施設に入れることは苦しいです。

重症心身障害児者の入所施設は増えて来ているのに、筋ジス患者は置き去りにされています。政令指定都市があり、財政が豊かな市が多い愛知県であるのに、他県を頼らないといけない現状を何とかしていただけないものでしょうか。我が子を安心して入所させられる施設を造っていただけないでしょうか。2011年に健康福祉部医療福祉計画課へ「新しいあいちの健康福祉ビジョン」に対する意見を提出し、その際、「筋ジス」の言葉を入れていただいた記憶があります。その政策はその後、どうなっているのでしょうか。

【愛難連の令和6年度愛知県への要望・回答は以下のような内容でした】

【要望】

県内には、神経筋疾患専門病院は無く、療養型病棟も乏しい現状です。

筋疾患専門病院と共に、進行に伴い専門療養型を尾張・三河の各地域に新設を切に願います。また、今後の具体的な計画を教えてください。

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

本県では、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病の患者及びその家族（以下「患者等」という。）が地域で安心して暮らすことができるよう、県内の医療機関の連携による難病診療ネットワークの推進や、患者等を支援する機関の相互連携など、難病医療提供体制の構築及び推進を図っております。

具体的には、難病医療提供体制を推進するため、難病診療連携拠点病院2か所、難病医療協力病院14か所を指定し、一般病院や診療所、患者等を受け入れている福祉施設等からの要請に応じ、助言等を行っております。

また、拠点病院等では難病診療連携コーディネーターや難病診療カウンセラーによる患者等の相談を行っております。

【日本筋ジストロフィー協会 HP より】（URLは <https://www.jmda.or.jp/> です）

=筋ジストロフィーってどんな病気？=

筋ジストロフィーは、身体の筋肉が壊れやすく、再生されにくいという症状をもつ、たくさんの疾患の総称です。平成27年7月から、指定難病となっています。

我が国の筋ジストロフィーの患者数は、約25,400人（推計）です。

=筋ジストロフィーの原因は？=

人は皆、遺伝子（身体的设计図）の中にたくさんの変異を持っています。何も表に現れない変異が大半ですが、いくつかの変異は、筋ジストロフィーという症状になって現れます。

似た症状で変異箇所（責任遺伝子）が異なる例、同じ変異を持っていても症状が異なる

例がある一方、現在も変異箇所（責任遺伝子）が同定されていない例も多くあります。  
＝いつ頃から、どんな症状が出るの？＝

症状が出始める年齢や、症状の出やすい場所は、疾患によって様々です。筋力の低下によって身体を動かすことが難しくなったり、呼吸・飲み込み・血液循環等に機能障害が出たりします。

疾患によっては、内臓・目・耳・脳などに機能障害や合併症を伴うものもあります。

＝治す方法はあるの？＝

令和2年5月、日本初の筋ジストロフィー治療薬（ビルトラルセン、ビルテプソ）が発売されました。これはデュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)の1割弱のタイプの患者さんに効果があります。

ほかのタイプやほかの病型についても、近年の医学の進歩はめざましく、新薬の開発が着々と進められています。また、筋疾患以外のために開発された既存薬が筋ジストロフィーに良い効果をもたらさないか、という研究も進められています。

## 【IBD 患者からのメッセージ】

### 食とトイレ、こんな配慮をして下さい

IBD としては、就労に関して配慮していただきたいのは、食とトイレの問題があります。

食事に関しては、寛解の時はある程度のものが食べられる方もみえますが、主に低残渣食となります。よって、食堂があるのであれば、そちらにそれらの食事も置いて頂けるとありがたいと思います。また、しっかりと管理されている方では、一日の脂質摂取量なども管理されていると思いますので、その辺りが分かると良いと思います。

食事が摂れない方は、成分栄養剤というのをこまめに摂取するのですが、これはある程度冷たくない美味しくないので、保冷剤を活用する方や、保冷バックを活用される方もみえます。正直、冷蔵庫では冷えすぎることもあります。これが気軽に使えると便利なこともありますので、そういった配慮も嬉しいかと思います。

もう一点のトイレの問題に関して、私達は一日の排泄回数が多い場合があります。その場合、都度お手洗いへ行くのですが、男性の場合、ウォシュレットのトイレが少ない場合があります。体調が悪いと、下痢が酷くなるのですが、この場合ウォシュレットの方が安心ですので、ウォシュレットの整備および数の確保をお願い致します。

また、欲を言えば、何回もお尻を拭くため、シングルのペーパーよりは、ダブルの方がお尻に優しいため、ありがたいと思います。

【説明 IBD ネットワーク HP より】 (URL は <https://ibdnetwork.org/> です)

IBD (Inflammatory Bowel Disease＝炎症性腸疾患) とは通常、

潰瘍性大腸炎(Ulcerative Colitis) 難病情報センター「潰瘍性大腸炎」参照

クローン病 (Crohn's Disease) 難病情報センター「クローン病」参照

のことをさしています。

それぞれ大腸、または大腸及び小腸に認められる難治性の慢性の腸炎です。

潰瘍性大腸炎(UC)とクローン病(CD)はともに、厚生労働省より特定疾患に指定されています。

【二分脊椎症協会東海支部機関誌からの紹介】

## もしもの時のためにいろいろと考え準備しましょう

昨年の秋ごろに母が急に動けなくなり入院することになりました。私は患者本人で、介護される側で、身動きできない母をどうすることもできませんでした。結局そのまま帰宅すること叶わず介護施設に入ることになってしまいました。

突然のことで、なんの準備もないまま急に一人暮らしをすることになり、てんやわんやの日々をすごしております。どこに何があるかわからなかったり、高い所など症者の私には手が出せない場所があったりでもう大変。どうぞ皆様、症者本人も親御さんも、もしもの時のためにいろいろと考え準備しておくことをお勧めします。

【関連する御意見】

私も良く似た経験をいたしました。母は心臓弁膜症で2回手術をして2回目は3泊4日で帰れるからという話でしたがその手術の最中に脳梗塞をおこして入院生活を2年過ごすことになりました、喋ることも名前しか言えなく2年後に誤嚥肺炎似て亡くなりました以前より疲れやすくなっていたので、体を心配して実家の方に時々様子を見に行っておりました。手術をしたら良くなると思っておりましたので何も聞いておりませんでした。母が家に帰れなくなり私も保険とか、通帳とか印鑑などあの辺かなくらいにしかわからず、支払いや書類を書くのにいろいろと探しまくりあせりました。

そのことから元気な時に母とよく話をしてどこに何があるのかは聞いておくべきで、これは必要なことと理解してもらって聞いておくべきでしたね。私は今から何かあった時のことを考え子供たちには、どこに何があると言うことは教えておこうと思っております。伝えておかなくてはならないことの一つです。生活していくうえでその土地の決まり事とかも教えておく事、伝える事がいっぱいですね。早くからはちょっと抵抗がありますがいわゆる終活ノートとしてまとめておく事も一つと手だと思います。

【愛難連がこれまでのお伝えしてきたこと】

通帳からの引き落としが継続する「契約」は契約するのは簡単ですが、解約するのはなかなか難しいです。その解決のために1年以上苦労したとの報告もいただいています。通帳のあり場所だけではなく、「契約」の内容も把握しておくことが必要ではないでしょうか。

# NPO法人 ひだまりねっと

## サポーターズユニオン

建物・介護・福祉・設備の専門家が  
連携して、愛知県難病団体連合会の  
会員様をサポートします。

「困った…」を  
一人で抱え込まないでください。  
私たちが連携して  
解決のお手伝いをします！



専門家が  
連携して  
対応します！

### ご相談いただける内容（例）



#### 建物管理 ・施設管理

建物の維持管理、  
点検・修繕など



#### 住宅改修 ・バリアフリー

手すり設置や段差解消など  
安心できる住環境へ



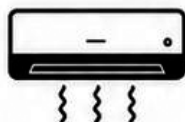
#### 介護・福祉相談

介護や福祉サービス、  
住環境のご相談



#### 電気設備 設備設計

電気設備の点検・設計  
省エネ・安全対策など



#### 空調・給排水設備

空調・換気・給排水の  
点検・修繕・更新など



#### リフォーム・ 営繕工事

リフォームや小規模工事など  
幅広く対応します



#### 施設・事業所 サポート

施設や事業所の  
運営・管理をサポート



#### 片付け・整理

生前整理、遺品整理、家の  
お片付け、不用品買取、金仏壇の  
出張買取、孤独死による清掃など。

※上記は一例です。その他のご相談にも対応いたします。まずはお気軽にお問い合わせください。

### 主な参加専門家（各分野の専門家が連携して対応します）

#### 建築・住環境

- 土屋 雅彦（一級建築士）
- 大島 久尚
- 栗本 幸徳

#### 福祉・介護

- 畠山 雅己  
（社会福祉士）

#### 設備設計

- 太田設備設計事務所  
（太田 功）

#### 工事・施工

- 株式会社ワタナベ工務店  
（渡辺 政則）

#### 清掃・環境サポート

- 有限会社ビッググリーン
- 株式会社エコ福



建築・設備・介護・福祉など、専門分野の異なる  
メンバーが連携して、最適な解決策をご提案します。

### お問い合わせ



ひだまりねっと

### NPO法人 ひだまりねっと

TEL 052-481-6700  
Fax 052-481-6700  
cityo@ymail.ne.jp  
名古屋市市中村区本陣通5-6-1

#### ホームページ



#### 相談受付フォーム



# 「自分で薬を飲みたい」という願いを叶えるために 在宅薬剤師が患者さんと共に見つけた工夫

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 抱 勇希

はじめに

私たち「在宅調剤センター」の薬剤師は、患者さんのご自宅へも訪問し、医師や看護師、ケアマネジャーといった地域のさまざまな専門職と手を取り合いながら、日々の在宅医療を支援しています。今回は、「病気があっても、自分の力で治療を続けたい」という患者さんの切実な願いに寄り添い、共に解決策を見つけることができた事例をご紹介します。

「できる治療は何でも試したい」という強い思い

今回ご紹介するのは、全身の筋力が徐々に低下していく難病「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」で在宅療養をされている患者さんです。ある日、患者さんが定期的に受診されている病院で「いま使っている薬（リルゾール錠®）のほかに、できる治療はないでしょうか」と相談されたことをきっかけに、医師から新しく使える可能性のあるお薬（ラジカット内用懸濁液®）についてご説明がありました。患者さんは「ぜひ試してみたい」と希望され、新しい治療へ一歩を踏み出すことになりました。

しかし、一つの課題がありました。患者さんは病状の進行により、両腕、特に左手の力がかなり弱くなっていました。今回新しく始めるお薬のボトルには、子どもが誤ってあけないようにするための特殊な蓋（チャイルドレジスタンス包装 ※後述）が採用されており、病院のスタッフからも「患者さんが一人でボトルをあけるのは難しいかもしれない」と事前に心配する声があがっていました。

患者さんは、「残された時間を、少しでも家族や友人と笑顔で過ごしたい。できることがあるなら何でも挑戦したい」という強い思いをお持ちでした。「自分で開けられるなら、この治療を続けたい」、それが患者さんの願いでした。

諦めかけたとき、薬剤師の提案で開いた扉

いよいよ内服が始まる日、使い方の説明を兼ねて、実際にボトルの開封を試していただきました。しかし、このボトルの蓋は「下に強く押し込みながら回す」という独特なコツが必要で、手の力が弱まっている患者さんはどうしても上手くあけることができません。

「これじゃあ、自分の力だけで薬を飲むのは無理そうだね……」

患者さんはポツリとつぶやき、新薬での治療を諦めようとしていました。せっかくの「挑戦したい」という前向きな気持ちだが、ボトルの壁に阻まれてしまうのはあまりにも残念なことです。

そこで、薬剤師としての経験から、手の力が弱くても、容器の持ち方を変えればあけられるかもしれないと考え、次の2つの方法を提案しました。

1. 力の入りにくい左手で上の蓋を上からおさえ、比較的動く右手でボトル(容器)を下から包むように持って回す方法

## 2. 製薬メーカーが用意している、軽い力で開けられる専用の「ボトルオープナー(補助具)」を使う方法

まず1番目の「持ち方を逆にする工夫」を一緒に試してみたところ、なんと、患者さんはご自身の力でしっかりとボトルの蓋をあけることができたのです。

おわりに

在宅医療における薬剤師の役割は、薬の解説をするだけではありません。「患者さんが無理なく、自分らしく治療を続けるためのお手伝い」をすることも、大切な使命の一つです。今回は、患者さんの病状や実際の生活に合わせて、どうすれば薬を使いこなせるかを一緒に考えることで、望む治療を支えることができました。これからも、患者さんやご家族の「こう生きたい」「こう治療したい」という思いに寄り添い、「この薬剤師に相談してよかった」と心から安心していただける存在であり続けたいと思っています。

### 【知っておきたいミニ知識】 チャイルドレジスタンス包装とは？

小さな子どもが誤って薬を飲み込んでしまう事故を防ぐために、あえて「あけにくく」工夫されたパッケージのことで、仕組みを理解すれば大人はあけられますが、子どもの力や知恵では簡単にはあかない設計になっており、厚生労働省も導入を勧めています。

難病や高齢により手の力が弱くなっている方にとっては、この仕組みが原因で薬が服用することが困難になることがあります。

- プッシュ&ターン式ボトル(今回の事例)：蓋を下にグッと押し込みながら回さないと空回りする仕組み。シロップ剤などに多く使われます。



- 押し開け式(PTP シート)：錠剤のシートを裏から押すだけでは出ず、裏のフィルムを剥がしたり、特定の場所にハサミを入れないと取り出せない仕組み。



- 剥離(はくり)シール付きシート：裏面に特殊な頑丈なシールが貼ってあり、手で簡単には破れないようになっているシート。



※もし「薬が固くてあけられない」「シートから取り出しにくい」などのお困りごとがあれば、我慢せず、いつでもお気軽に訪問薬剤師にご相談ください。使いやすい工夫や補助具を一緒に見つけましょう。

【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                                              | TEL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-<br>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-<br>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1                                | 0566-70-<br>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 1410<br>番地 第一村上ビル 1 階           | 052-526-<br>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 2903 番<br>地                      | 052-618-<br>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 番 9 号<br>ナーシングホーム OASIS 金山 1 階 | 052-265-<br>9712 |
| —        | 在宅調剤センター<br>車道店    | 461-<br>0004 | 愛知県名古屋市東区葵二丁目 14 番 11 号                         | 052-325-<br>3871 |
| ○        | 在宅調剤センター<br>名古屋北店  | 462-<br>0033 | 愛知県名古屋市北区金田町三丁目 14 番地<br>1                      | 052-325-<br>7856 |
| ○        | 今池南店               | 464-<br>0851 | 愛知県名古屋市千種区今池南 1 番 13 号                          | 052-715-<br>6036 |
| ○        | 在宅調剤センター<br>原店     | 468-<br>0015 | 愛知県名古屋市天白区原五丁目 3006 番<br>地 パルナス原1階              | 052-842-<br>9350 |
| ○        | 在宅調剤センター<br>千種店    | 446-<br>0081 | 愛知県名古屋市千種区谷口町5番31号                              | 052-799-<br>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-<br>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 番地の 1<br>星崎ビル 1 階               | 0569-84-<br>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 2 東<br>海向山ハイツ 1 階             | 0586-64-<br>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-<br>8017 |

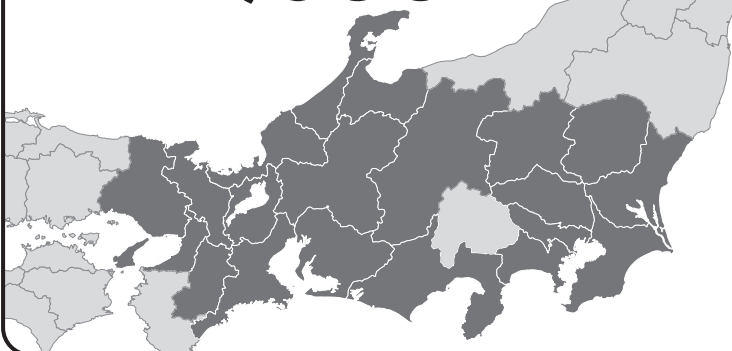
# 専門性の高い 薬剤師が 活躍しています

- 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



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!!



## 「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）



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



Prof. Sankai University of Tsukuba / CYBERDYNE Inc.

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5F

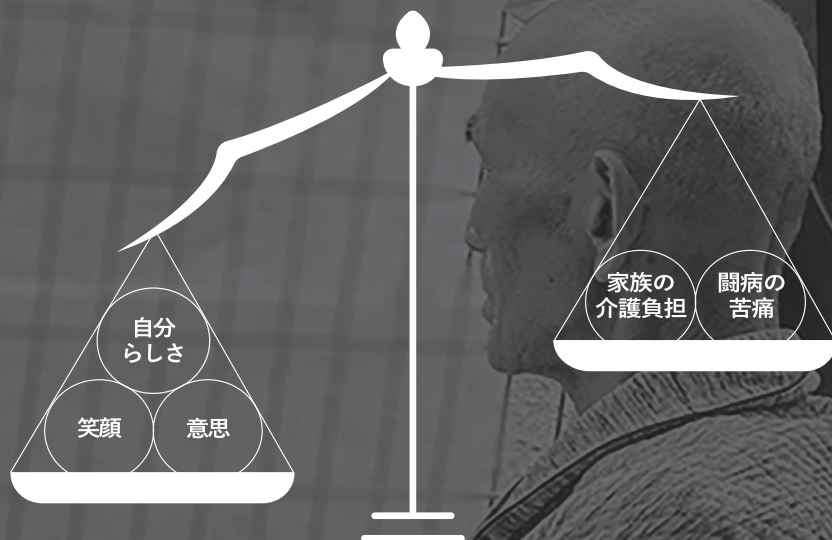
☎ 052-961-0700

✉ 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

〒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、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

(事務局 牛田)

今号は「より読みやすい機関誌」となるよう、各患者会から寄せられた「会員からの質問、メッセージなど」に患者会紹介を加えて掲載しました。愛難連全体で共有して患者会活動に役立てていただければ幸いです。引き続き各患者会に寄せられた患者・家族からの質問・メッセージなどを愛難連にもご紹介いただきますようお願いいたします。

総会で2つの新しい新しい取り組みが確認されました。希望される患者会は事務局まで連絡ください。本号2ページ通常総会報告を参照ください。

- 1 愛難連機関紙を患者会役員宅へ直接お届けします
- 2 患者会の住所を「愛難連内」とすることができます

「特定疾病に係る自己負担限度額見直しの検討」について、6月の経済財政諮問会議において「見直し」という名前の「患者負担限度額を引き上げ」方向が示されました。

透析患者にとって、週に3回、生涯にわたって受け続ける透析医療は、まさしく生活の一部となっており、生命を維持していくうえで欠かすことのできない治療です。特定疾病制度の自己負担上限額等の見直しを行うことは、経済的な理由から治療を断念せざるをえない患者を生み、その結果、患者の命を危険にさらすことにも直結します。(JPA 声明)

OTC 類似薬、高額療養費見直しなどと併せ「弱い者いじめ」の政治に怒りを感じています。

## 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

(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