

愛 難 連

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

第 120 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5年度愛知県・名古屋市への要望・回答
- RDD2024 in あいちのおしらせ
- 難病カフェ(4月13日 13:00~)に参加ください
- 薬局薬剤師による訪問調剤について (寄稿)

令和5年度愛知県・名古屋市への要望・回答…………… P 2 ~P11

RDD2024 in あいちのおしらせ…………… P 12

難病カフェ(4月13日)に参加ください…………… P 13

薬局薬剤師による訪問調剤について

株式会社 スギ薬局 在宅調剤センター原店

薬剤師 木下豊崇様からのご寄稿…………… P 14~ 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5年度愛知県・名古屋市への要望事項と回答の報告

愛難連から、愛知県知事・名古屋市長あてに、令和5年11月22日付で要望書を提出し、愛知県からは令和6年1月29日付で、名古屋市からは令和5年12月26日付で回答いただきました。

愛知県・名古屋市それぞれとの話し合いは、令和6年2月13日（火）、愛知県自治センター6階603会議室にて、下記時間で行いました。

愛知県 午後1時15分～2時15分 名古屋市 午後2時30分～3時30分
話し合いへの愛難連からの参加者は、愛知県14人、名古屋市15人でした。

以下に、話し合い対象要望（各4要望）を掲載します。

話し合いできなかった要望は愛難連HPに掲載しますので参照ください。

令和5年度 愛知県への要望事項と回答・再要望

★要望2 在宅療養している、人工呼吸器など医療用電気機器使用者が、災害などによる停電時にも、24時間の電源確保できるためには呼吸器装着時に給付されるもの以外にバッテリー2個は必要です。こうした必要性の啓発と、バッテリーなど購入補助する自治体が拡大するように働きかけてください

医療機関に貸し出し用発電機が設置されていたとしても、災害時に患者宅まで配達できるか不安が残ります。

東京都は令和3年12月に「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」対象物品に「蓄電池」を追加しました。

① 在宅療養している患者・家族に、災害対策としての非常用電源・燃料など保有の必要性を啓発してください。

【回答】（医務課 医務グループ）

医務課では、医療機関に対する非常用電源の補助を行っています。過去に補助を行った医療機関について、非常用電源の使用状況や使用可能時間等の体験希望者への貸し出し等を行ったと報告を受けております。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

指定難病の在宅人工呼吸器使用患者については、保健所での指定難病新規申請時や更新時の保健師の面接、家庭訪問等で人工呼吸器などの医療機器の使用状況を聞き取り、ファイリングカードに記載する等管理し、必要に応じて災害時支援や避難行動などについての検討を行っています。

また、中部電力の人工呼吸器ユーザーの事前登録サービスについては、引き続き保健所保健師に情報提供しております。

今後も必要な方に対して、保健師による面接時や家庭訪問時に災害の備え等に関する情報提供及び啓発を引き続き行ってまいります。

② 貸し出し用発電機を持ち運びしやすい（軽量）、騒音・廃ガスなどの軽減できる機種に更新し、災害発生時にも利用しやすくするため、分散保管してください。

【回答】医務課 医務グループ

医務課では医療機関に対する非常用電源購入費の補助を行っています。購入する非常用

電源の機種は指定しておらず、医療機関が選定したものを審査し、補助を行っています。

- ③ 蓄電池・人工呼吸器外部バッテリーなどの購入補助をしてください。
- ④ 「人工呼吸器用バッテリー」「外部バッテリー」を「日常生活用具の給付・対与」対象としている自治体（県内 16 市町村）が拡大できるように働きかけてください。

愛難連調べでは、日常生活用具にバッテリー等を採用いただいている愛知県内市町村は以下のようになっています。

		人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー	発電機	蓄電池
1	豊田市	○	○	○	○
2	岡崎市				○
3	一宮市		○	○	
4	豊橋市		○	○	
5	春日井市	○	○		
6	安城市	○	○		
7	豊川市	○	○		
8	西尾市	○	○		
9	刈谷市	○	○		
10	小牧市	○	○		
11	尾張旭市	○	○	○	○
12	蒲郡市	○	○		
13	みよし市	○	○		
14	高浜市		○		
15	幸田町		○		
16	飛島村	○			

令和 4 年度県回答 12 市町村から 16 市町村に拡大しています

【回答】医務課 医務グループ

③ 医務課では、訪問診療を必要とする在宅の人工呼吸器使用患者が、長期停電時に医療機関から簡易自家発電装置を借りて人工呼吸器を使用できるように補助を行っています。令和 5 年度については、2 医療機関から申請を受けております。今後も、こうした補助事業を通して多くの難病患者が発電装置を利用できるよう努めてまいります。

【回答】障害福祉課 地域生活支援グループ

③ ④ 日常生活用具の給付・貸与（障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業）につきましては、市町村が実施主体として定められており、各市町村の判断により地域の特性や個々の利用状況やニーズをもとに給付対象となる品目を定め、実施することとされております。

毎年度、各市町村における日常生活用具給付等事業の給付項目について、調査しており、各市町村に対して、県内の実施状況を情報提供しております。本県の調査における、今年度の県内各市町村の実施状況については、「人工呼吸器用バッテリー」を対象としている市町村は 14 市町村であり、「外部バッテリー」については、18 市町村となっております。

		人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー
1	岡崎市		○
2	春日井市	○	○
3	豊川市	○	○

4	碧南市	○	○
5	刈谷市	○	○
6	豊田市	○	○
7	安城市	○	○
8	西尾市	○	○
9	蒲郡市	○	○
10	常滑市		○
11	小牧市	○	○
12	尾張旭市	○	○
13	高浜市		○
14	豊明市	○	○
15	みよし市	○	○
16	大口町		○
17	飛島村	○	
18	武豊町	○	○
19	幸田町		○
計		14	18

【再要望内容】

- ・能登半島地震でも停電・断水が広範囲・長期間となっています。透析患者も「遠距離移送、短時間透析」など大変な状況でした。バッテリー購入補助を予防的な災害対策として位置づけ、生命にかかわる課題として県内各自治体での補助が拡大できるようにご協力ください。
- ・医療機関へ購入補助では災害発生時に医療機関から発電機を運ぼうとしてもまにあいません。在宅療養患者への購入補助が必要です
- ・豊橋市、一宮市でも、「日常生活用具>在宅療養等支援用具>自家発電機等>在宅で常時人工呼吸器の使用が必要>外部バッテリー、アクセサリソケットから電気を供給するケーブル」と外部バッテリーがあげられています。これを含めれば「外部バッテリー」は20自治体（愛知県全体では54自治体）となります。
- ・大震災時非常用外部バッテリーが通常1本7時間であり、本体の内部バッテリーと併せても14時間しか持ちません。外部バッテリー1本補助をしたとしても21時間しか持ちません。災害時には72時間は応援もなかなか来られず、自己にて備えることが大切なことと認識をしています。上記を踏まえても発電機は命を繋ぐ大切なものになります。72時間命が持つような発電機及・蓄電池及びバッテリーの購入補助を最大限行っていただくようお願いいたします。また、人工呼吸器患者を救急車以外で他の災害のない県や市町村へ搬送するための仕組みづくりをお願いいたします。

- ⑤ 台風など災害が予測できる場合には「避難入院」できるようにしてください。保健所の相談対応内容としても検討ください。

自然災害が多発しており、停電も広範囲・長時間となっています。沖縄県では病院と連携した「台風時避難入院」が行われています。

【回答】 医務課 医務グループ

「避難入院」の取扱いについては、入院を想定している病院に相談していただきますようお願いいたします。

【回答】 健康対策課 母子保健グループ

人工呼吸器などの災害時の電源確保については、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

の相談支援事業として、個々の状況について、保健所、市町村、医療機関が連携して相談に対応しています。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

台風等の災害時対応につきましては、難病患者地域ケア推進事業の訪問相談等にて、患者様個々の病状や状況に応じて、引き続き各関係機関と連携して行ってまいります。

★要望9 レスパイト入院事業を充実させてください

難病患者や医療ケア児を介護する家族の負担は大変なものがあり、レスパイト入院の必要性は大きくなっています。

東名古屋病院は難病患者のレスパイト入院の大切な受け皿となっています。こうした機能の強化をお願いします。

レスパイト相談件数・実際の利用件数、年次ごとの件数比較などを教えてください。他都道府県の状況などどのように把握しておられるのか説明ください。

【回答】障害福祉課医療療育支援室 重症心身障害児者支援グループ

本県では、医療的ケア児を含め重症心身障害児者への支援の充実のため、レスパイト等を行う重症心身障害児者施設の整備を進めてまいりました。県内の重症心身障害児者施設の設置数と病床数については、2013年度においては4施設382床であったところ、2023年度においては9施設758床となっております。

【回答】健康対策課 母子保健グループ

小児慢性特定疾病児童についての介護者支援については、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業として、個々の状況について、保健所、市町村、医療機関が連携して相談に対応しています。

【回答】健康対策課 難病対策グループ

本県のレスパイトの状況については、愛知県難病診療ネットワーク事業により、難病診療連携拠点病院（愛知医科大学病院・名古屋大学医学部附属病院）及び難病医療協力病院（14箇所）において、難病患者及びその家族からの各種相談に応じており、その中でレスパイトに関する相談及び調整に応じております。

レスパイトの実績については下記をご参照ください。

	H30	R1/H31	R2	R3	R4
レスパイトに関する総相談件数	69	168	86	130	156
レスパイト入院利用実績	59	107	55	86	96
うち自院受入	7	7	10	8	14
うち他院調整	52	100	45	78	82

また、他の都道府県の実施状況については、他県において実施された「在宅難病患者一時入院（レスパイト入院）事業に関する調査」（令和4年度）及び「在宅レスパイト事業の実施状況調査」（令和4年度）の調査結果により確認しております。

【再要望内容】

- ・レスパイト入院の相談・受け入れの必要数と充足度はどのように考えておられるでしょうか。相談についてはどこが窓口かの周知・啓発がさらに必要ではないでしょうか。
- ・医療ケア児家族支援のためのレスパイト入院の相談件数・入院件数は何件あるのでしょうか。
- ・他院調整で受け入れている病院名・件数を教えていただくことはできるでしょうか。
- ・レスパイトに関しては医療的ケアができる病院だけでなく、医療的ケアができる介護施設への取り組みもお願いいたします。現在病院と同じような医療的なケアができる介護施設が増えてきました。そのような介護施設への働きかけと補助の検討をお願いいたします。

レスパイト入院患者の多くは病状悪化が原因ではないため、病院である必要はありません。幅広く活用できるという視点での仕組みづくりをお願いいたします。

- ・「難病医療情報」へのリンクについてはどのようにお考えでしょうか。

★要望 16 県・市主催の無料の介護関連研修を増やしてください

愛知県、名古屋市などは福祉施設に対し、ヘルパーの外部研修を勧めています。有料の外部研修は施設・ヘルパーにとって大きな負担とのこと。職員の研修を県・市として無料で開催し、ヘルパーなどの力量向上に努めて下さい。

【回答】障害福祉課 地域生活支援グループ

居宅介護職員初任者研修を始めとした障害福祉サービスにおける訪問系サービスに関する研修については、本県で指定を行った研修事業者にて実施しております。

研修費用に対する補助等については、予算を伴うものであり難しい状況であります。いただいた意見を参考にしながら、今後とも、訪問系サービスを含め障害福祉サービスの質の確保に努めてまいります。

【回答】高齢福祉課 介護保険指導第一グループ・介護人材確保グループ

運営基準において、介護職員の質の向上を図るため、研修機関が実施する研修や当該事業所内の研修への参加の機会を計画的に確保することは、介護事業者の責務とされています。

なお、県においては、介護現場における離職防止や定着促進を図るため、県内の介護事業者に勤務する介護職員や管理監督する立場にある方を対象として、「介護従事者メンタルヘルス研修」を受講料無料で開催しております。

【再要望内容】

- ・介護事業所は外部研修受講のための経済的・時間的・精神的余裕がないところも多いです。行政が今以上に実効性のある支援を行うこと必要です。
- ・特定事業所加算を取得していない介護事業所へ対して、加算が取得できるようになるためのサポートとして外部研修を一部無料で開催することはできないでしょうか。

★要望 17 障害者手帳取得から調査、区分支給認定、障害訪問介護までの期間が2~3ヶ月と長い

ため、介護保険と同じく申請をした段階から暫定で使用できるようにしてください。

障害訪問介護を受けるまでの期間が著しく長くかかるため、その間の介護が厳しい状況です。

介護保険と同じく申請した段階から暫定で利用開始できるような仕組みの構築をお願いします。

【回答】障害福祉課 事業所指導第二グループ

介護保険制度と同様に、障害福祉サービス制度においても「介護給付費等に係る支給決定事務等について（事務処理要領）」において、緊急その他やむを得ない場合には、支給決定に至る前から指定障害福祉サービスの提供を受けることが可能であると定められており、支給決定については市町村が行っております。

県といたしましては、特例介護給付費等の支給決定の実例を収集し市町村に情報提供する等、適切な取扱いに向けて周知を行ってまいります。

【再要望内容】

- ・「緊急その他やむを得ない場合には、支給決定に至る前から指定障害福祉サービスの提供を受けることが可能」とのことですが、具体的にはどのようなことなのでしょうか。

- ・ 障害福祉サービス受給開始への期間が長いことは、難病患者が急変した場合など、自費又は入所施設負担でのサービス提供が避けられないことにつながります。こうしたことの改善が必要です。

- ・ 介護保険においては、要介護認定について申請日まで遡って適用できる旨の規定がありますが、障害福祉サービスにおいてはそういった規定がないことから、申請後すぐの利用は困難となっております。

上記とありますがこの部分が顕著な課題であり、早急に介護保険と同じように申請日まで遡って適用できる旨の規定の策定をお願いいたします。申請日からサービスの利用ができない場合にはかなり多くの実費負担と労力を要します。是非この流れを介護保険と同じようになるような仕組みづくりをお願いいたします。

- ・ 回答にもあるとおり、緊急な場合（余命いくばく。。家族不在、家族が急に家出、家族が知的障害ほかいろいろ）な場合は個別での相談で支給決定前からサービスは利用できます。窓口で知っている担当者もいれば知らない担当者もいます。窓口担当者は変わることもあり、前任者からの引継ぎがないこともあるようです。

せめてここの徹底をお願いしたいです。

令和5年度 名古屋市への要望事項と回答・再要望

- ★要望1 在宅療養している、人工呼吸器など医療用電気機器使用者が、災害などによる停電時にも、24時間の電源確保できるためには呼吸器装着時に給付されるもの以外にバッテリー2個は必要です。こうした必要性の啓発と、バッテリーなど購入補助を実施してください。

医療機関に貸し出し用発電機が設置されていたとしても、災害時に患者宅まで配送できるか不安が残ります。

東京都は令和3年12月に「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」対象物品に「蓄電池」を追加しました。

- ① 在宅療養している患者・家族に、災害対策としての非常用電源・燃料など保有の必要性を啓発してください。
- ② 貸し出し用発電機を持ち運びしやすい（軽量）、騒音・廃ガスなどの軽減できる機種に更新し、災害発生時にも利用しやすくするため、分散保管してください。
- ③ 蓄電池・人工呼吸器外部バッテリーなどの購入補助をしてください。

愛難連調べでは、日常生活用具にバッテリー等を採用いただいている愛知県内市町村は以下のようになっています。

		人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー	発電機	蓄電池
1	豊田市	○	○	○	○
2	岡崎市				○
3	一宮市		○	○	
4	豊橋市		○	○	
5	春日井市	○	○		
6	安城市	○	○		
7	豊川市	○	○		
8	西尾市	○	○		
9	刈谷市	○	○		
10	小牧市	○	○		
11	尾張旭市	○	○	○	○
12	蒲郡市	○	○		
13	みよし市	○	○		
14	高浜市		○		
15	幸田町		○		
16	飛島村	○			

令和4年度県回答12市町村から16市町村に拡大しています

【回答】健康福祉局障害企画課

医療機器を使用する方に対する発電機の貸し出しについては、本市では行っておらず、愛知県の実施する補助事業で整備いただいているところですが、特定医療費助成制度申請時及び保健センターにおける相談時において災害時の非常用電源確保について啓発に努めているところです。

また、非常時における電源装置の必要性については認識していることから、非常用電源装置の購入に要する費用の補助について検討しているところです。

- ④ 台風など災害が予測できる場合には「避難入院」できるようにしてください。

保健センターの相談対応内容としても検討ください。
自然災害が多発しており、停電も広範囲・長時間となっています。
沖縄県では病院と連携した「台風時避難入院」が行われています。

【回答】健康福祉局健康増進課

台風や豪雨等による甚大な災害が予測される場合、厚生労働省及び内閣府からの通知を受け、随時保健センターに連絡し、人工呼吸器等の医療用電気機器使用者を中心に事前準備等に関する周知に努めているところです。また、平常時からの災害等による停電への備えについては、主治医や医療用電気機器メーカー・関係機関と連携しながら、患者やご家族とともに考えながら支援することに努めております。

なお、避難入院につきましては、他都市の事例も参考にしながら、愛知県難病医療ネットワーク推進事業をはじめとする関係部局とともに考えてまいりたいと存じます。

【再要望内容】

- ・能登半島地震でも停電・断水が広範囲・長期間となっています。透析患者も「遠距離移送、短時間透析」など大変な状況でした。バッテリー購入補助を予防的な災害対策として位置づけ、生命にかかわる緊急の課題として購入補助を早急に実施してください。
- ・医療機関へ購入補助では災害発生時に医療機関から発電機を運ぼうとしてもまにあいません。在宅療養患者への購入補助が必要です
- ・豊橋市、一宮市でも、「日常生活用具>在宅療養等支援用具>自家発電機等>在宅で常時人工呼吸器の使用が必要>外部バッテリー、アクセサリソケットから電気を供給するケーブル」と外部バッテリーがあげられています。
- ・愛知県調査では購入補助している県内各市町村数は「自治体人工呼吸器用バッテリー・14市町村」、「外部バッテリー・18市町村」で、豊橋市、一宮市を加えれば、豊田市、岡崎市の県内4中核市を含む外部バッテリー20市町村となり、購入補助する市町村は拡大しています。県内唯一の政令都市である名古屋市が加われば、県内未実施市町村への影響も大きく、救済される人工呼吸器使用患者も多くなります。
- ・大震災時非常用外部バッテリーが通常1本7時間であり、本体の内部バッテリーと併せても14時間しか持ちません。外部バッテリー1本補助をしたとしても21時間しか持ちません。災害時には72時間は応援もなかなか来られず、自己にて備えることが大切なことと認識をしています。上記を踏まえても発電機は命を繋ぐ大切なものになります。72時間命が持つような発電機及び蓄電池及びバッテリーの購入補助を最大限行っていただくようお願いいたします。また、人工呼吸器患者を救急車以外で他の災害のない県や市町村へ搬送するための仕組みづくりをお願いいたします。

★要望7 レスパイト入院事業を充実させてください。

難病患者や医療ケア児を介護する家族の負担は大変なものがあり、レスパイト入院の必要性は大きくなっています。

東名古屋病院は難病患者のレスパイト入院の大切な受け皿となっています。こうした機能の強化をお願いします。

【回答】健康福祉局障害企画課

国の定める「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」において、国及び都道府県は、在宅で療養する難病患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努めることとされています。

こうしたことから、愛知県の実施する愛知県難病医療ネットワーク推進事業により、難病診療連携拠点病院及び独立行政法人国立病院機構東名古屋病院を含む難病医療協力病院においてレスパイト入院に関する調整等を行っております。

難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院の難病医療コーディネーターが、レスパイト入院に関する相談・調整の窓口となっておりますので、本市といたしましては、レスパイト入院に関する相談窓口の周知などにより、レスパイトケアの支援に努めてまいります。

【再要望内容】

- ・医療ケア児家族支援のためのレスパイト入院の相談件数・入院件数は何件あるのでしょうか、教えてください。
- ・レスパイトに関しては医療的ケアができる病院だけではなく、医療的ケアができる介護施設への取り組みもお願いいたします。現在病院と同じような医療的なケアができる介護施設が増えてきました。そのような介護施設への働きかけと補助の検討をお願いいたします。レスパイト入院患者の多くは病状悪化が原因ではないため、病院である必要はありません。幅広く活用できるという視点での仕組みづくりをお願いいたします。

★要望 13 県・市主催の無料の介護関連研修を増やしてください。

名古屋市、愛知県などは福祉施設に対し、ヘルパーの外部研修を勧めています。有料の外部研修は施設・ヘルパー双方にとって大きな負担とのこと。職員の研修を市・県として無料で開催し、ヘルパーなどの力量向上に努めて下さい。

【回答】 健康福祉局障害者支援課

本市では、職員の資質向上と利用者の処遇向上を図ることを目的とした「高齢・障害福祉職員研修」の中で、介護技術を学ぶことができる入浴介助研修や体位変換研修等を、一部テキスト代の自己負担を除き、運営費用を市が負担して実施しているところ。その他、障害の基礎知識の習得や障害特性に応じた専門的知識の取得を目的として、居宅介護事業所等を対象に実施しているホームヘルパー現任研修についても、運営費用の一部を市が負担しているところ。

人材育成や従業員のキャリアアップを図ることは本市としても重要であると考えており、今後も引き続き研修の充実に努めてまいりたいと考えております。

【再要望内容】

- ・介護事業所は外部研修受講のための経済的・時間的・精神的余裕がないところも多いです。行政が今以上に実効性のある支援を行うこと必要です。
- ・特定事業所加算を取得していない介護事業所へ対して、加算が取得できるようになるためのサポートとして外部研修を一部無料で開催することをお願いします。

★要望 14 障害者手帳取得から調査、区分支給認定、障害訪問介護までの期間が2~3ヶ月と長い場合、介護保険と同じく申請をした段階から暫定で使用できるようにしてください。

障害訪問介護を受けるまでの期間が著しく長くかかるため、その間の介護が厳しい状況です。

介護保険と同じく申請した段階から暫定で利用開始できるような仕組みの構築をお願いします。

【回答】 健康福祉局障害者支援課

介護保険においては、要介護認定について申請日まで遡って適用できる旨の規定がありますが、障害福祉サービスにおいてはそういった規定がないことから、申請後すぐの利用は困難となっております。

緊急性が高い場合は、特例介護給付費によりサービスを受給することが可能な場合がありますので、各区役所・支所へご相談ください。

なお、区分認定にかかる所要期間については課題であると認識しており、障害福祉サービスの利用申請から障害支援区分認定までの期間を短縮できるように、障害支援区分認

定調査の大部分を担っている各区の障害者基幹相談支援センターの体制強化や認定調査の新たな委託先の開拓を進めてまいりたいと考えております。

また、障害福祉サービスの申請受付及び障害支援区分認定等審査会の事務フローの見直しや DX 化、加えて各区で開催している審査会における審査件数の見直しや審査案件数の平準化を図ることにより、利用申請から障害支援区分認定までの期間の短縮に努めてまいりたいと考えております。

【再要望内容】

- ・「緊急性が高い場合」とは具体的にはどのようなことなのでしょうか。
- ・障害福祉サービス受給開始への期間が長いことは、難病患者が急変した場合など、自費又は入所施設負担でのサービス提供が避けられないことにつながります。こうしたことの改善が必要です。
- ・介護保険においては、要介護認定について申請日まで遡って適用できる旨の規定がありますが、障害福祉サービスにおいてはそういった規定がないことから、申請後すぐの利用は困難となっております。
上記とありますがこの部分が顕著な課題であり、早急に介護保険と同じように申請日まで遡って適用できる旨の規定の策定をお願いいたします。申請日からサービスの利用ができない場合にはかなり多くの実費負担と労力を要します。是非この流れを介護保険と同じようになるような仕組みづくりをお願いいたします。
- ・回答にもあるとおり、緊急な場合（余命いくばく。。家族不在、家族が急に家出、家族が知的障害ほかいろいろ）な場合は個別での相談で支給決定前からサービスは利用できます。窓口で知っている担当者もいれば知らない担当者もいます。窓口担当者は変わることもあり、前任者からの引継ぎがないこともあるようです。
せめてここの徹底をお願いしたいです。

RDD2024

めぶく、
であい。
たっぷり、
いっしょに。

~Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!~

RDD2024 in あいち

入場無料 参加自由

難病啓発パネル・患者会資料などの展示

図書館にて難病書籍コーナー展示

日時 **3/5 (火)**
13:00~15:00

場所 **ナディアパーク**
2 F アトリウム (栄)

愛知県図書館 2/9 (金) ~ 2/28 (水)
名古屋市 鶴舞中央図書館 2/17 (土) ~ 3/14 (木)

RDD (アールデイデイ) ってなあに？

世界中の希少・難治性疾患の患者数をあわせると3億人と推定されます。しかし、一疾患ごとの患者数が少ないため病気についてわからないことも多く、診断機会や治療法、関係者や周囲からの理解などが不足している現状があります。

世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day, RDD)は、世界中の希少・難治性疾患の患者さんやご家族にとって、より良い診断や治療による生活の質(QOL)の向上を目指す活動です。
うるう年の「Rareな日」にあわせ、毎年2月

最終日が定義日となっています。2008年からヨーロッパでスタートした本領域世界最大の社会啓発イベントであり、日本でもその趣旨に賛同して2010年から全国で開催し、患者や家族同士、関係者らがつながる機会をつくっています。

4月13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
4月13日(第2土)、6月8日(第2土)

オンライン(ZOOM)参加が基本です

→ 申込が必要です(申込はメールでお願いします)

ainanren@true.ocn.ne.jp まで

申込いただいた方に、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

愛難連の愛知県・名古屋市などへの要望・回答(全文)を
愛難連HPにアップしました。ご参照ください。

2月難病カフェでは、愛「訪問介護基本報酬下げ」が話題となりました。愛知県と名古屋市に「介護ヘルパーの確保・離職防止に向けて努力ください」との要望も提出しました。

「難病フェス in いちのみや」を開催します

「来て見て知ろう 話そう 難病フェス in いちのみや」を5月11日(土)、一宮駅iビル2階シビックテラスにて開催します。

薬局薬剤師による 訪問調剤について

株式会社 スギ薬局 在宅調剤センター原店
薬剤師 木下 豊崇

はじめに

薬剤師のお仕事というと、薬をちゃんとのんでいるか、効果はでているか、副作用は生じていないか、「確認」というイメージが強いと思いますが、実は、お薬がきちんと体に入っているか？投与方法に問題はないか？そういったことも確認し、問題があれば医師に提案を含む情報提供をしています。今回は在宅医療において投与方法に課題があったケースについてフォーカスしていこうと思います。

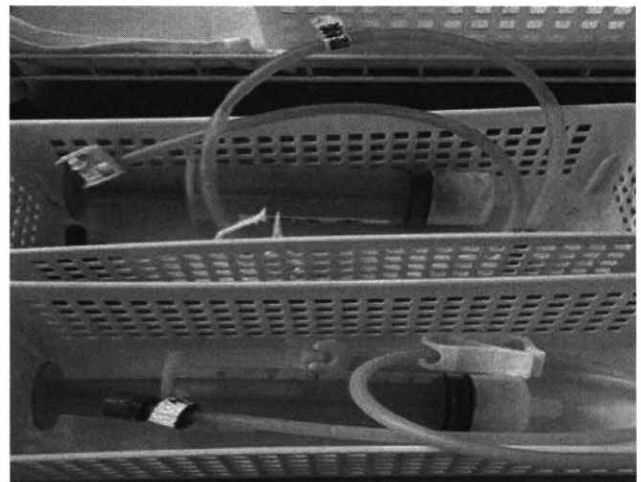
事例：【経管栄養チューブの詰まり対策（簡易懸濁法の提案）】

当薬局では患者様個人のお宅へお薬を配達するのと同様に、介護施設に入居されている患者様への配達も行っております。今回は介護施設でチューブの詰まりが原因で介護スタッフの負担となっていたケースについてお話しいたします。

患者様の中には口から食事が摂れず、チューブを通して胃や小腸に栄養を注入する方がいらっしゃいます（経管栄養法）。もちろん、お薬も同じチューブから注入するのですが、その際注意しなくてはならないのがチューブの詰まりとなります。



実際の経管栄養の写真



経管投与する際に用いる器材
使用チューブは外径が4mm

ある経管栄養の患者様が施設入居時に酸化マグネシウム原末を持参し、定期的に使用していました。しかし、度々チューブが詰まることを施設の看護師から伺いました。チューブが

詰まると、お食事代わりの栄養剤を投与できなくなりますし、水分の摂取すら難しくなってしまうこともあるため、改善が必要でした。

チューブが詰まる原因の1つとして、お薬が水に溶けにくいものであったり、水に溶かすことでゲル化してしまったりするなど、もともと経管投与に向いていないお薬の使用があげられます。今回、相談頂いていた酸化マグネシウム原末も粒子径が大きく水に溶けにくいいためチューブ内で詰まってしまうことがあります。そこで、施設に訪問診療されている医師に相談の上、粒子径が小さく水に溶けやすい性質の酸化マグネシウム錠に処方を変更頂きました。錠剤に変更した方が、水に溶けやすくなると思ったのです。看護師にも処方変更についてお伝えし、錠剤に水を加え崩壊するのを確認してから注入してもらうようにしました。この変更を実施後はチューブが詰まることもなくなり、安全に使用できるようになりました。

経管栄養の患者様というと、お薬は粉碎して調剤してもらうものと考えている方もいらっしゃるかと思いますが、錠剤やカプセルをそのまま温湯（約55℃）に懸濁させて投与する「簡易懸濁法」という選択肢もあります。



左図) 実際の投与方法

懸濁したものをシリンジで経管栄養チューブより投与します。

【簡易懸濁法のメリット】

- ①経管栄養チューブの閉塞が回避できる
- ②薬を粉碎しないため薬剤の安定性が確保できる
- ③他薬剤との配合変化を回避できる
- ④投与直前にお薬を目視で確認できる
- ⑤処方変更時でも対応が容易

「参考：内服薬経管投与ハンドブック第4版」

以上のような利点から、介護施設のスタッフや経管栄養をされている患者様のご家族に対して積極的に簡易懸濁法を提案・指導させていただいております。引き続き、訪問調剤の基幹店舗として投与方法や薬の管理方法についての情報提供をしていこうと考えています。胃瘻や腸瘻・経鼻経管栄養の患者様で、なんかチューブが詰まりやすいなど感じるようでしたら是非一度薬剤師に相談してみてください。

【訪問調剤 相談連絡先】

スギ薬局 医療営業本部 在宅推進部 在宅連携課

高司 裕俊

TEL：070-6583-7239

「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

アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を備前から、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

【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。

 **astellas**
アステラス製薬

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

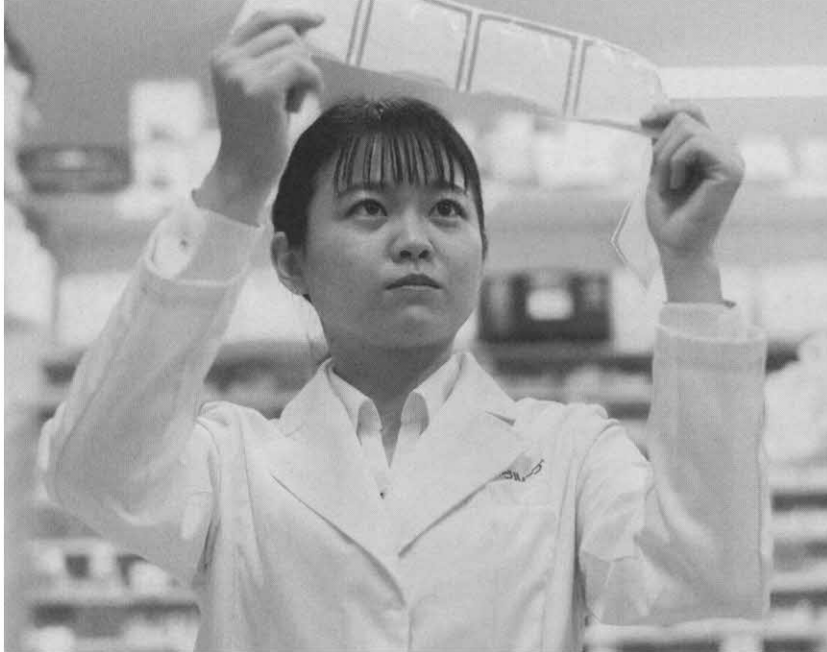
運営

 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



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



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

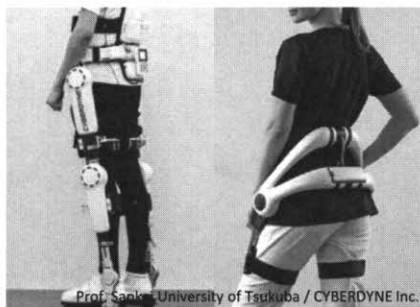
こんなことでお悩みの患者さん・利用者さんはいらっしゃいませんか？

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.

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/>



☆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

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-sbj@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

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:名古屋市本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101

電話 052-485-6655