

愛難連

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

第124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

- RDD2025 in あいち のお知らせ
- 令和6年度愛知県と名古屋市への
要望事項と回答(抜粋)
- 栄養剤の飲みやすい方法について(寄稿)
- 自費訪問看護サービスについて(寄稿)

●RDD2025 in あいち のお知らせ	P 2 ~ P 3	
●令和6年度愛知県と名古屋市への要望事項と回答(抜粋)	P 4 ~ P 9	
●栄養剤の飲みやすい方法について(寄稿)	P 10 ~ P 12	
●自費訪問看護サービスについて(寄稿)	P 13 ~ P 14	
●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 ホームケアアライアンス	P 15 ~ P 19



毎年2月最終日は世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day/RDD)

RDD
(アールディディ)
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。

RDD2025 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

日時 **3/4 (火)**
13:00~15:00

場所 **ナディアパーク**
2F アトリウム(栄)

図書館にて
難病書籍
コーナー展示

愛知県図書館 2/14 (金) ~ 2/24 (月)
名古屋市
鶴舞中央図書館 2/22 (土) ~ 3/20 (木)

RDD2025

Co-creation of RDD community

ひびきあい
のびのび
であおう
まあるい
えがお



RDD2025 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

日時 3/4 (火)
13:00~15:00

場所 ナディアパーク
2F アトリウム(栄)

図書館にて
難病書籍展示

愛知県図書館 2/14(金)~2/24(月)
名古屋市
鶴舞中央図書館 2/22(土)~3/20(木)

主催 NPO法人愛知県難病団体連合会
【連絡先】 ☎:052-485-6655 E-mail:ainanren@true.ocn.ne.jp

共催 財団法人愛知難病救済アマチン基金

後援 愛知県医師会・愛知県・名古屋市・中日新聞社・中日新聞社会事業団
東海テレビ福祉文化事業団・愛知県医療ソーシャルワーカー協会
愛知県理学療法士会・愛知県作業療法士会・愛知県言語聴覚士会



主催: RDD Japan事務局

公式サイト

<https://rddjapan.info/>



Facebook®

<https://www.facebook.com/rddjapan/>



Instagram

<https://www.instagram.com/rddjapan/>



令和6年度 愛知県と名古屋市への 要望事項と回答（抜粋）

愛知県知事あてに令和6年11月21日付で要望書を提出し、令和7年1月23日付で回答いただきました。

名古屋市長あてに令和6年11月21日付で要望書を提出し、令和7年1月7日付で回答いただきました。

1月23日（木）に要愛難連要求流会を開催し、13人の参加で、要求交流と話し合い項目の絞り込みしました。

愛知県・名古屋市との話し合いは、令和7年2月4日（火）、名古屋市西庁舎12階 西12C会議室以下の時間帯に開催しました。

愛知県 午後1時～2時 名古屋市 午後2時15分～3時15分

当日は各団体からも含め17人が参加し、◎印の項目を話し合いました。以下に掲載します。

全文については愛難連ホームページ「要望・提言」コーナーにアップしてあります。参照ください。

令和6年度 愛知県への要望事項と回答（抜粋）

要望事項と説明

- ◎ 要望2 難病患者・家族に実情に即した実効性のある個別避難計画策定を進めてください。避難行動要支援者の個別避難計画策定には教育を受けた専門職のサポートをお願いします。個別避難計画策定の市町村の進捗状況をどのように把握しておられるか、どう進められようとしているのかご説明ください。

個別避難計画は立案のみでなく、「訓練」や具体化実践、それらの交流を通じて、実践的効果を高めるものにすることが求められます。（R6年難病講習会）

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です。電源確保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・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。

防災対策は課題ごとに担当する行政部署が異なり、縦割り行政となっていると思われます。各部署の「連携・共同」を強めてください。サポートいただく専門職の教育や、経験交流が求められます。

【回答】（地域福祉課 福祉活動支援グループ）

避難行動要支援者の個別避難計画の策定については、実施主体である市町村職員を対象に防災安全局と共催で研修を行い「連携」を働きかけております。

また、県内の個別避難計画の策定状況については、令和6年4月1日現在、全部策定済みが4市町、一部策定済みが50市町村となっております。

今後とも国調査等を通じて市町村の進捗状況を確認するとともに、市町村が個別避難計画を策定できるよう支援してまいります。

【回答】（障害福祉課 地域生活支援グループ）

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。

		発電機	人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー
1	豊橋市	○		
2	岡崎市	○		○
3	一宮市	○		
4	半田市	○	○	○
5	春日井市	○	○	○
6	豊川市	○	○	○
7	碧南市	○	○	○
8	刈谷市	○	○	○
9	豊田市	○	○	○
10	安城市	○	○	○
11	西尾市	○	○	○
12	蒲郡市	○	○	○
13	常滑市	○		○
14	小牧市	○	○	○
15	新城市	○	○	○
16	東海市	○	○	○
17	大府市	○		○
18	知多市	○	○	○
19	知立市	○	○	○
20	尾張旭市	○	○	○
21	高浜市	○		○
22	岩倉市	○	○	○
23	豊明市		○	○
24	みよし市	○	○	○
25	長久手市	○	○	○
26	大口町	○		○
27	大治町	○	○	○
28	飛島村		○	
29	東浦町	○	○	○
30	美浜町	○	○	○
31	武豊町	○	○	○
32	幸田町	○		○
		30市町	24市町村	29市町

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、これらを各市町村に対して、県内の実施状況として情報提供することにより、各市町村へ働きかけをしております。

今年度の県内各市町村の実施状況については、「発電機」を対象としている市町村は30市町であり、「人工呼吸器用バッテリー」を対象としている市町村は24市町村であり、「外部バッテリー」については29市町となっております。

【回答】（医務課 医務グループ）

医務課では、在宅人工呼吸器使用患者が、災害時に医療機関から簡易自家発電装置等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6年度については、1医療機関から申請を受けております。今後も、こうした補助事業者を通して多くの難病患者が発電装置等を利用できるように努めてまいります。

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

県の保健所においては、個別避難計画を作成する市町村からの求めに応じて、必要な情報を提供しております。今後も市町村が難病患者様の情報を適切に把握できるように努めてまいります。また、県庁内におきましても福祉局や防災安全局などの関係部署と情報共有を行い、連携を図ってまいります。

【回答】（災害対策課 支援グループ）

市町村の福祉避難所に備える発電機等の購入に対して、県は南海トラフ地震等対策事業費補助金により、財政支援を行っています。今後も市町村のニーズを踏まえ、必要に応じて制度を見直しながら対応していきたいと考えております。

◎ 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。

また、台風・集中豪雨など予測できる防災対策としての「避難入院」も有効とされています。それに備えて、保健所担当者などが、患者・家族に、事前に該当病院を受診しカルテ作成することを勧めてください。

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。

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。

レスパイト入院患者の多くは病状悪化が原因ではないため、必ずしも病院である必要はありません。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。

【回答】（健康対策課 難病対策グループ）

保健所では、指定難病申請時に保健師による面接や家庭訪問などを行い、人工呼吸器などの医療機器の使用状況を聞き取り、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、保健所ごとに行っている難病対策地域協議会では、医療機関が構成員となっているため、地域の実情を医療機関と共有することで、避難入院などの防災対策が可能となる働きかけを行っています。

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。

ております。

		発電機	人工呼吸器用バッテリー	外部バッテリー
1	豊橋市	○		
2	岡崎市	○		○
3	一宮市	○		
4	半田市	○	○	○
5	春日井市	○	○	○
6	豊川市	○	○	○
7	碧南市	○	○	○
8	刈谷市	○	○	○
9	豊田市	○	○	○
10	安城市	○	○	○
11	西尾市	○	○	○
12	蒲郡市	○	○	○
13	常滑市	○		○
14	小牧市	○	○	○
15	新城市	○	○	○
16	東海市	○	○	○
17	大府市	○		○
18	知多市	○	○	○
19	知立市	○	○	○
20	尾張旭市	○	○	○
21	高浜市	○		○
22	岩倉市	○	○	○
23	豊明市		○	○
24	みよし市	○	○	○
25	長久手市	○	○	○
26	大口町	○		○
27	大治町	○	○	○
28	飛島村		○	
29	東浦町	○	○	○
30	美浜町	○	○	○
31	武豊町	○	○	○
32	幸田町	○		○
		30市町	24市町村	29市町

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、これらを各市町村に対して、県内の実施状況として情報提供することにより、各市町村へ働きかけをしております。

レスパイトの実績については下記をご参照ください。

	R1/H31	R2	R3	R4	R5
レスパイトに関する総相談件数	168	86	130	156	176
レスパイト入院利用実績	107	55	86	96	137
うち自院受入	7	10	8	14	30
うち他院調整	100	45	78	82	107

※令和6年12月末現在

また、他の都道府県の実施状況については、他都道府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5年度）及び「在宅レスパイト事業の実施状況調査」（令和5年度）の調査結果により確認しております。

【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、医療機関等が連携して相談に対応しています。

【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、医療的ケア児支援のためのレスパイト入院の相談件数・入院件数について、詳細な件数は把握していませんが、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。

◎ 要望14 在宅療養している患者にとって入浴は必要です。各自治体で重度障害者移動（訪問）入浴サービスが提供されていますが、利用にあたって「子どもの利用」を制限する例もみられます。

小学生といっても、家族介護者だけでは入浴させることが難しい、大きな身体の子どものみもいます。

県として実態を把握し、重度障害者移動（訪問）入浴サービス利用の年齢制限をなくすよう各自治体に働き掛けてください。

【回答】（障害福祉課地域生活支援グループ）

訪問入浴サービスにつきましては、市町村の地域生活支援事業の任意事業の一つとされ、地域における身体障害者・児の生活を支援するため、訪問により居宅において入浴サービスを提供し、身体障害者・児の身体の清潔の保持、心身機能の維持等を図り、もって福祉の増進を図ることを目的とされております。

本事業の実施については実施主体である市町村の判断により、地域の特性や個々の利用者の状況、ニーズに応じた柔軟な形態で実施することとされております。

本県としては、毎年度、各市町村における地域生活支援事業の実施状況を調査しておりますが、今回、いただいた御意見を踏まえまして、例年の調査項目に追加して、県内市町村の子ども利用にかかる実施状況について、あらためて調査した結果、県内54市町村のうち、48市町村では年齢による制限は行われていませんでした。

なお、制限を設けている市についても、一律的な制限ではなく、個別に判断を行っているところが多い状況です。

※調査結果は別紙のとおり。

令和6年度 名古屋市への要望事項と回答（抜粋）

要望事項と説明

- ◎ 要望1 難病患者・家族に実情に即した実効性のある個別避難計画策定を進めてください。
避難行動要支援者の個別避難計画策定には教育を受けた専門職のサポートをお願いします。

また、個別避難計画策定の名古屋市の進捗状況を説明ください。

個別避難計画は立案のみでなく、「訓練」や具体化実践、それらの交流を通じて、実践的効果を高めるものにすることが求められます。（R6 年難病講習会）

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です。電源確保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・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。

防災対策は課題ごとに担当する行政部署が異なり、縦割り行政となっていると思われます。各部署の「連携・共同」を強めてください。

サポートいただく専門職の教育や、経験交流が求められます。

【回答】防災危機管理局地域防災課

本市の個別避難計画作成事業については、要介護度や障害の程度などが一定以上の自力避難が非常に難しい方のうち、災害の危険が高い地域にお住まいの方を優先対象者とし、令和5年度は南区、令和6年度は北区、中川区、港区、南区、守山区、緑区の6区で福祉事業者と連携しながらモデル事業を実施しています。

また、作成した計画は対象者本人の同意を得たうえで地域等の関係者と共有し、防災について話し合う場を活用して避難対策について検討するなど、地域防災力の向上に繋がる取り組みを南区にて開始したところです。

なお、防災危機管理局、健康福祉局、子ども青少年局などを構成員としたワーキンググループを定期的に開催するなど、関係局区との連携・情報共有を常に図りながら、事業を推進しています。

【回答】健康福祉局障害企画課

令和6年10月より在宅人工呼吸器使用者を対象に非常用電源装置（正弦波インバーター発電機、ポータブル電源、カーインバーター）の購入補助を実施しております。

複数品目の補助もできますので、ご活用ください。

- ◎ 要望5 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。

また、台風・集中豪雨など予測できる防災対策としての「避難入院」も有効とされています。それに備えて、保健所担当者などが、患者・家族に、事前に該当病院を受診しカルテ作成することを勧めてください。

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。

レスパイト入院患者の多くは病状悪化が原因ではないため、必ずしも病院である必要はありません。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。

【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。

介護保険施設への取り組みについてですが、冒頭に記載のとおりレスパイトケアにつきましては第一義的には、国・県が構築する枠組みの中で確保されるべきものと考えております。

一方、難病患者のうち、要介護・要支援認定を受けておられる方については、介護保険施設における短期入所の利用が可能です。経管栄養、在宅酸素、インスリン注射などの医療的ケアの必要な方について、利用の相談が可能な施設もありますので、いただいたご意見については、愛知県や施設の所管部局とも共有させていただきます。

【回答】子ども青少年局子ども福祉課

医療的ケア児を介護するご家族の負担は大きく、ご家族に対するレスパイト支援の必要性は高いと考えております。

今後は他都市の事例も参考にしながら、様々な社会資源を活用して、医療的ケア児のご家族のレスパイト支援が可能となる方策を検討してまいりたいと考えております。

◎ 要望 12 重度障害者移動（訪問）入浴サービス利用の年齢制限をなくしてください。

在宅療養している患者にとって入浴は必要です。名古屋市では重度障害者移動入浴サービスが提供されていますが、対象者として「おおむね 15 歳以上」と、子どもの利用を制限しています。

小学生といっても、家族介護者だけでは入浴させることが難しい、大きな身体の子どものもいます。

名古屋市として実態を把握し、重度障害者移動（訪問）入浴サービス利用の年齢制限をなくすようにしてください。

【回答】健康福祉局障害企画課

重度障害者移動入浴事業では、「おおむね 15 歳以上」という目安を設けていますが、15 歳未満であっても 15 歳の平均身長及び平均体重を超過している児童は対象者として認めております。また、平均身長等を満たさない児童についても、区役所・支所が現地調査等を行ったうえで、身体的要件等を考慮して対象とすべきと判断すれば、15 歳未満での利用を認めております。

◎ 要望 14 透析患者に「重度障害者福祉タクシー利用券」の選択項目に「ガソリン券」の追加をお願いします

愛知県では自家用車（家族が運転を含む）通院が 1 番多いです。「福祉特別乗車券」「重度障害者タクシー利用券」の選択項目に「ガソリン券」の追加をお願いします。

【回答】現在、本市ではガソリン代補助を実施する予定はありませんが、他都市の状況の把握に努めてまいります。

栄養剤の飲みやすい方法について

株式会社 スギ薬局 在宅調剤センター宮町店

薬剤師 伯耆原 優

はじめに

調剤薬局では、お薬について服用方法を説明するのはもちろんのこと、栄養摂取が十分でない患者様に対して、栄養剤について説明することもあります。今回は栄養剤について、服用方法を工夫した事例を紹介します。

患者様は、要介護5の寝たきりの86歳女性です。介入当初は毎日栄養剤を点滴で投与している方でした。今年の6月から少しずつ点滴から経口摂取に切り替えエンシュアHという高カロリーな栄養剤を使用していましたが、摂取カロリーを増やすため1日2缶になったところで味に飽きたせいか服用が進まなくなってしまいました。そのため、服用方法の工夫についてお調べしてご紹介させて頂きました。

エンシュアHは高カロリーで、必要な栄養素をバランスよく含んでいるため、特に栄養が不足しがちな方々にとって重要な栄養剤です。他にも処方できる栄養剤は沢山ありますが、褥瘡の治療や予防の観点から亜鉛が多く含まれているエンシュアHを引き続き服用して頂けるように工夫致しました。



【エンシュアHの基本情報】

エンシュアHは、液体タイプの栄養剤で、主に次のような特徴があります。

高エネルギー：1本あたり約375 kcal

味：さまざまなフレーバーがあり、嗜好に合わせて選べる。

(バニラ味、コーヒー味、バナナ味、黒糖味、メロン味、ストロベリー味、抹茶味)

特徴 : 冷やしても、逆に温めても飲むことができる。
(温めて飲むことで、飲みやすく感じる場合があります)

【ご紹介した服用方法】

冷やして飲む：甘さが軽減され飲みやすくなります。

温めて飲む：ミルクやスープに混ぜて飲むことで、満足感を得られます。

珈琲と混ぜる：濃い目の珈琲をつくりエンシュアで薄めることで飲みやすくなります。

抹茶と混ぜる：抹茶を濃い目に作りエンシュアを混ぜることで飲みやすくなります。

紅茶と混ぜる：濃い目の紅茶に混ぜることで飲みやすくなります。

青汁と混ぜる：青汁に混ぜることで違った味わいになります。

ヨーグルトと混ぜる：無糖のヨーグルトと混ぜてさっぱりと飲めるようになります。

以上のように、さまざまな服用方法をお伝えしました。その中でも、夏場だったため口当たりの良さそうなヨーグルトをお勧めし、摂取できるようになりました。その後、摂取する量が増え、今では1日3缶飲めるようになり、体重も介入時(3月)の33.5Kgからの5か月間で35Kgまで増加しました。栄養状態が悪い状態が続いていましたが、褥瘡までは無かったものの輸液だけの時よりも皮膚状態が良くなったというのを聞いて栄養摂取の大切さを改めて実感できました。

エンシュアHは、栄養剤として非常に有用ですが、ちゃんと飲んでいる人でも、飲み方を変えることで効果がさらに高まります。様々な方法を試しながら、自分に合ったスタイルで栄養を補給していくことが大切です。こういった栄養剤の使用についても薬剤師にご相談いただくと幸いです。食べ物は食事で摂るのが一番ですが、摂取が難しい方は栄養剤の使用もお勧めです。

【スギ薬局の在宅訪問薬剤師所属店舗一覧】

無菌 調剤	店舗名	郵便 番号	住所	T E L 番号
○	在宅調剤センター 下地店	440- 0083	愛知県豊橋市下地町操穴 39 番地 3	0532-21-9235
○	在宅調剤センター 安城店	446- 0021	愛知県安城市法連町 7 番地 10	0566-45-7525
-	在宅調剤センター 西三河店	446- 0026	愛知県安城市安城町東広畔 9 番地 1	0566-70-9272
○	在宅調剤センター 蒲郡新井店	443- 0052	愛知県蒲郡市新井町 3 1 9 番地 4	0533-95-7026
-	在宅調剤センター 中川店	454- 0972	愛知県名古屋市中川区新家三丁目 1410 番地 第一村上ビル 1 階	052-526-7365
○	在宅調剤センター 名古屋緑店	458- 0910	愛知県名古屋市緑区桶狭間森前 2903 番地	052-618-6512
○	在宅調剤センター 名古屋金山店	460- 0024	愛知県名古屋市中区正木四丁目 5 番 9 号 ナーシングホーム OASIS 金山 1 階	052-265-9712
-	在宅調剤センター 車道店	461- 0004	愛知県名古屋市東区葵二丁目 14 番 11 号	052-325-3871
○	在宅調剤センター 名古屋北店	462- 0033	愛知県名古屋市北区金田町三丁目 14 番地 1	052-325-7856
○	今池南店	464- 0851	愛知県名古屋市千種区今池南 1 番 13 号	052-715-6036
-	在宅調剤センター 原店	468- 0015	愛知県名古屋市天白区原五丁目 3006 番地 パルナス原 1 階	052-842-9350
○	在宅調剤センター 千種店	446- 0081	愛知県名古屋市千種区谷口町 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

自費訪問看護サービスについて

株式会社 ホームケアアライアンス
代表取締役 森下 翼

はじめに

医療・介護保険制度開始後現在に至るまで、在宅療養支援として訪問看護が活躍してきました。しかし保険の制度上、一日の最大訪問回数や訪問時間などに制限があり、すべての人が満足できるサービスの提供が難しいという現状があります。そこで保険の制限に縛られず自由にその人らしい療養生活を送るための支援を行うサービスとして自費の訪問看護が始まりました。弊社ではそれを『プライベート訪問看護サービス』と呼んでいます。

住み慣れた場所で自分らしい生活を

病気や体力低下など様々な要因で、今まで通りの日常生活を送るのが困難になった方を「介護する」「看護する」というのは、療養している方にとっても療養生活をサポートするご家族や周囲の方にとっても、非常に負担が大きく大変な毎日です。この負担を少しでも減らし、住み慣れた場所で自分らしい生活を送ることができるよう支援していくことが私たちの使命と考えています。「プライベート訪問看護サービス」は時間や回数の制限なく、24時間365日ご利用可能です。そのため、ご利用者様やご家族様一人ひとりのニーズに寄り添い、より質の高いサービスを提供いたします。保険診療内では難しいサービスにも対応しておりますので、ご希望に沿ったあなただけのプランを自由に作成することが可能です。

サービス利用例

保険の制限に縛られないと聞いてもどんなことを依頼できるのかイメージが付きにくいかもしれません。実際にプライベート訪問看護サービスを利用されている方の声をもとにサービス利用例をご紹介します。

■夜間対応（愛知県名古屋市中村区 Bさま）

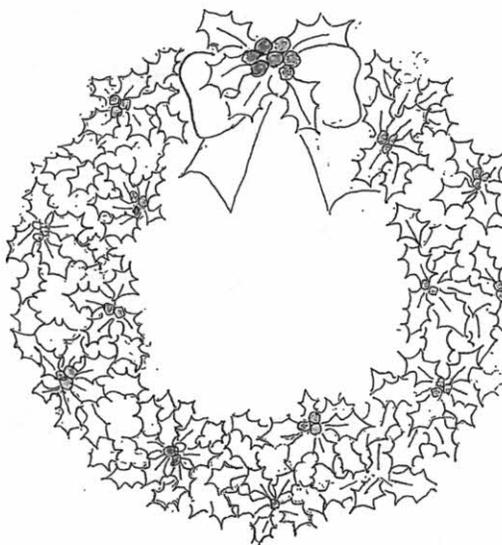
訪問介護を利用し妻の介護を行っていましたが、職場の配置転換によって時間の確保が難しくなってきました。利用していた訪問介護も24時間見てもらえるわけではなかったので、夜間も見てもらえるところを探し、ホームケアアライアンスにたどり着きました。自身の休憩の意味合いも兼ねて利用しています。

⇒やはり、ご家族が介護・看護をしていく上で、心配なこととして特に多くご相談いただくのが「夜間の対応」になります。痰の吸引など定期的に行いたい処置があっても夜間に対応できる事業所は多くはありません。また、ご自身の体調面においてもしっかりとした休息時間を確保していくことは、介護を安全に続けていく上で非常に重要となります。

例えば、「23時・3時・5時にそれぞれ30分ケアで痰吸引とおむつ交換」、「21時に

就労場面では患者さんご本人と職場との関係が重要となります。職場の人に病気を理解していただくのが難しい面があります。患者さんご自身が疾病のこと、ご自身の病状について説明することが難しいこともあります。ご本人が希望されれば医療機関から職場の人に情報提供を行っていくことも可能です。かかりつけ医では困難な場合、北海道医療センター難病支援センターにご相談ください。

MG 患者さんが社会生活を送る際に、「重症筋無力症」という「病名」は、ひとつのネックになっていると思います。一般の方には非常に印象が悪く、病名を変えた方がいいという話もあるかと思います。これは学会からの働きかけも大事ですが、患者さん方の生の声を大きくしていくことが大事だと思います。



医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

<請願の内容>

- ① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を
- ② 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
- ③ 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、医療・福祉政策の推進を
- ④ 医療・介護等専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
- ⑤ 障害者雇用率の対象とすること等による就労の拡大や就労支援の充実を
- ⑥ 「全国難病センター(仮称)」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

2025年1月30日 まで



あなたの会費は平成 年度まで納入されています。

年会費は 3500 円です。

郵便振替口座 02770-6-19712

全国筋無力症友の会北海道支部

銀行振り込みの場合

北洋銀行札幌西支店 普通預金 店番号 304 口座番号 0715876

全国筋無力症友の会北海道支部

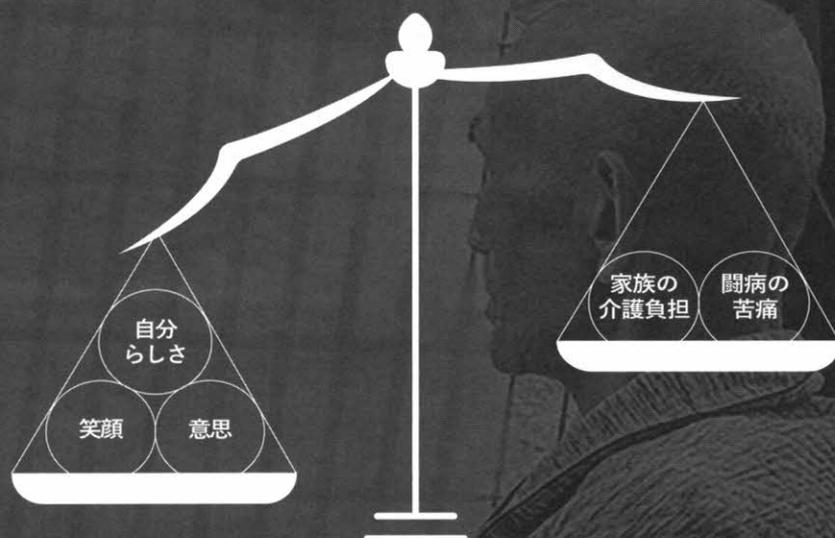


HSK わだち

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 令和6年12月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号633号

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

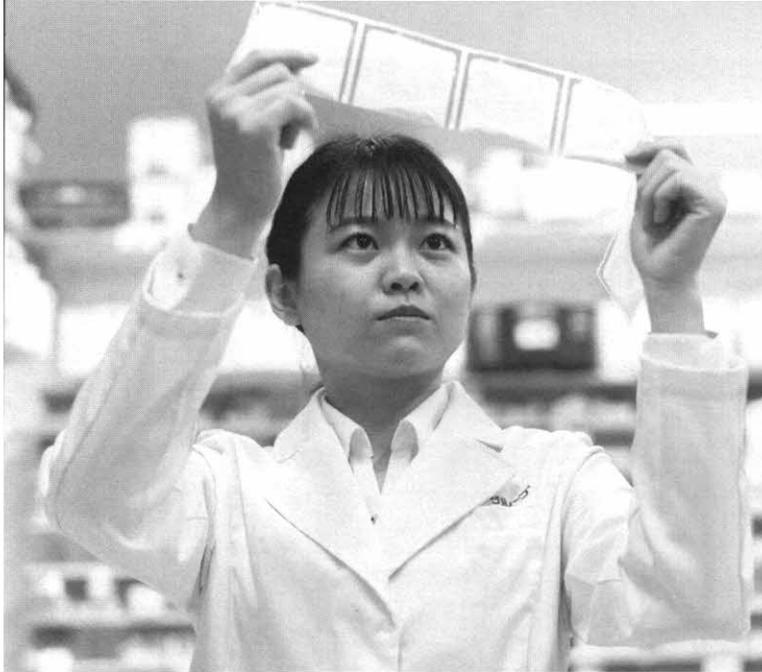
〒596-0001
大阪府岸和田市磯上町1丁目3番29号
TEL：072-438-1565
種別：サービス付き高齢者向け住宅

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



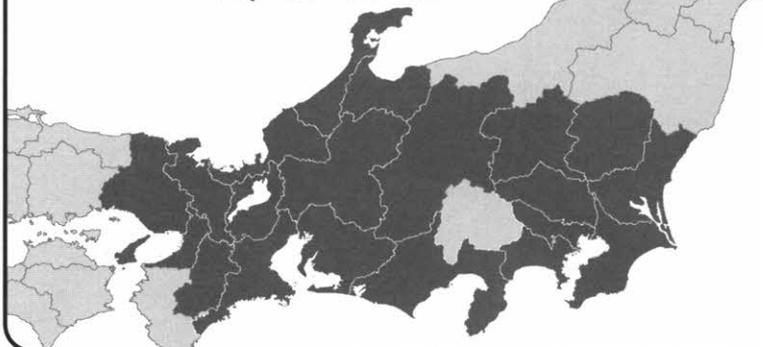
専門性の高い 薬剤師が 活躍しています

- 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



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

名古屋ロボケアセンター久屋店

可能性を信じてあきらめない
あなたの生活改善、社会復帰、サポートします

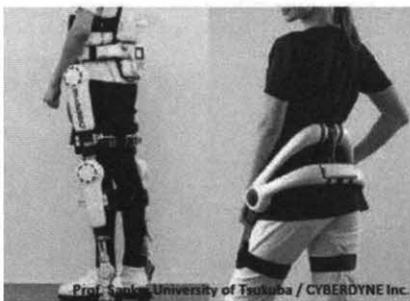
こんなことでお悩みの患者さん・利用者さんはいらっしゃいませんか？

歩きたい、立ちたい、座位を保持したい、
病後体力回復したい

脳性麻痺や神経難病などで身体をうまく
動かすことが難しい

身体機能の低下や、脊髄損傷、脳卒中
などの後遺症で悩んでいる

従来のリハビリで効果を感じなくなってし
まった



Prof. Sanku University of Tsutuba / CYBERDYNE Inc.

名古屋ロボケアセンター久屋店

〒460-0002

名古屋市中区丸の内3-4-2 4ウチビル5F

☎ 052-961-0700

✉ robocare@mail.nakakita.co.jp

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



☆愛知県医師会・難病相談室のご案内☆

病気が長期にわたり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様にも、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



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



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