

# 愛 難 連

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

第 126 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年度愛難連大会 11月3日・東別院会館ホール**  
**知ると知らぬでは大違い！**  
**～転倒予防のコツ伝授～**
- **患者会活動をより豊かなものに**  
**ピアサポーター養成講座のご案内**

令和7年度愛難連大会のお知らせ

知ると知らぬとでは大違い！～転倒予防のコツ伝授～…………… P 2

患者会活動をより豊かなものに

難病ピアサポーター養成講座をみんなで成功させましょう… P 3～P 4

令和7年度愛知県難病団体連合会通常総会議事録 …………… P 5

第1回 難病交流会 in いちのみや 報告 …………… P 6

令和7年度 岡崎市難病対策ネットワーク会議の報告 …………… P 7

薬だけじゃない。“暮らし”から支える在宅薬剤師の関わり

株式会社 スギ薬局 在宅調剤センター金山店

薬剤師 天白靖子様からのご寄稿…………… P 8～P 10

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 11～P 14

愛知県医師会・難病相談室のご案内…………… P 15

令和7年度愛知県難病団体連合会大会のお知らせ

# 知ると知らぬとでは大違い！

## ～転倒予防のコツ伝授～

と き 11月3日(月・文化の日) 13:30～15:30  
ところ 東別院会館ホール

主催者挨拶 理事長 下前 君夫  
来賓御紹介  
来賓代表御挨拶 愛知県医師会会長(予定)

講演テーマ・講師

講演1. 転倒予防がなぜ大切か？  
～転ばないための知識と実践～

国立病院機構東名古屋病院院長  
脳神経内科 饗場 郁子 先生

【プロフィール】

1987年3月 名古屋大学医学部医学科卒業

2024年4月 国立病院機構東名古屋病院 院長

【学会関係】日本パーキンソン病・日本リハビリテーション医学会など

【著書】 認知症 plus 転倒予防(共著, 日本看護協会出版会, 2025) など

(休憩 10分)

講演2. 転ばない毎日のために～安心して動ける体づくり～

東名古屋病院 理学療法士 立和 有未乃 先生

東名古屋病院 作業療法士 成瀬 智将 先生

講演3. 食事から始める “転ばない生活” のすすめ

東名古屋病院 管理栄養士 小野田慎平 先生

閉会挨拶 愛難連事務局 牛田正美



# 患者会活動をより豊かなものに

## 難病ピアサポーター養成講座で楽しく学びましょう

患者会にとって、ピアサポート活動、助け合いは大切な課題です。

関連する活動の基礎を豊かにする連続講座です。

ある日突然経営破綻する病院が…、訪問介護苦境（深刻な人手不足、基本報酬減額）、高額療養費上限額の増額、OTC類似薬の保険外しなど、患者・家族に大きな影響を与えることが、連日報道されています。

患者会活動をより豊かなものにするために、対面でのピアサポーター養成講座を開催します。みんなで楽しく学びましょう。

第1回	日時	令和7年11月9日（日）	13:30～15:30
	テーマ	ピアサポーターを育てましょう ～仲間を力に・仲間の力を～	
	講師	ソーシャルワーカーサポートセンター名古屋 浅野 正嗣 先生	
第2回	日時	令和7年12月14日（日）	13:30～15:30
	テーマ	難病患者の災害対策	
	講師	豊橋創造大学 保健医療学部看護学科教授 今福 恵子 先生	
第3回	日時	令和8年1月●日（●）	13:30～15:30 ※調整中
	テーマ	難病患者の相談に応じるための社会保障	
	講師	名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター 医療ソーシャルワーカー主任 粕田 剛資 先生（依頼中）	
第4回	日時	令和8年2月8日（日）	13:30～15:30
	テーマ	相談者から安心と信頼を得られる 「傾聴」など～ピアサポートの実践的知識～	
	講師	名古屋市立大学病院臨床心理室 大利 風歌 先生	

会場	東別院会館 会議室
主催	NPO法人愛知県難病団体連合会
参加費	無料
申込	要（別紙申込書による）
定員	30人

なお、本講座開催には愛知県共同募金会様の配分金をいただいています。

問い合わせ先

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

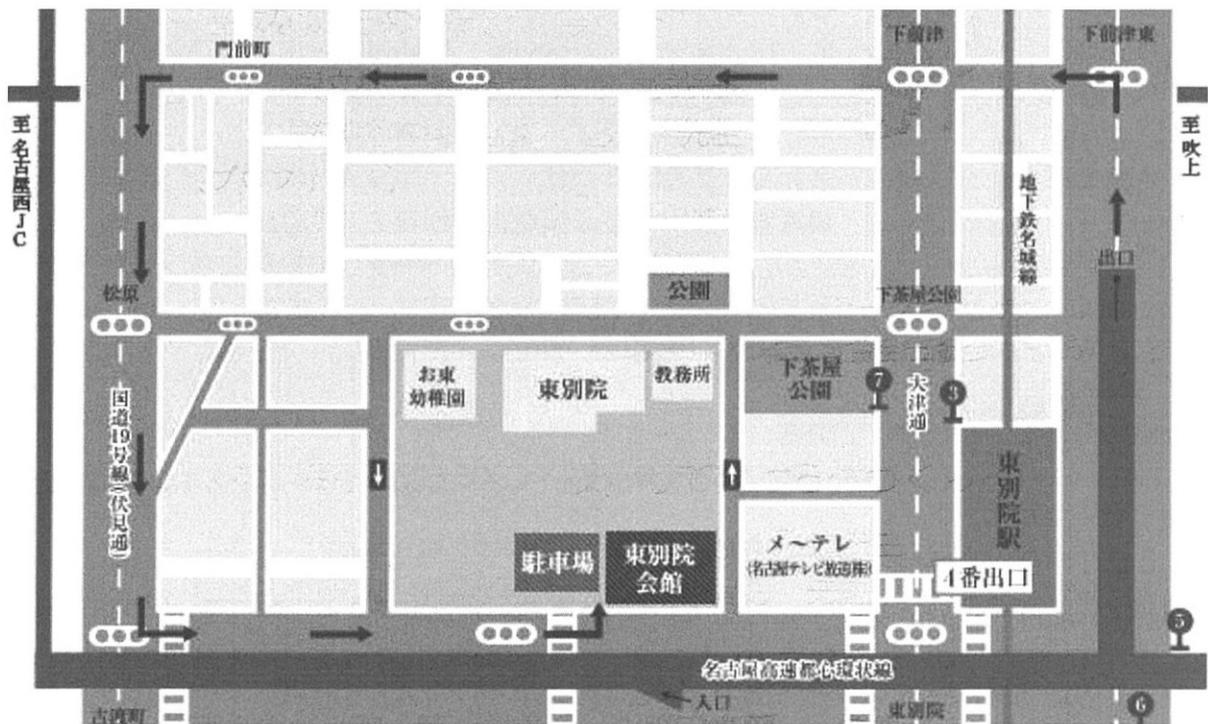
# 令和7年度難病ピアサポーター養成講座受講申込書

氏名	
属団体 (あれば)	
電話番号 (日中連絡できる)	
メールアドレス	
参加希望の講義 (○を付けてください)	全講義    第1回    第2回    第3回    第4回

問合せ・申込は NPO法人愛知県難病団体連合会 まで

TEL 052-485-6655    FAX 052-485-6656    E-Mail: [ainanren@true.ocn.ne.jp](mailto:ainanren@true.ocn.ne.jp)

東別院会館地図



# 令和7年度愛知県難病団体連合会通常総会議事録

令和7年6月14日 愛難連 理事会

日時 令和7年6月14日(土) 10:00~12:00  
会場 愛難連事務所前スペース、または、ZOOM オンライン  
参加者 正会員 対面参加8人、オンライン参加6人 欠席5人(委任状)  
理事の対面参加1人、オンライン参加1人、賛助会員のオンライン傍聴参加1人で成立・開催しました。

議長 下前君夫 理事長  
議事録署名人 大柄嘉宏さん、杉本雅子さん を選出しました。

次の方からメッセージいただきました。

衆議院議員 松田イサオ 様

提案した議案書、令和6年度事業実施報告書、令和7年度事業計画書、令和(6)年度歳出歳入決算書、令和7年度歳入歳出予算書は承認されました。

(機関紙「愛難連」125号参照下さい)

今期の役員改選はありませんでした。

当日は、各患者会からの活動報告や以下の意見などをいただきました。

- ・名古屋市「非常用電源装置購入補助事業」の事業開始と利用促進について
- ・R6年度いちのみや難病フェス及びR7年度いちのみや難病交流会の報告
- ・寄付金減少などの現状について
- ・機関紙発送費用(郵便料金など)の値上げについて
- ・各種イベントのオンライン開催(対面とのハイブリッド含む)要望の強まりと、難病啓発という面からも、学生ボランティア協力要請を強めることについて
- ・各患者会の大会やイベントなどの企画状況と愛難連としての協力について、各患者会からその都度の情報提供が必要です。
- ・自主財源作りの「そうめん販売」や、賛助会員・機関紙広告の拡大について
- ・11月3日愛難連大会「転倒予防」(饗場先生)の成功にむけて

# 第1回 難病交流会 in いちのみや 報告

愛知県難病団体連合会事務局 牛田

昨年の一宮フェスティバルでつながりのできた団体などに協力要請しました。

以下のとおり開催しました。

日 時 5月10日(土) 9:30~11:30

場 所 一宮市市民活動支援センター会議室A・B (iビル3階)

主 催 NPO 法人愛知県難病団体連合会

内 容 A 交流会：誰でも参加できます。楽しく交流しましょう。

B 就労対策講座：「トリセツを作ろう」

講師：尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ就労支援員

会社に病状を伝えるためのじぶんだけのトリセツが作れます。

作ったトリセツを基に、皆で意見交換しましょう。

※就職活動をしていない方も参加できます。

参加費 無料

参加対象者 難病患者・家族・支援者など(指定難病以外の方も参加ください)

定 員 A交流会、B就労対策講座各20名(どちらかの参加になります)

申 込 ①お名前、②居住地、③電話番号、④メールアドレス、⑤難病名  
⑥A、Bどちらへの参加を希望されますか、⑦交流したい内容  
をご連絡ください。

問合せ先 NPO 法人愛知県難病団体連合会(担当 牛田・重松)

TEL 052-485-6655 Mail ainanren@true.ocn.ne.jp

A 交流会の参加者は16人(うち、当事者・家族は7人)

以下のテーマで交流しました。

病気について、かかりつけ医について、経済状態について、

訪問看護について、障害年金について、ホームヘルパーの利用について

B 就労対策講座 参加者9名(当事者3名、支援者3名、運営3名)

テーマ：「トリセツを作ろう～伝える・つながる・私らしく働くための準備～」

目 的：トリセツ(取扱説明書)の作成と、その活用方法について学ぶ。

ワーク① 自己理解と整理(15分)

トリセツの材料となる、自分の特徴や必要な配慮を書き出す。

ワーク② トリセツ作成(15分) フォーマットに沿って、自分のトリセツを作る。

ワーク③ 伝える準備(20分)

作成したトリセツをもとに、支援者に伝える練習を行い、

支援者はフィードバックをする。

次回交流会も準備中です

# 令和7年度 岡崎市難病対策ネットワーク会議の報告

愛難連事務局 牛田正美

日時 7月10日(木) 13:30~15:00

場所 岡崎市げんき館1階多目的室

出席者 岡崎市医師会・歯科医師会・薬剤師会、岡崎市民病院、障害者基幹相談支援センター、介護サービス事業者、岡崎市公共職業安定所・名古屋中公共職業安定所、県健康対策課、愛知県医師会難病相談室、県難病診療ネットワークなどから20人の参加がありました。

岡崎市保健所長が議長をつとめられ、難病対策事業と小児慢性特定疾病事業の令和6年度実績報告と令和7年度事業計画がそれぞれの担当から報告されました。

続いて難病患者及び小児慢性特定疾病児支援関係機関の情報共有が議題とされました。

事前に「議題として取り上げたいこと」について意見が求められていましたので、愛難連からも以下の意見をお伝えしていました。

難病患者について議題として取り上げたいこと

- 1 難病患者「軽症者登録」の登録状況について
- 2 日常生活用具給付等事業の用具価格の改定
- 3 各団体が把握している「患者・家族の困りごと」について
- 4 災害対策について、個別避難計画作成の状況は。
- 5 高齢・独居対策の状況について

小児慢性特定疾患児などについて

- 1 大人の診療科への移行期医療についての相談窓口が必要です
- 2 患児の「自立支援」について

提案した多くの課題について、参加者ほぼ全員が、それぞれの立場から発言いただきました。

「軽症者登録」 県全体で137人(せっかく作ったの制度なのに周知不足?)

「困りごと」 ヘルパー不足は深刻

「個別避難計画」 進んでおらずこれからの課題、地域の方の認知度は広がっていない

「移行期医療」 病院からの紹介・移行先として「開業医・かかりつけ医」の先生のご協力をお願いしたい

など「盛り上がった」情報共有の場となり、参考となることが多くありました。

また、共有したい情報として、以下の情報をお伝えしました。

小児慢性特定疾病対策について

医療的ケア児とその家族に対する支援に関する調査

—小学校における医療的ケアの実施体制の構築を中心として— 結果報告書

令和6年3月 総務省行政評価局

[https://www.soumu.go.jp/main\\_content/000933150.pdf](https://www.soumu.go.jp/main_content/000933150.pdf)

# 薬だけじゃない。

## “暮らし”から支える在宅薬剤師の関わり

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 天白 靖子

### はじめに

在宅医療の現場では、薬剤師の関わり方が少しずつ変化してきています。薬を届けることが主な役割だった時代から、今では訪問診療への同行や、薬をお渡しする際に患者さんやご家族から得た情報を医師・看護師へ共有し、チームの一員として支援を行う場面が増えてきました。今回は、採尿バッグの詰まりに悩まれていたご家族からの相談に対して、薬剤面だけにとどまらず、医療材料や食事面など、生活全体に目を向けたサポートを行ったケースについてご紹介させていただきます。

### 事例：【採尿バッグの詰まりに悩んでいたご家族の声】

ALS という徐々に全身の筋肉が弱くなっていく病気の患者さんのお宅を訪問した際に、ご家族から「最近、採尿バッグがよく詰まって困っている」と相談を受けました。在宅療養の中で、採尿バッグの詰まりは珍しくないトラブルですが、その原因のひとつに“尿砂”の沈着が関係していることがあります。薬剤面からの対処法として、ビタミンCの内服によって尿を酸性化し、尿砂の発生を抑える方法が取られることもありますが、本事例のご家族は「これ以上薬を増やすことには抵抗がある」と以前よりお話されておりました。そこで私は、「薬以外にもできることがあるかもしれません」とお伝えし、患者さんの生活の中にある小さな工夫と一緒に考えることにしました。

まず、医療材料の面からは、採尿バッグのチューブの太さを一段階上げることをご提案しました。太いチューブに変更することで、尿砂が詰まりにくくなり、排出の流れも改善される場合があります。また、食事面では、患者さんが普段お茶を飲まれているということから、その一部をクランベリージュースに置き換えてみてはどうかとご提案しました。クランベリージュースに含まれる成分は、尿路への細菌の付着を防ぎ、間接的に尿砂や詰まりの予防にもつながると言われています。幸い、本事例の患者さんはご自身で飲み物を摂取できる状態だったため、ご家族も「これなら無理なく試せそうです」と前向きに受け取っていただきました。

その後、ご家族・訪問看護師から「クランベリージュースを飲み始めてから、詰まる頻度が減りました。味も美味しいみたいでよく飲んでいます」との声をいただきました。薬を増やすのではなく、生活の中でできる工夫が採尿バッグの詰まりというトラブルの改善につながったことで、ご家族もホッとされた様子でした。

おわりに

在宅で療養を続ける患者さんとそのご家族にとって、日々の小さな困りごとや気づきが、医療の支援につながることは少なくありません。私たち薬剤師は、ただ薬をお渡しするだけでなく、生活に寄り添い、その人らしい時間を支える存在でありたいと考えています。困りごとがございましたら、どんな些細なことでも一緒に考えながら暮らしを支援させていただきますので、ぜひ薬局にご相談ください。



サイズ (Fr)	対象例	直径 (mm)
6-8Fr	乳幼児	約 2.0-2.7mm
10-12Fr	小児	約 3.3-4.0mm
14-18Fr	成人	約 4.6-6.0mm
20Fr 以上	出血管理など	6.6mm 以上

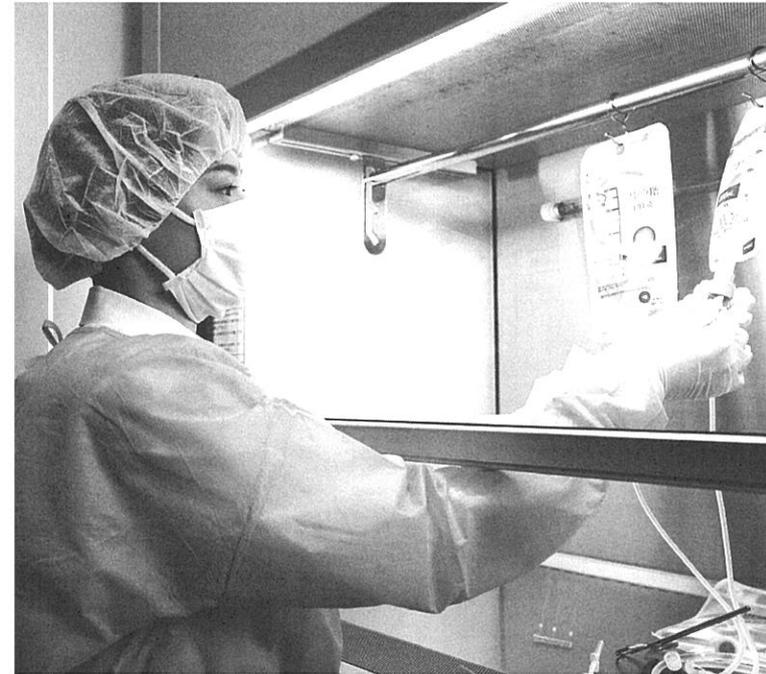
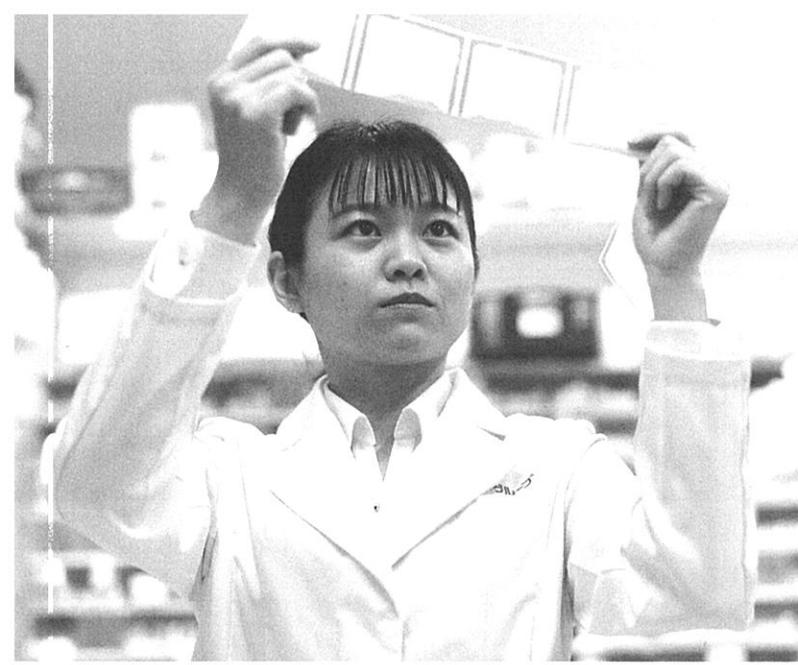
膀胱留置カテーテル（チューブ）の太さと用途例

【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 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

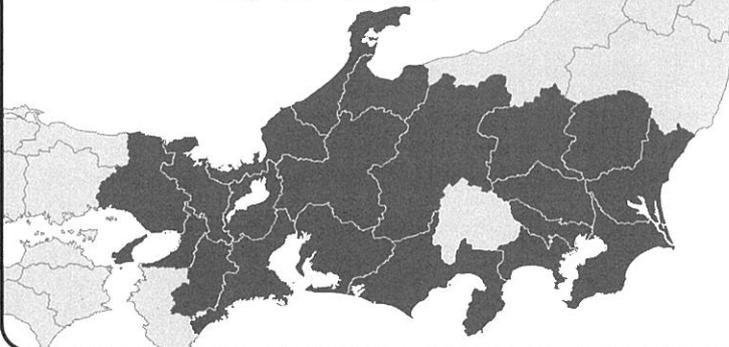
# 専門性の高い 薬剤師が 活躍しています

- 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)



詳しくはHPをご覧ください。  
<https://www.sugi-hd.co.jp/>

スギHD 検索



# 「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）



## 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

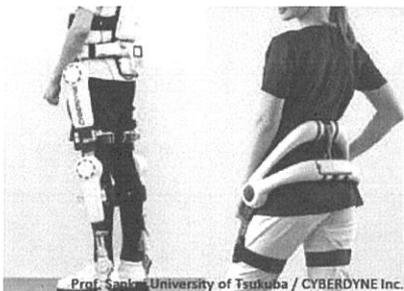
こんなことでお悩みの患者さん・利用者さんはいらっしゃいませんか？

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. Sankai University of Tsukuba / 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

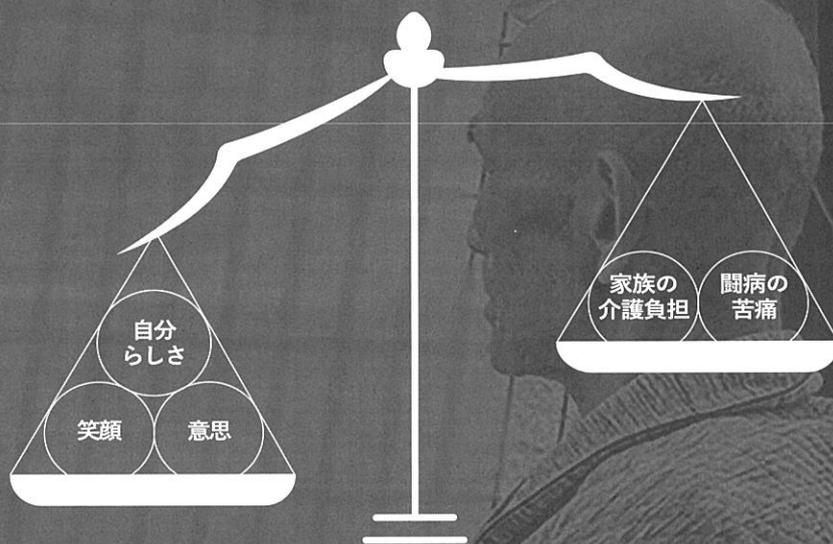
☎ 052-961-0700

✉ robocare@mail.nakakita.co.jp

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



# 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のの春日井

〒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



# 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



〒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

8月はマスコミでも「戦争特集」が報道されていました。その中で戦争反対を訴え続けてきた被爆者の会の高齢化や組織の縮小も報じられていました。私たち患者会でも同じような問題を抱えており、変なところで「共感」してしまいました。

人的な社会資源であるこれまでの患者会が縮小する一方で、「高額療養費」「OTC 類似薬」など、社会保障費の削減につながる問題が大きな話題となってきています。だれでも健康保険証があれば必要な医療が受けられる「国民皆保険」が空洞化していくのではという不安が大きくなっているのは私だけでしょうか。

介護の分野でも、福祉事業所の廃止が進み、事業所のない市町が増えつつあります。県内でいくつかの協議会などに参加させていただいていますが、行政からは「事業所」の数はあるとの報告が多いように思います。事業所のあるところでも、内実は「ケアマネが減っている」「ヘルパーが不足している」などで、「利用の希望を断っている」事例も多いのではないのでしょうか。もう何年もしたら、在宅訪問ヘルパーはいなくなってしまうのでは…との声も聞こえてきます。

災害・停電対策で「72時間の電源確保を」との呼びかけはありますが、実際にそれだけの対策ができている方はどのくらいみえるのでしょうか。

(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

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

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会  
(TEL) 052-228-8900 事務所

愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)

愛知県筋ジストロフィー協会

口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ会)

日本二分脊椎症協会 東海支部  
(Mail) happi-sbaj@memoad.jp

東海脊髄小脳変性症友の会  
(Mail) tokaiscd5224@gmail.com

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)

愛知県肝友会

愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)

愛知心臓病の会

日本マルファン協会(マルファン症候群)

愛知低肺機能グループ

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

ベアレット病友の会 愛知県支部

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

(18 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