

難病に関する相談窓口等について

保健センター（各区の難病に関する相談場所）

○面接や電話での相談

療養中の方が、安心して療養生活を送れるように、保健師や歯科衛生士、管理栄養士などの職員が、面接や電話で療養生活の相談をお受けいたします。

※一部予約が必要な場合もあります。詳しくはお問い合わせください。

○訪問相談

保健師等が家庭を訪問し、療養生活のご相談などに応じます。

○難病患者さんご家族等への事業

患者さんご家族の交流会	神経・筋系難病患者さんを中心に患者さんやご家族の交流会を開催しています。	開催時期や会場は、お住いの区の保健センターにお問い合わせください。
専門医などによる相談（難病医療生活相談事業）	神経・筋系難病患者さんを中心に、専門医の相談を開催しています。	開催時期や会場は広報なごや等でお知らせします。または、お住いの区の保健センターにお問い合わせください。

ひとりで悩まず、お気軽にご相談を

難病は、患者さんにとって、経過が慢性にわたり経済的な問題や介護の問題を生じることがあり、精神的にも負担の大きいものです。このような難病の患者さんやご家族の相談に保健師が応じています。

お気軽に、お住いの区の保健センターにお問い合わせください。



保健師 から

管理栄養士 から



摂食・嚥下困難や食事制限等により食べる機能が低下したり、食べる楽しみが失われる等食事に関する問題が生じると、栄養状態が悪くなり、免疫力や気力の低下につながることがあります。

早めに**かかりつけ**の医療機関にご相談いただき、患者さん個々の状態に合わせた食事上の注意点や食品を知ることが大切です。



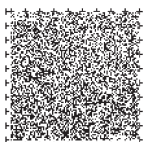
歯科衛生士 から

お口のケアは歯周病やむし歯、誤嚥性肺炎を予防し、全身の健康につながる重要な**カギ**です。快適な療養生活を送っていただくためにも、定期歯科検診やお口のケアを受けましょう。

また、在宅ねたきりの40歳以上の方を対象に歯科医師が検診、指導をおこなう制度もあります。**【在宅ねたきり者訪問歯科診査】**かかりつけ歯科医または保健センター歯科衛生士にご相談ください。

窓口





お住いの区の保健センター(p28)



○災害時に備えて

療養生活の上で、災害時を想定して、ふだんからの備えについての情報です。

避難する場合に備えておきたいこと

<p>医療機器をお使いの方</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 充電済みの予備バッテリーを備えておきましょう ● 機器に氏名と連絡先を明記しておきましょう 	<p>要介護の方・高齢者の方</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 紙おむつなどの介護用品 ● 持病薬 ● 予備メガネ ● 入れ歯 ● 枕元に笛やヘルメットを置いておきましょう ● 杖や車いすの点検をしましょう 	
<p>耳の不自由な方</p> <ul style="list-style-type: none"> ● メモ用紙 ● 筆記用具 ● 補聴器用の電池 ● メール機能付き携帯電話 	<p>大切なもの</p> <ul style="list-style-type: none"> ● もしもカード ● 身元が確認できるもの ● お薬手帳 (薬の種類や量のわかるもの) ● 非常食 ● 飲料水 	<p>目の不自由な方</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 白杖 ● ラジオ ● 携帯電話 ● 持ち出しリュックにたくりひもを付けておくとう便利です ● 玄関までの通路に物をおかないようにしましょう


相談窓口

日頃からの心がけ

突然起きる災害に対して、いきなり迅速・適切な対応をとるのは難しいことです。

- ① ご近所の人たちと顔見知りになりましょう。**

顔を覚えたら、次はお互いにあいさつするようにしましょう。日頃から声をかけ合うような関係をつくり、「避難の時には手を貸してほしい」ということを日頃から伝えておきましょう。(向こう三軒両隣)


- ② 地域活動に積極的に参加しましょう。**

町内の行事など地域活動に参加することで、地域の人たちとの輪が大きく広がっていき、自分に助けが必要なときも、困っている人を助けるときも、協力し合う関係が築きやすくなります。
- ③ 地域の防災訓練を役立てましょう。**

防災訓練に参加し、避難経路や避難場所を確認しましょう。避難するとき、どんな手助けをしてほしいかを隣近所の方に伝えておくことも大切です。

もしも…の時のために防災カード

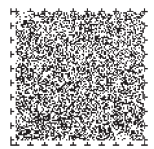
医療に関すること、配慮してほしいこと、利用している社会制度、関係する機関の連絡先、非常時持ち出し品一覧、伝えておきたい大切なことを保健師等とご相談しながら記入する防災カードです。

***詳しくお知りになりたい方は、お住いの区の保健センターにお問い合わせください。**

**もしも…の時のために
防災カード**

このカードは、いつも飲んでいるお薬や処方箋と一緒に袋に入れておきましょう。
また、貴重品(保険証・手帳・受給者証など)とともに、持ち運べるポーチなどに入れて出かけるときに携帯したり、誰にでもわかる場所に置いたりしましょう。

近くの避難所	
集合場所	
保健センター TEL	-



愛知県医師会 難病相談室（専門医の相談や療養生活などの相談）



難病相談室では
どんな相談ができるの？



相談無料
秘密厳守

内容	相談日	どのような相談ができるか
専門の医師による 医療相談	指定日の 午後2時～5時（予約制）	相談医師（専門別）による医療相談 （例：治療法はあるのか、専門の病院を知りたい等）
医療ソーシャルワーカーによる 療育相談・生活相談（電話相談・面接相談）	月曜日～金曜日 （祝日除く） 午前9時～午後4時	療養生活や福祉制度などの相談 （例：医療や福祉制度の活用について、自宅での介護について等）
就労支援（面接相談）	難病患者就職サポーターとの 合同相談（予約制）	患者さんの就労に関する相談 （例：通院が必要だけど働きたい等）
患者・家族の交流会	難病相談室にお問い合わせ ください	疾患別患者・家族の交流会、障害年金や就労についての勉強会

※ご家族のみのご相談も可能です。

場所：名古屋市港区千鳥1丁目13番22号 愛知県医師会仮事務所2階
地下鉄「築地口」駅下車・2番出口より東へ徒歩5分

☎：052-241-4144

受付時間：午前9時～午後4時（月曜日～金曜日・祝日を除く）

NPO 法人愛知県難病団体連合会（難病患者さんにご家族の会）

難病患者・家族の福祉・生活相談や、患者会・友の会の情報を知ることができます。
世界希少難病の日（RDD）など難病のことを知っていただくための取組や、医療講演会、防災交流会、難病ピアサポーター養成講座などに取組んでいます。

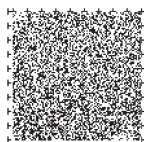
住所：名古屋市中村区本陣通5-6-1
地域資源長屋なかむら101

☎：052-485-6655

✉：ainanren@true.ocn.ne.jp

ホームページ URL：<http://www.ainanren.org/>

各患者会の連絡先は p32 をご覧ください。



ハローワーク名古屋中（難病患者さんのための就労相談）

※予約制になりますが、ハローワーク名古屋中、お近くのハローワーク、通院先医療機関、保健センター、保健所などでも相談ができます。

※外出困難な方にはズームによるオンライン相談も行っております。（利用要件がありますので詳細につきましてはお電話ください。）



どんな相談ができますか？

- 難病患者就職サポーターとの相談ができます。
- 就職を希望する方に症状の特性を踏まえた相談や、在職中に難病を発症した方などで、職業生活と治療の両立などでお困りの方の相談を行っています。

相談場所は
どこですか？



- ハローワーク名古屋中です。（予約制）相談できる曜日や時間がありますのでご予約ください。
- お近くのハローワーク・医療機関・各区保健センター等への出張相談もできます。（予約制）

● 問い合わせ先 ●

ハローワーク名古屋中（専門援助第三部門）
〔担当〕 難病患者就職サポーター
中区錦2丁目 14-25 ヤマイチビル5F

☎ : 052-855-3740 (45#)

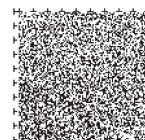
相談窓口

難病情報センター（難病についての情報など）

難病情報センターでは、難治性疾患のうち、主に国が調査・研究の対象としている疾患について、インターネットの専用サイトにおいて、関係情報の提供を行っています。

【掲載情報】

- 病気の解説
- 各種制度・サービス概要
- 指定医療機関・指定医のご案内
- 難治性疾患研究班情報
- 患者会情報



ホームページ URL : <https://www.nanbyou.or.jp/>

○その他の相談窓口等

なごや福祉用具プラザ

内 容	障害のある方の自立支援や介護相談のための支援機関です。福祉用具・住環境整備に関する相談のほか、ICT サポート事業、排せつケア相談支援事業を行っています。
開館	開館時間午前 10 時から午後 6 時 休館日 月曜日、国民の祝日及び年末年始（月曜日が祝日の場合は翌火曜日も休み）
場所・連絡先	昭和区御器所通 3-12-1 御器所ステーションビル 3 階 TEL 052-851-0051 FAX 052-851-0056

名古屋市はち丸在宅支援センター（名古屋市医師会）

相談内容	在宅療養に関する相談	在宅療養を始めたい場合や、自宅での療養生活などに関する各種相談について、専門知識を有する相談員が対応します。
	地域の医療介護資源の情報	地域ごとの医療・介護資源（医療機関や訪問看護ステーション等）の情報を収集し、情報提供します。
開設時間	月～金曜日（祝日、年末年始を除く） 午前 9 時～午後 5 時 無料	
場所・連絡先	東区東桜 1-4-3 大信ビル 2 階（p34） TEL 052-971-0874 FAX 052-971-0875	

名古屋市在宅歯科医療・介護連携室（名古屋市歯科医師会）

内 容	通院が困難となった方からの、在宅での歯科診療に関する各種相談について、歯科衛生士が対応します。 相談は、火～土曜日（祝日・お盆・年末年始を除く） 午前 9 時～12 時／午後 1 時～5 時 無料
連絡先	TEL 052-619-4188

名古屋歯科保健医療センター（名古屋市歯科医師会）

内 容	（障害者歯科） 地域の歯科医院で診療を受けるのが困難な方、身体障害者手帳または愛護手帳を所持している方などへの診療 ※予約制です。	
場所・連絡先	北歯科保健医療センター 北区平手町 1-1-5 クオリティライフ 2 1 城北内 TEL 052-915-8844 FAX 052-915-8844	南歯科保健医療センター 南区弥次工町 5-12-1 TEL 052-611-8044 FAX 052-825-4340

愛知県難病医療提供体制推進事業

内 容	難病患者に対する良質かつ適切な医療を確保するため、難病患者やご家族からの相談への対応や、難病医療関係者や就労支援関係者の研修等を実施し、愛知県内における難病の医療提供体制の構築及び推進を図る事業です。 愛知県は、県内で 2 つの拠点病院と、14 の協力病院を指定し、拠点病院は協力病院及び地域の医療機関と連携して事業を行っています。 難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院においては、難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーを配置し、難病患者やご家族からの各種相談に応じるとともに、適切な医療機関への紹介等を行っています。
連絡先	愛知県難病診療ネットワーク事務局 愛知医科大学病院医療福祉相談室 TEL 0561-61-1878

