

# 難病とともに暮らすために

## 岡崎市の事業の紹介

申込み・問合せ先：健康増進課 難病ケア推進係 Tel.0564-23-6180・Fax0564-23-5071

### 1 難病医療相談(医師相談・療養相談会)



#### 医師相談

診断がつかない症状のあるかたや難治性疾患と診断されたかたを対象に、病気・療養・生活などについて、専門医師が個別相談に応じます。(定員各回4名)

| 開催日                   | 科目       |
|-----------------------|----------|
| 5/15・令和2年1/8          | 膠原病系     |
| 5/20・10/31<br>令和2年2/6 | 神経内科系    |
| 9/12                  | 悪性関節リウマチ |
| 11/20                 | 消化器系     |
| 12/11                 | 呼吸器系     |
| 令和2年3/13              | 腎臓内科系    |

#### 療養相談会

病態や治療などについて、専門医師によるミニ講演会と、質疑応答形式での療養相談を行います。

| 開催日   | 内容                                       |
|-------|--|
| 6/20  | 嚥下障がい(食べ物が噛みにくい、飲み込みにくい、むせる等)に関する講演・療養相談 |
| 9/8   | 消化器疾患(クローン病・潰瘍性大腸炎)に関する講演・療養相談           |
| 11/13 | 全身性エリテマトーデスに関する講演・療養相談                   |

### 2 療養相談・生活相談

保健師・看護師等が、電話・面接・家庭訪問による相談に応じています。

※ 秘密は厳守いたします。お気軽にご相談ください。

| 摂食嚥下訪問相談  | 生活相談<br>(障がい年金について)                 |
|---|-------------------------------------|
| 4/25、6/27、8/22、10/24、12/26、<br>令和2年2/20<br>摂食嚥下障害看護認定看護師、言語聴覚士等が自宅を訪問し、個別相談に応じます。 | 6/25、令和2年1/28<br>社会保険労務士が個別相談に応じます。 |

※内容については、変更する場合があります。詳細については市政だよりでご確認ください。

### 3 患者・家族教室、交流会

#### ■ 患者家族教室

講演会を開催いたします。詳細については市政だよりでご確認ください。

| 開催月  | 内 容            | 講師    |
|------|----------------|-------|
| 8/11 | 在宅酸素療法に関する講演会  | 医師    |
| 10/9 | パーキンソン病に関する講演会 | 作業療法士 |

#### ■ ALS(筋萎縮性側索硬化症)患者家族のつどい

対象となるかたには個別に通知いたします。

| 開催日       | 内 容      |
|-----------|----------|
| 5/8、10/17 | 座談会、プチ講座 |

#### ■ 神経難病患者家族のつどい

対象となるかたには個別に通知いたします。

| 開催日              | 内 容      |
|------------------|----------|
| 9/17<br>令和2年3/19 | 座談会、プチ講座 |

### 4 災害時避難行動要支援者登録制度

災害時の避難に支援が必要なかたは、災害時避難行動要支援者として登録できます。

※下記以外にも登録の対象となる場合があります。

- ・人工呼吸器を装着しているかた
- ・自力での移動が難しく、同居の家族がいない又は家族と同居でも避難が難しいかた

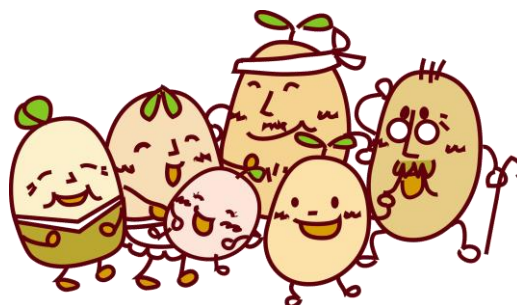
在宅で常時人工呼吸器や酸素療法、吸引器を利用しているかたは、災害時個別支援計画の作成をいたしますので、健康増進課(Tel23-6180)までご相談ください。

制度全般の問合せ先:市役所 地域福祉課 Tel23-6851・Fax23-6857

### 5 難病患者療養支援金

当該年度の10月1日現在において本市に引き続き6か月以上居住し、特定医療費・特定疾患医療給付受給者のかたのうち、受給者証(票)上の非課税世帯のかたが対象で年額1万円を支給いたします。

対象となるかたには、受給者証(票)申請(更新)受付時にご案内いたします。



# 関係機関の紹介

## 1 愛知県医師会難病相談室

難病相談室では、専門の医師による医療相談(個別相談・予約制)と、医療ソーシャルワーカーによる療養・生活相談、疾患別患者・家族のつどいを行っています。(相談無料)

問合せ先:愛知県医師会 難病相談室 Tel052-241-4144

|                           |  |
|---------------------------|--|
| 専門医師による<br>医療相談<br>(予約制)  | ・神経内科系 ・耳鼻科系 ・内分泌系 ・骨・関節系<br>・心身系 ・脳神経外科系 ・膠原病系 ・小児系<br>・血液系 ・皮膚科系 ・呼吸器系 ・血管外科系<br>・消化器系 ・眼科系 ・循環器系 ・腎臓系 |
| 医療ソーシャルワーカー<br>による療養・生活相談 | 月から金曜日 午前9時から午後4時まで<br>相談内容 ・受診・受療上の問題 ・経済的な問題<br>・学業・職業上の問題 ・患者・家族の心の問題など                               |

## 2 愛知県の患者・家族会



### (1)NPO 法人愛知県難病団体連合会

問合せ先:Tel.052-485-6655・Fax052-485-6566

難病の生活相談や患者会・友の会の情報を知ることができます。(加盟団体 24 団体)

|                         |                               |
|-------------------------|-------------------------------|
| 全国筋無力症友の会愛知支部           | LOOK友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)         |
| 愛知県腎臓病患者連絡協議会           | 口唇口蓋裂を考える会(たんぼぼ会)             |
| 愛知県筋ジストロフィー協会           | 東海脊髄小脳変性症友の会                  |
| 日本二分脊椎症協会東海支部           | ハンチントン舞蹈病の会                   |
| 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                 | 進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)       |
| 愛知低肺機能グループ              | 日本マルファン協会(マルファン症候群)           |
| ベーチェット病友の会愛知県支部         | 愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ           |
| つぼみの会愛知・岐阜愛知支部(1型糖尿病)   | 稀少難病愛知・きずな                    |
| 日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症) | プラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子会」西東海支部 |
| 日本網膜色素変性症協会愛知支部(JRPS愛知) | Fabry NEXT(ファブリーネクスト)         |

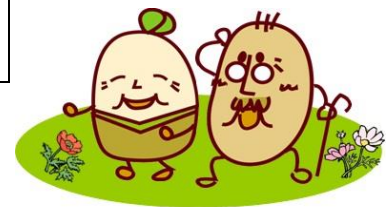
### (2)その他愛知県内で活動している患者家族団体

|                        |                            |   |
|------------------------|----------------------------|---|
| 日本リウマチ友の会愛知支部          | 0587-97-2532               | <a href="http://www.nrat.or.jp/">http://www.nrat.or.jp/</a>                           |
| 全国膠原病友の会 愛知県支部         | 080-1563-5950(月~金 18時~19時) | <a href="http://site.wepage.com/kougen-aichi">http://site.wepage.com/kougen-aichi</a> |
| なんくるないさー(特発性血小板減少性紫斑病) | 090-3815-8301(20時~22時)     | <a href="https://itp-njimdo.com/">https://itp-njimdo.com/</a>                         |

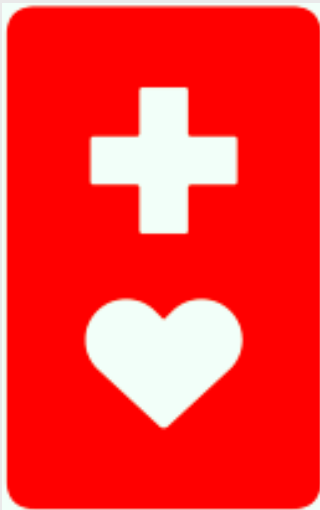
### 3 難病情報センター

厚生労働省が難治性疾患克服研究事業の対象としている疾患の解説や各種制度の概要及び各相談窓口、連絡先などの情報を厚生労働省などの支援によりインターネットで広く国民の皆さんに提供しています。

|             |   |
|-------------|---|
| ホームページのアドレス | <a href="http://www.nanbyou.or.jp/">http://www.nanbyou.or.jp/</a>                 |
| QRコード       |  |



### ヘルプマークを御活用ください。



東京都福祉保健局が作成したマークで、内部障がいや難病、発達障がいなど外見からでは分からないかたが援助や配慮を得やすくすることを目的に作成されました。ヘルプマークを身に着けたかたを見かけた場合は、電車・バス内で席をゆずる、困っているようであれば声をかける等、思いやりの行動をお願いします。

平成30年1月15日から、ヘルプマークの無料配布をしています。配布場所は障がい福祉課(福祉会館1階)・健康増進課(げんき館2階)・こども発達センター(欠町)です。

問合せ先:障がい福祉課障がい係 TEL23-6867・Fax25-7650

発行 岡崎市保健所 健康増進課 難病ケア推進係  
〒444-8545 岡崎市若宮町2丁目1番地1(岡崎げんき館内)  
【電話】0564-23-6180 【FAX】0564-23-5071

R元年.5.1

