

# 難病患者さんにご家族の方へ



☆令和3年度から一宮市が中核市となり、  
難病事業を福祉総合相談室で行います。

## 福祉総合相談室からのご案内

### ○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、保健師等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

保健師等がご自宅を訪問し、療養生活のご相談に応じます。



### ○患者・家族教室（医療相談）

神経難病、膠原病系難病等の患者さんやご家族を対象に開催します。日時や会場は市広報紙等にてご案内します。詳しくはお問い合わせください。

～ こんな時は、ご相談ください ～

どこに相談すれば  
いいのだろう

何をどうしたら  
いいのかわからない

病気のことを知りたい

どんな制度を  
利用できるの？

病気があっても  
働けるだろうか

同じ病気の人と  
話したい



## 一宮市福祉部 福祉総合相談室

●所在地：〒491-8501

一宮市本町2丁目5-6（本庁舎2階）

●電話：0586-28-9145

●FAX：0586-73-9270



# 難病の患者さんが利用できる制度・サービス

相談先が分からないときや迷う場合は  
福祉総合相談室におたずねください。

## 特定医療費助成制度

指定難病の治療に係る医療費を助成する制度があります。対象となる病気の状態等により助成を受けられる場合があります。

\*申請等については、下記までお問い合わせください。

担当課	電話	FAX
障害福祉課	0586-28-9017	0586-73-9124

## 介護サービス

申請して「介護や支援が必要である」と認定された方は、状態により訪問介護、訪問看護、短期入所、車いす・ベッド等のレンタル、住宅改修などの介護サービスを利用できる場合があります。



＜対象となる方＞

- ①65歳以上で介護や支援が必要と認定された方
  - ②40歳以上65歳未満で特定疾病（16種類）により介護や支援が必要と認定された方
- \*認定の申請及び介護サービスの利用については、下記までお問い合わせください。

担当課	電話	FAX
介護保険課 介護保険グループ	認定：0586-28-9020 給付：0586-28-9018	0586-73-1019

## 障害福祉サービス

申請後、支給決定となります。対象疾病に該当する方は、障害者手帳をお持ちでなくても必要と認められた支援が受けられます。



- (1) 補装具：車いす、電動車いす、歩行器、意思伝達装置 など  
日常生活用具給付事業：電気式たん吸引器、ネブライザー など
- (2) 障害福祉サービス(★)：ヘルパーの利用、就労支援 など

## 身体障害者手帳

身体障害者のための制度やサービスを利用するための手帳です。身体に一定の障害のある方が申請により、「身体障害者福祉法」に定める障害に該当すると認められた場合に交付されます。

\*申請等については、下記までお問い合わせください。

担当課	電話	FAX
障害福祉課	0586-28-9017 (★)のサービスについて 0586-28-9134	0586-73-9124

# 難病に関する相談窓口等のご案内

## 愛知県医師会 難病相談室

難病について相談できる機関の1つとして愛知県医師会難病相談室があります。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、経済的な問題や職場復帰、家庭生活、人間関係などのご相談ができます。

- 相談医師（専門別）による医療相談（面接相談）  
指定日の午後2時～5時（予約制）
- 医療ソーシャルワーカーによる療養相談・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

問い合わせ先

住所 名古屋市中区栄4丁目14番28号  
電話 052-241-4144  
URL <https://www.aichi.med.or.jp/rd/counsel/>

## 難病情報センター

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 ○難治性疾患研究班情報  
○指定医療機関・指定医のご案内 ○患者会情報 など

問い合わせ先

URL <https://www.nanbyou.or.jp/>

難病情報センター 検索

## 患者家族会

### NPO 法人愛知県難病団体連合会

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。  
(愛難連ホームページに関連団体一覧が掲載されています。)



問い合わせ先

電話 052-485-6655  
URL <http://www.ainanren.org/>

愛難連 検索

## 難病患者さんのための就労相談

### ハローワーク名古屋中

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の雇用継続などの相談を行っています。

問い合わせ先

住所 名古屋市中区錦2丁目14番25号 ヤマイチビル5階  
電話 052-855-3740 (電話用部門コード45#)

# 災害への備えは出来ていますか？

近年、地震のみならず、台風や局所豪雨等の自然災害が各地で発生しています。いざというときに慌てないように、普段からご病気や体調に合わせた準備をしておきましょう。



□非常持ち出し品の準備をしておきましょう。

医療関係	健康保険証		保清	着替え	
	特定医療費受給者証（指定難病）・自己負担額上限額管理票			タオル・ハンカチ	
	障害者手帳・介護保険証			ティッシュペーパー	
	薬・栄養剤・お薬手帳			ウェットティッシュ	
	マスク			オムツ・簡易トイレ	
	救急薬品			水のいないシャンプー	
その他	懐中電灯		飲料等	食料（ご自分の病状に合わせて）	
	ライター・マッチ			飲料水（1人1日3Lが目安）	
	軍手			箸・皿・コップ・スプーン	
	ヘルメット			ラップ	
	雨具・防寒具・携帯用カイロ		情報連絡等	給水用ポリタンク	
	ビニール袋（大・小）			携帯ラジオ	
	現金・貴重品			携帯電話	
	ロープ			連絡先リスト	
			乾電池・充電器		

## \*常用している薬や医療材料、医療用品のある方

難病患者さんは特別な薬の使用や医療的ケアをしている場合もあり、災害時には医薬品や医療材料の調達が難しくなります。少なくとも1週間分以上備蓄し、お薬手帳等、使用している薬がわかるものを持ち出せるように準備しておきましょう。



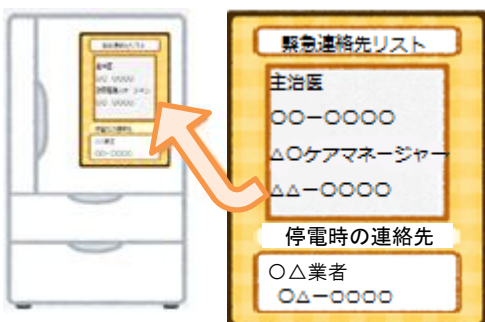
□避難場所、避難ルートを確認しておきましょう。

一宮市発行の防災ハンドブックを用いて、住んでいる地域の災害リスクや最寄りの避難場所、移動手段などについても確認しておきましょう。



□家族や、周囲の人と一緒に対策を考えましょう。

市ウェブサイトページ ID : 1031703



家族との連絡方法や集合場所（避難場所）を共有しておきましょう。また、かかりつけ医や医療機器取り扱い業者、ケアマネージャー等と日頃からよく相談し、災害時の連絡先や連絡方法などを確認して、他の人が見ても分かりやすいところに表示しておくといいでしょう。