

内容のご紹介

希少疾患や難病は、情報が少なく、患者さん本人もご家族も不安を抱えやすい病気です。病気を正しく知り、医療や福祉、地域の支援とつながることで、安心して暮らす方法を一緒に考えることができます。

岩瀬先生にお話しいただく内容

- ① 希少疾患・難病とは何か
- ② 神経内科が関わる主な疾患
- ③ 診断までに時間がかかる理由
- ④ 病気を知ることの大切さ
- ⑤ 生活上の工夫や心構え
- ⑥ 家族や周囲の人ができること
- ⑦ 地域で安心して暮らすために必要なこと

こんな時、どうしたらいい？

会場参加者の皆さまからいただいた質問をもとに、岩瀬先生にお答えいただきます。

1. 難病と診断された時、まず何をすればよいですか。
2. 神経内科には、どのような症状がある時に相談すればよいですか。
3. 病気が進行するかもしれない不安と、どう向き合えばよいですか。
4. 家族は、患者本人にどのように接すればよいですか。
5. 医療、介護、福祉サービスは、いつ頃から考えればよいですか。
6. 患者会や難病相談窓口は、どのような時に利用すればよいですか。
7. 病名がはっきりしない時、どこに相談すればよいですか。
8. 地域で安心して暮らすために、今から準備できることはありますか。

支援情報の紹介

愛知県難病団体連合会より、難病相談、患者会、ピアサポート、医療費助成制度、相談窓口、今後の講演会・交流会についてご紹介します。

FAX 申込書 052-485-6656

名古屋市希少疾患講演会 10月11日(日)

お名前(フルネーム)	
所 属	
お電話番号	() -
メールアドレス	
参加方法	☐ 会場参加 ☐ Zoom 参加
要約筆記・手話通訳	☐ 希望
事前に質問を 書いてください	

※このまま FAX でお申し込みいただけます。メールの場合は、必要事項を記入したデータを
ainanren@true.ocn.ne.jp へお送りください。

主 催：名古屋市 | 受 託：愛知県難病団体連合会(愛難連)