

難病患者・ご家族のかたへ

難病事業のご案内



*品川区では療養生活、福祉サービス、交流会等についてのご相談を隨時お受けしています。お住いの住所の管轄保健センターに、お気軽にご相談ください。



○難病医療費助成の申請受付(各保健センター及び品川区役所保健予防課)

国・都指定の難病医療費等助成の対象疾病に罹患し、基準を満たしていると認定された方には、その治療にかかる医療費等の一部を公費で負担する制度です。申請にいらした方に、保健師による難病事業のご案内や療養のご相談をお受けしています。

療養支援事業

(各保健センター)



下記事業の対象となる方は、指定難病と診断され、病状が安定し在宅での療養が可能と医師が判断した方となります。事業によっては対象とならない疾患もあります。ご利用にあたっては、管轄保健センター（裏面に記載）にご相談ください。

○難病療養支援教室

難病をお持ちの方とご家族を対象に音楽療法の教室、交流会を行っています。また主に神経難病をお持ちの方とご家族にはリハビリ教室もあります。日程等はチラシまたはホームページをご覧ください。



○専門講演会



年1回区民向けの講演会を開催しています。
病気や療養生活に関する情報を提供します。



○難病リハビリ訪問相談

自宅でできるリハビリの方法や生活をしやすくする生活の工夫、居室の整備について理学療法士や作業療法士・言語療法士などが保健師と訪問してご相談をお受けします。



○在宅難病患者一時入院事業

難病患者さんのご家族などの介護者が、病気や事故などの理由によって一時的に介護が出来なくなった際に、患者さんが短期間入院できる事業です。（入院可能な病院や病床数が決まっています。）管轄保健センターの地区担当保健師へご相談ください。

○在宅難病患者訪問診療事業



寝たきり等で専門医療機関での受診が困難な方に対し、専門医等の訪問診療を実施することにより、医療の確保と療養環境の向上を図ります。東京都医師会に委託し、お住いの地域の医師会ごとに実施しています。利用に関しては、かかりつけ医にご相談ください。

○難病患者在宅レスパイト事業

在宅で人工呼吸器を使用している難病患者さんのご家族等の介護者が、通院や休息等の理由により、一時的に在宅で介護することが困難となった場合に、患者さんの自宅に看護人を派遣する事業です。

問い合わせ・相談は東京都訪問看護ステーション協会（03-5843-5930）です。

○福祉サービス（高齢者福祉課・障害者支援課）

難病医療費助成の対象疾病に罹患している方で、身体障害者手帳の所持の有無にかかわらず、区において必要と認められた場合、障害福祉サービス等を利用することができます。福祉サービスは障害の状況、年齢、病状や生活の状況によって、申請窓口や利用できるサービスが異なります。対象となる制度の窓口へご相談ください。



○万が一に備える～しながわ防災ハンドブック・品川区防災地図



家庭でどのように備えておけばよいか、この冊子を活用して家庭での防災対策を話し合いましょう

いざというときには、食料品など必要なものが手に入らない可能性があります。

日頃から、必要なものを準備しておきましょう



- ・食べものや飲みものを備える
- ・生活用品を備える
- ・普段飲んでいる薬を備えておく
- ・健康状態を知らせるものをすぐに持ち出せるように準備しておく
ヘルプマーク/ヘルプカード 障害者手帳 お薬手帳

配布場所

区役所第二庁舎 4 階防災課
区内各地域センター など



常備薬

～マイ・タイムライン作成～

東京都では都民一人ひとりが日頃より台風や集中豪雨などの水害からの避難を考えるための材料を一式にまとめた「東京マイ・タイムライン」を作成し、品川区においても配布しています。これは「いつ」、「誰が」、「何をするのか」を時系列に整理した個人の防災行動計画のことです。

家庭のマイ・タイムラインを作成してみましょう



東京都の主な相談窓口

名称	相談内容	問い合わせ先
難病情報センター	医療費助成の対象疾患の解説や各種制度の概要、相談窓口などをインターネット上で案内しています。	http://www.nanbyou.or.jp/
東京都難病相談・支援センター	・難病療養相談（電話・面接） ・就労相談（電話・面接） ・相談会・講演会 他	順天堂大学診療放射線学科実習棟 2 階 (文京区湯島 1-5-32) TEL : 03-5802-1892
東京都 難病ピア相談室	・疾病別ピア相談 ・患者、家族の交流会 ・患者および家族会等の自主活動支援 他	東京都広尾庁舎 1 階 (渋谷区広尾 5-7-1) ○相談専用 : TEL 03-3446-0220 ○予約・問い合わせ専用 : TEL : 03-3446-1144
ハローワーク 飯田橋	・就労支援 ・在職中に発症した方の雇用継続への 支援 他	東京都文京区後楽 1-9-20 (9 階 90 番窓口) TEL : 03-3512-8609

その他の主な品川区相談窓口

品 川 区	高齢者福祉課	在宅の介護・介護保険について	高齢者支援第1係（品川・大崎・八潮地区） TEL 5742-6729 高齢者支援第2係（大井・荏原地区） TEL 5742-6730
	障害者支援課	障害福祉サービスについて	障害者相談支援担当 TEL 5742-6711
	品川区医師会 荏原医師会	・在宅難病患者訪問診療事業 寝たきり等で受療の困難な難病患者の方々に専門医、地域の主治医、看護師などが診療班を編成して訪問診療を実施し、主治医への治療援助を行うとともに、区、保健センター、訪問看護ステーション等の連携により在宅ケア体制の整備をしています	品川区医師会：品川区北品川3-7-25 TEL. 03-3471-5154 荏原医師会：品川区中延2-6-5 TEL : 03-3783-5166
	品川歯科医師会 荏原歯科医師会	・かかりつけ歯科医システム かかりつけ歯科医のいない方や一般の歯科医院での対応が困難な障害のある方に対応できる歯科医療機関を紹介します。 ・通院困難な方には訪問歯科医療サービスを行います	品川区歯科医師会： 品川区西五反田6-25-12 TEL 03-3492-2535 荏原歯科医師会： 品川区中延1-4-15 TEL 03-3783-1878
	品川区薬剤師会	・かかりつけ薬局、かかりつけ薬剤師 かかりつけ薬局紹介窓口	品川区中延2丁目4-2 TEL 03-6909-7111

保健所・保健センターのご案内

管轄保健センターの担当保健師より療養状況などについてお伺いすることができます。ご協力をお願いします。

名称・所在地	電話・FAX番号	担当地域
品川保健センター (北品川3-11-22)	TEL 3474-2904 FAX 3474-2034	東品川・南品川・西品川・北品川・勝島・八潮 上大崎・大崎・東五反田・西五反田 南大井1~4・東大井1~5・広町1
大井保健センター (大井2-27-20)	TEL 3772-2666 FAX 3772-2570	大井・西大井・広町2・ 東大井6・南大井5~6
荏原保健センター (西五反田6-6-6)	TEL 5487-1311 FAX 5487-1320	荏原・小山台・小山・平塚・旗の台・戸越 中延・東中延・西中延・豊町・二葉
品川区保健所保健予防課 (広町2-1-36)	TEL 5742-9152 FAX 5742-9158	