

(仮称)品川区難病患者支援者ハンドブック 内容(案)

1 特殊疾病(難病)医療費等助成対象疾病一覧【アイウエオ順】

「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)にもとづく。

2 ライフステージと各制度の対象

患者さんのライフステージと各制度(介護保険、障害、難病、医療保険)の対象。

3 相談体制

(1) 支援者の役割と相談窓口

患者さんを支える支援者(医師、歯科医師、看護師、薬剤師、ケアマネ、ヘルパー、保健師等)の役割と窓口、掲載先(出版物、HP 等)の一覧。

(2) 難病相談対応一覧表(品川区内の相談先)

難病相談(医療・福祉・保健の相談支援、医療費・手当など、患者の会・家族会、講演会、就労相談、こころの相談等)の窓口と相談の内容、問い合わせ先名称・電話番号。

*〇〇さんの支援者一覧表

患者さんを中心に支援者をまとめ、共有するために作成するシート。
ホームページに掲載、ダウンロードできるよう準備。

4 問い合わせ先一覧

品川区役所の連絡先電話番号一覧、難病情報センター等のホームページ一覧。

5 その他

(1) 災害時の備え