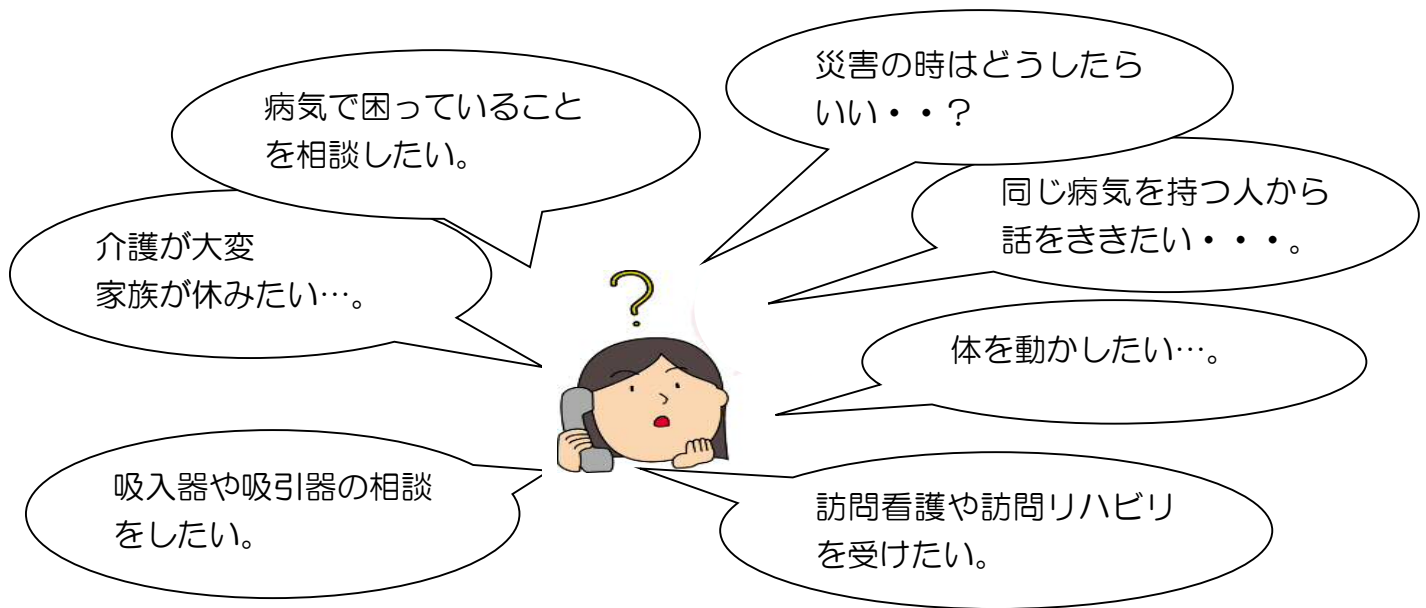


難病患者・ご家族のかたへ(案)



*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随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。
また、管轄保健センターの担当保健師よりご連絡させていただき、療養状況などについてお伺いする事があります。ご了承ください。

保健所・保健センター

名称・所在地	電話・FAX 番号	担当地域	医療費の申請等の手続きは、 各保健センター・保健予防課で受け付けています。
品川保健センター (北品川3-1 1-22)	TEL 3474-2904 FAX 3474-2034	東品川・南品川・西品川 北品川・上大崎・大崎 東五反田・西五反田・勝島 八潮・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 (荏原2-9-6)	TEL 3788-7016 FAX 3788-7900	小山台・小山・平塚・旗の台 中延・東中延・西中延・戸越 豊町・二葉・荏原	
品川区保健所 保健予防課 (広町2-1-36)	TEL 5742-9152 FAX 5742-9158		

難病に関する事業



○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

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。詳細日程等はチラシをご覧ください。



○難病リハビリ訪問相談

自宅でするリハビリの方法や生活をしやすい生活の工夫、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。



○専門講演会

難病に関する普及啓発として年 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。



○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、地区医師会ごとに実施しています。利用をご希望する場合には、かかりつけ医にご相談ください。



○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場合、患者さんが短期間入院できるように、都内の病院にベッドを確保しています。保健師へご相談ください。

○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在宅生活を支えている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

難病医療費助成の対象疾病に罹患している方で、区において必要と認められた場合、障害者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者手帳の有無や、介護保険対象の有無（65歳以上、病名によって一部40歳以上）、病状や状態によって申請窓口や利用できるサービスが異なります。

・在宅療養等支援用具：自家発電装置

在宅で人工呼吸器を装着している方で、品川区災害時個別支援計画を作成した方

○品川区難病対策地域協議会

難病患者さんが安定した療養生活を送ることができるよう、保健所を中心に、関係機関による難病対策地域協議会を令和元年10月より設置しています。品川区における課題の把握や情報収集を行い、支援体制を協議・検討します

○万が一に備える～品川防災ハンドブック・品川区防災地図～



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

防災ハンドブック：「第3章 備えよう」より

- ・食べもの・飲みものを備える
- ・生活用品を備える



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。

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
各図書館 など



品川区役所



名称	相談内容	問い合わせ先
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

品川区内の相談窓口

名称	相談内容	問い合わせ先
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。利用をご希望の場合には、かかりつけ医にご相談ください。	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を紹介します。 - 通院困難な区民のための訪問歯科医療サービス	品川区歯科医師会： 品川区西五反 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	かかりつけ薬局紹介窓口 かかりつけ薬局を持つことで、お薬手帳の記録、薬の飲み合わせ、疑問などよき相談相手となります。	品川事務局 TEL 03-5715-8290 荏原事務局 TEL 03-6909-7111

難病情報センター

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

地域で生活する難病患者さんの日常生活の相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援を行う拠点として下記センターを設置しています。

＜共通＞平日午前 10 時～午後 5 時まで（相談の受付は、午後 4 時まで）

名称	相談内容	問い合わせ先
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：TEL03-3446-0220 ○予約・問い合わせ専用： TEL：03-3446-1144