

難病患者さん、ご家族さんへ

ひとりで抱え、悩まないでください。
難病を抱えている方を支援する人、場所、制度があります。

まずは保健師とお話しませんか。



これまでの経験が他の患者さんの力になります。工夫していることをぜひ教えてください。
お話だけでも嬉しいです。

知多保健所 ☎0562-32-6211
(健康支援課 保健師)

生活が変わって
しまった



面接・家庭訪問

保健師だけでなく、
栄養士や歯科衛生士
など、様々な職種で
相談にのります。

随時対応しています。
ご来所時やお電話で
地区担当保健師へご相談ください

他の患者さんと
話したい



交流会

同じ病気の患者さんや
ご家族さんと、交流や
情報交換を行います。

年に3回ほど、患者・家族のつどいを
予定しています。
詳しくは市の広報等でお知らせします。

どんな薬が
あるの？

家でどんなりハビ
リをすればよい？



勉強会

医師や作業療法士から
病気や治療、療養に
ついて学びます。



患者さんたちの声

～日常生活のなかで工夫していること～

神経系難病の患者さんを対象にお願いしている指定難病医療費助成申請時アンケートに記載いただいた内容や、保健師が家庭訪問した際に教えていただいた内容の一部を紹介します。

脊髄小脳変性症

- めまいがした時に危ないので、階段は必ず手すりを持つ。
- リフトを設置。
- 介護保険でサービスを利用し、生活動線に手すりを設置。
- 屋外にも手すりを付けた。



筋萎縮症側索硬化症

- リハビリのため、家族と一緒にウォーキングを行っている。
- インターネットで利用できる福祉用具の情報を収集している。
- 何かあった時は手元のベルで家族に知らせる。

多系統萎縮症



進行性核上性麻痺

- 仕事の量を調整。
- 本人が施設入所していてなかなか会えないため、Zoom等利用して連絡を取るよう心掛けている。
- お茶にとろみを入れれば飲める。

球脊髄性筋萎縮症



ハンチントン病

日頃から災害に備えよう！

*自宅避難も想定して準備をすすめましょう。

最低でも3日間（72時間）は、自宅で生活できるような準備が望ましいです。

- 居室の安全策（家具の固定・窓ガラス飛散予防シートの活用等）
- 備蓄品の確認（懐中電灯・スリッパ・トイレットペーパー等）

※災害に対するご家庭での備え～これだけは準備しておこう！～

首相官邸 HP (<https://www.kantei.go.jp/jp/headline/bousai/sonae.html>)

*医療機器に関する備えをしましょう。

- 医療機器の電源を確保する・作動時間を確認する
- 衛生材料の予備を準備する
- 医療機器の定期的な点検をする。

*持ち出し品は用意できていますか？

- 家族人数分の水と食料を最低3日分、可能であれば7日分用意する
- お薬や衛生材料は7日分程度用意する
- お薬手帳を確実に持ち出す物と一緒に保管する

*避難場所を確認しておきましょう。

- 市の防災マップの確認をする
→各市防災担当課窓口や、ホームページから入手できます



*避難方法や移動ルートを考えましょう

- 家族と**
避難場所や避難方法、移動ルート、連絡方法を具体的に話しておきましょう。
- 近所の人と**
地域の防災訓練には積極的に参加し、災害時の安否確認や避難に協力が得られるように話ができるとういです。
- かかりつけ医と**
医療機関に行けなくなった時の対応方法について確認しておきましょう。
- 市役所の避難行動要支援者名簿に登録をする
平常時から関係機関と情報共有し、災害時に迅速な安否確認などの対策を図る制度です。お住まいの市で行うことができます。詳しくはお尋ねください。

日常生活では考えづらいことも、私たちと一緒に考えていきましょう

各種相談窓口

介護保険担当窓口

介護保険の認定を受けることによって、訪問介護やリハビリテーションなど、認定に応じた介護サービスを受けることができます。

○常滑市：高齢介護課

☎0569-47-6133

○東海市：高齢者支援課【東海市しあわせ村内】

☎052-689-1600（代）

福祉・介護保険関係（窓口）【東海市役所内】

☎052-603-2211（代）／0562-33-1111

○大府市：高齢障がい支援課

☎0562-45-6289

○知多市：長寿課

☎0562-36-2652

身体障害者手帳担当窓口

障害の程度に応じた福祉サービスや手当の受給、医療費の助成、税金の控除などを受けることができます。

○常滑市：福祉部福祉課

☎0569-34-7744

○東海市：東海市社会福祉課

☎052-603-2211

○大府市：高齢障害福祉課 障害福祉係

☎0562-85-3558

○知多市：福祉課 障がい担当

☎0562-36-2650