



# センターニュース

〈編集・発行〉 京都難病相談・支援センター 〒602-8570 京都市上京区下立売通新町西入数ノ内町 京都府庁2号館6階  
TEL:075-414-7830 FAX:075-414-7832

## ごあいさつ

京都難病相談・支援センターが京都府庁内に移転して9ヶ月が経過しました。その間講演会や支援講座を開催して様々な情報の発信・共有や、ご相談に対応してまいりました。そのような中、昨年暮れから始まった新型コロナウイルス感染症は、今年に入って我が国でも感染拡大が進み、世界的にはパンデミックの状態になっております。難病・慢性疾患をお持ちの方々、そのご家族の心配は大変なものだと推察します。日常において重要なことは、これまで以上に手洗いを徹底することによって感染予防を行うことです。改めて手洗いや室内の消毒、換気などを確認して感染を予防し、「いつもの体調と少し違うなあ・・・」と感じたら、かかりつけの先生(主治医)に相談するなど重症化を予防することも必要です。気になることがあれば当センターにも気兼ねなくご相談ください。



センター長 糸井利幸

## 京都難病相談・支援センターは、こんな活動をしています。

### 療養相談

病気や生活上の悩みや心配事についての相談等をお受けします。

### 機器などの展示

コミュニケーション等を支援する様々な機器を展示、体験もできます。(要連絡)

### 講演会・研修

難病に関する様々な講演や研修を開催します。

### 就労相談

治療を受けながら、お仕事ができるよう病状や課題整理を一緒に行います。

### 情報提供

センターニュースの発刊やホームページ等により難病に関する情報やセンター事業の報告をしています。

### 啓発等

講演会などを行い、広く府民の皆様に難病を知っていただき、誰もが住みやすい地域をめざします。



5人の相談員で難病患者様やそのご家族、また支援にあられる方々のご相談に対応しています。病気とどう向き合ったらいいのか?生活はどうなるのか?仕事は続けられるのか?等々、様々な不安を抱え、誰に・・・どこに・・・相談したらいいのか一人で悩んでいませんか。必要な情報の提供や関係機関と連携するなど、より身近な窓口におつなぎし、不安や悩みが解決できるよう、お手伝いをします。お気軽にご相談ください。



## 2020年度 主な事業のお知らせ



	事業名	内容・講師等	日程
府民向け事業	難病ボランティア養成講座	・難病の理解 ・ボランティア活動の基本	令和2年 4月18日(日)
	難病啓発講演会 *難病を知っていただく機会として 様々なテーマで講演会などを企画	講演会:意思決定について考える 岩手保健医療大学 清水哲朗先生	7月19日(日)
患者・家族向け事業	医療講演会 拡張型心筋症	天理医療大学 金井恵理先生	5月17日(日)
		京都第一赤十字病院 沢田尚久先生 京都府立医科大学附属病院 白石裕一先生	5月31日(日)
	医療講演会 肝臓疾患	帝京大学医学部 田中 篤先生	6月21日(日)

中止

難病の患者様やそのご家族、広く府民の皆様に向けた難病に関する医療講演会を企画していましたが、新型コロナウイルス感染症の拡大に伴い、7月までの事業については中止することになりました。

大変残念ですが、今後の状況により、新たな企画が出来ましたら、ホームページ、府民だより、市民しんぶんなどでお知らせします。

6月21日、医療講演会をお願いしておりました帝京大学医学部の田中篤先生よりアドバイスを頂きましたのでご紹介いたします。



感染症が蔓延する中で自己免疫性の肝臓病患者さまに、どのようなことに気を付けていただきたいかまとめてみました。

～中略～

まだ分かっていないことは多いですが、簡単にまとめると...

- 1)自己免疫性肝炎のためステロイドやアザチオプリンなど免疫抑制薬を服用している場合、新型コロナウイルスに感染しやすくなる可能性はあるものの、感染後重症化しやすいということはない。ステロイド・アザチオプリンなど免疫抑制薬は通常とおり服用を継続すべき。
- 2)原発性胆汁性胆管炎や原発性硬化性胆管炎に対する新型コロナウイルス感染の悪影響についての報告はない。
- 3)いずれにしても、頻回の手洗いや、人の密集・密閉空間・近距離での会話や発声(いわゆる「3密」)を避ける、ということに尽きる。体調に変化がなければ、薬をいつもより多めに処方してもらうなどして、通院回数を減らす。

おそらく新型コロナウイルスの収束まではかなりの時間がかかります。いろいろと不安も多いことと思います。厚労省研究班のHP(<http://www.hepatobiliary.jp/>)では患者さんからのご相談・ご質問をメールで受け付けていますので、ご活用ください。

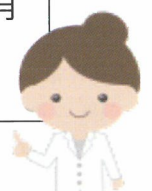
※全文は当センターホームページに掲載しております。



京都難病相談・支援センター

	事業名	内容・講師等	日程
支援者向け事業	ALS患者の在宅支援を考える	塚本医院 塚本忠司先生	11月28日(土)
	コミュニケーション支援講座I 明日からの支援に活かせる講座	機器体験や文字盤作成	10月～11月
	コミュニケーション支援講座II 事例を通してコミュニケーション支援について考える	福祉制度の概要や事例検討	

◆新型コロナウイルス感染症蔓延状況などにより、延期・中止する場合があります。当センターホームページなどでお知らせします。





# 令和2年度 難病患者就労相談のご案内

～難病と診断され、お仕事に関して悩んでおられる方へ～

※求人情報の提供や斡旋(あっせん)はおこなっていません。



## 1 日程・会場

難病患者就労相談				
	京都難病相談・支援センター会場 (下記地図参照)		京都市内各地域会場 (会場詳細は当センターHP参照)	
	金曜	水曜	木曜	地域会場
2020年4月	10日	22日		
5月	8日	27日		
6月	12日	24日		
7月	10日	22日		
8月	14日	26日		
9月	11日	23日		
10月	9日	28日		
11月	13日	25日		
12月	11日	23日		
2021年1月	8日	27日		
2月	12日	24日		
3月	12日	24日		

◆相談時間はお一人約1時間、開始時間は予約時に要相談

京都府庁1号館1階  
府民総合案内・相談センター第4応接室



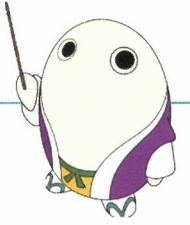
2 相談対応:  
京都難病相談・支援センター相談員等

3 申し込み方法 《予約制》  
相談日の一週間前までに京都難病相談・支援センターに電話で申込み  
(※土・日・祝日除く)  
電話 075-414-7830  
(9時～12時、13時～16時)

4 申込時にお伝えいただくこと  
お名前、年齢、居住地、電話番号、病名、現在の病状や求職活動・就業状況など



## 令和2年度特定医療費(指定難病)受給者証の更新(継続)手続きについての大切なお知らせ



特定医療費(指定難病)受給者証の更新(継続)手続きの時期が近づいてまいりましたが、厚生労働省から、新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、更新(継続)申請に係る診断書(臨床調査個人票)取得のための受診を避けるため、令和2年3月1日から令和3年2月28日の間に有効期間が満了する受給者証について、有効期間の満了日を原則1年間延長することが示されました。

現在、有効期間が「令和2年9月30日」までの特定医療費(指定難病)受給者証(※)をお持ちの方は、更新手続きに必要な診断書(臨床調査個人票)等の取得が不要となる予定です。具体的な手続きなど詳細については、京都府・京都市から「お知らせ」がありますので、ご確認ください。



特定医療費(指定難病)受給者証			
公費負担者番号	5 4 2 6		
特定医療費受給者番号			
受診者	氏名		
	生年月日		性別
	住所		
	保険者		
病名	被保険者証の記号及び番号		適用区分
	有効期間	令和1年 月 日から 令和2年9月30日まで	
	自己負担上限額	月額	階層区分
上記のとおり認定します。			
令和1年 月 日		京都	京都府 事務印

### お問合せ先

#### ◆京都市にお住まいの方：京都市特定医療費認定事務センター

所在地	電話
中京区河原町通御池下る下丸屋町394 Y・J・Kビル3階	(075)748-1200

#### ◆京都府(京都市以外)にお住まいの方：保健所

	所在地	電話
乙訓保健所	向日市上植野町馬立8	(075)933-1153
山城北保健所	宇治市宇治若森7-6	(0774)21-2911
山城北保健所 綴喜分室	京田辺市田辺明田1	(0774)63-5734
山城南保健所	木津川市木津上戸18-1	(0774)72-0981
南丹保健所	南丹市園部町小山東町藤ノ木21	(0771)62-2979
中丹西保健所	福知山市篠尾新町一丁目91番地	(0773)22-6381
中丹東保健所	舞鶴市倉谷1350-23	(0773)75-0806
丹後保健所	京丹後市峰山町丹波855	(0772)62-4312

