

電話・面接相談

相談
無料

秘密
厳守

面接は
要予約

● 受付時間：月曜日～金曜日

9時～12時/13時～16時

※事業の都合により、相談受付時間を変更させていただく場合がありますので、ご了承ください。

アクセス



交通機関のご案内

- 京都市営地下鉄「丸太町」駅下車 徒歩10分
- 京都市バス「文化庁前・府庁前」バス停下車 徒歩5分

お問い合わせ先

〒602-8570

京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町
京都府庁1号館1階

ナヤミゼロ

TEL:075-414-7830
FAX:075-414-7832

一緒に考えましょう！

難病のこと

難病とは？発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない希少な病気であって、長期にわたり療養を必要とするものをいいます。そのため、情報も得にくく、患者さんやご家族にとっては不安が大きくなりがちです。ひとりで悩まず、一緒に考えてみませんか？

どんな難解な道にも

必ずゴールはある

GOAL

5月23日は
難病の日

「難病」というと、症状が少なく一般的な治りにくい病気、治し方が分からない病気の意味が使われますが、医学的に明確な原因はほとんどありません。そのため、国では治療研究等を国が主導して進める必要がある希少な難病を5月23日「難病の日」として定められています。難病は目もつかない可能性を持っています。遺伝が関係する場合は、突然発症する場合があります。もっとも難病治療や生活改善への関心を高め、ひとりひとりがやさしい気持ちや思いやりで、その難病をゴールへ導いてください。

日本難病・疾病団体協議会
2023年度「難病の日」最優秀賞作品

京都難病相談・支援センター
京都府・京都市共同設置

ひとりで悩んでいませんか？



Q 難病と診断されたけど
分からない事ばかりで…
どうすればいいの？



A 不安に思っていることをお聞きし、提供可能な情報をお伝えしたり、必要に応じ、より身近な各地域の保健所や保健福祉センターなどにおつなぎします。

病気のことや制度、日常生活や療養上の悩みに
関する相談に対応します。

●京都府の難病事業 ●京都市の難病患者支援事業



Q 病気の治療をしながら仕事を
続けたい…、就職したい…

A 就職や職場復帰しても、安定した心身の
状態を保つことができるよう働き方や休息の
とり方、ストレスをため込まない方法など一緒に
考えます。仕事の斡旋はしていません。

※就労相談会など
詳細はこちらから



Q 難病のことを知りたい、
学びたい

●研修会等

- ・難病医療講演会(患者・家族対象)
- ・ボランティア養成講座
- ・従事者研修
- ・その他 事業所等の研修に関する相談にも応じます

●啓発・情報提供

- ・ホームページでの情報発信
- ・センターニュースの発行
- ・関連図書の展示・貸出
- ・機器の展示



病気等で、コミュニケーションが 難しくなった…

患者さんの「伝えたい」「つながりたい」を
可能にする手段は様々。代替え手段とし
て、文字盤や単語カード等の活用や機器
を使用する方法等もあります。
センターにある機器等を見たいという場
合は、お電話でご相談ください。

- ・透明文字盤
- ・携帯用会話補助装置
- ・重度障害者用意思伝達装置
- ・各種スイッチ及びパソコン
との接続用品等

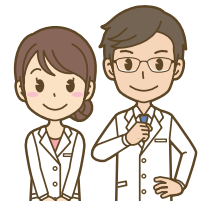


?
よくある質問
(Q&A)



- ・難病ってどんな病気？
- ・特定医療費(指定難病)助成制度の内容や
手続きの窓口は？
- ・主治医の先生との付き合い方
- ・難病と診断後の療養生活など相談できる
窓口は？ など

※その他、Q&Aの
詳細はこちらから



事業の詳細は
ホームページで
ご確認ください。



京都難病相談・支援センター

