患者・家族会の方（ピアサポーター）による相談日を設けています。お気軽にお電話ください。

【相談時間】
13:30～16:30

【相談日】
第 1 火曜日／クローン病・潰瘍性大腸炎
第 1 木曜日／パーキンソン病
第 2 火曜日／膠原病
第 2 木曜日／網膜色素変性症
第 3 木曜日／重症筋無力症

島根県内で活動する患者・家族会をご紹介します。

【全県的患者・家族会】
- 山陰網膜色素変性症協会（JRPS山陰）
- 全国膠原病友の会島根県支部
- 日本ALS協会島根県支部
- 全国筋無力症友の会島根支部
- 全国パーキンソン病友の会島根県支部
- 公益社団法人日本リウマチ友の会島根支部（休会中）
- PSPのぞみの会（進行性核上性麻痺患者家族会中国地区）

【各地域の患者・家族会】

病名	地域別						
	松江	隠岐	雲南	出雲	県央	浜田	益田
パーキンソン病	ちどり会（松江）みかづきの会（安来）	あじさいの会（島後）ねむの会（島前）	ひまわりの会（雲南）つばさの会（奥出雲）	つくしの会	みつばの会	たんぽぽの会	ほほえみ会
クローン病・潰瘍性大腸炎	陽だまりの会		ほたるの会	倶楽部UCD		はなみずきの会	藍の葉会
リウマチ性疾患					こだまの会		笑みの会
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症							ひとまろ会
網膜色素変性症		虹の会					
膠原病		隠岐たんぽぽの会					

各患者・家族会は、令和3年8月現在で記載しています。
この中には現在活動を休止している会もあります。
各会に関する詳しい情報はホームページをご覧ください。

しまね難病相談支援センターでは、
さまざまな相談をお受けしています。
ひとりで悩まず、ご相談ください。

お問合せ先

電話相談	TEL 0853-24-8510 FAX 0853-22-9353
面接相談 家庭訪問	事前にご予約ください。 TEL 0853-24-8510
メール相談	ホームページからメールフォームをご利用ください。 メールフォームはこちら▶

【利用時間】
月曜日～金曜日　8:30～16:30

アクセス

●バス利用：「島根医大病院」で下車。徒歩5分。
●しまね難病相談支援センターは、ヘルスサイエンスセンター島根のB棟内にあります。

難病のことお気軽にご相談ください。

”難病”とは、原因が不明で、治療法が確立しておらず、希少であって、長期の療養を必要とする病気のことをいいます。そのため患者さんやご家族にとって負担が大きい病気です。
ひとりだけで悩まず、ちょっと相談してみませんか？

公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根
しまね難病相談支援センター

〒693-0021
島根県出雲市塩冶町223-7
TEL 0853-24-8510
FAX 0853-22-9353
ホームページはこちら▶

どんなことで お悩みですか？

ひとりで悩まず、ご相談ください。

秘密厳守

相談無料

職場で困っていることを相談したい…

難病により今までどおり働くことが
難しくなった等のお悩みに対しては、
治療と仕事の両立、転職の希望などを
お聞きし、ハローワーク（難病患者就職サポーター）
などと連携しながら就労の支援を行います。

難病と診断されたけど、どうすればいいの？誰かに話を聞いてほしい。

難病相談支援員（看護師）が
お悩みや疑問に寄り添い、
一緒に考えます。また相談内容に応じて、
必要なサービスに関する情報提供を行い、
関係窓口におつなぎします。

治療や療養にかかるお金はどうしたらいい？

難病の治療にあたっては、医療費を
軽減する「特定医療費助成制度」が
あります（申請窓口：各圏域の保健所）。
また、各種福祉制度、介護保険制度に
ついてご案内します。

同じ病気の人と話をしてみたい。

患者・家族会の
会員（ピアサポーター）
による相談日を設けています（裏面参照）。
また同じ疾患の患者さんをご紹介したり、
患者・家族会に関する情報提供も行います。

自宅で今までどおりに生活が送れるだろうか？

地域の訪問看護師や保健師、
ケアマネージャー等の支援者と連携しながら、
自宅や地域で安心して生活が送れるよう、
難病診療連携コーディネーター（保健師）が
相談に応じます。
また、レスパイト（一時）入院の調整を行ったり、
コミュニケーション支援機器の貸出等も行います。

しまね難病相談支援センターは、こんな活動もしています。

活動の詳細は、ホームページにてご確認ください。

専門医による相談

専門医（脳神経内科、膠原病内科、眼科等）が
県内各地へ出向き、病状や療養生活上の
相談をお受けしています。

患者・家族会の支援

全県単位で活動している患者・家族会に
対し、活動場所の提供、総会や研修会
の開催支援、交流会を企画する等により
支援しています。

難病サロンの開設

同じ病気や違う病気の方、どなたでも
参加できます。お茶を飲みながら気軽に
おしゃべりするなかで、療養上のヒントが
もらえたりするかもしれません。

各種研修会・講演会の開催

患者さんやご家族に関わる支援者の技術・
支援力向上のための従事者研修やコミュ
ニケーション支援研修会を開催します。
学習会・講演会等への講師派遣も行います。