

はじめに

このガイドブックは、難病の患者とその家族がより良い療養生活を送っていただくために必要な情報を得られるよう「NPO法人 京都難病連」が作成しました。

- ・何ヶ所もの医療機関で診てもらったが診断がつかなかった。
- ・やっと病名がわかって治療を受けているのに一向によくない。
- ・退職せざるを得なくなった。どうして生活していけば…
- ・就職したくても難しい。
- ・これから先どうなっていくのか不安で…。
- ・同じ病気の方たちはどのようにされているのか？
- ・専門医に診てもらいたいが…。

NPO 法人京都難病連は1980年から難病相談を続け、こうした悩みや不安の相談をたくさんお聴きしてきました。それらの相談の中で、

「どこに相談していいかわからなかった」

「どんな制度があるのか」

という患者や家族から多くの声をお聞きし、難病患者が使える制度や相談先などをコンパクトにまとめたガイドブックの必要性を感じて作成し、京都市の協力のもと幅広く配布しています。

難病患者とその家族が一人で悩みを抱え込んでしまわないよう、この難病ガイドブックを活用していただけることを心より願っています。

① 困ったときの相談先

1. NPO法人 京都難病連

TEL 075-822-2691

■ 日常相談（無料） 午前10時～午後4時

月曜日	社会福祉士・患者本人
火曜日	事務局員（患者・家族）
水曜日	看護師
木曜日	事務局員（患者・家族）
金曜日	神経内科専門医（要予約）

■ 定例ピア相談会（無料）

同じような苦しみ、悩みを経験している同じ病気の難病の患者・家族がお話をお聴きします。

開催日	第一月曜日（祝日、振替休日に当たる場合は翌週）
時間	午後1時～午後3時
場所	京都難病連事務所
相談形態	個別相談（要予約）

ピア相談は「当事者相談」のことを言い、「ピア」(peer)は仲間・同僚という意味になります。同じような立場や経験、悩みを持った者同士が交流し、話を聞いてもらう中で、苦しみやつらさを乗り越える力をもらうことができるのがピア相談です。

京都難病連は、そのピアの力を活かした難病患者とその家族によるピア相談会を定期的に行っています。