

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。



日本難病・疾病団体協議会
2025年度「難病の日」最優秀賞作品

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数ノ内町
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？

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。

●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



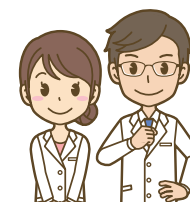
?

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

