

## 治療の制度や相談先のご案内

長い間、さまざまな病気の治療をされながら生活を送られている患者の皆さまから寄せられる主なご心配や疑問について、制度や相談先を紹介します。

制度の利用や相談内容についてはプライバシーが確保されます。お困りごとがありましたらぜひご利用ください。このリーフレットは通院先の医療機関でも共有いただけます。ご相談の際もご利用ください。

### 〈治療・通院のこと〉

No.	質問	回答
1	窓口で医療費の支払いを求められます。どこに相談できますか。	<p>「血友病薬害被害者手帳」10ページに記載のとおり、薬害の被害者の診療にかかる医療費の自己負担分は先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の対象となり、窓口での医療費の支払いはありません。</p> <p>手帳を医療機関の窓口に見せても医療費の自己負担分の支払いを求められる場合は、「血友病薬害被害者手帳」に記載の問い合わせ窓口にご連絡をお願いします。</p> <p>手帳は希望者に交付していますので、希望される場合は厚生労働省医薬品副作用被害対策室(連絡先一覧参照)までご連絡をお願いします。</p>
2	頼れる人もおらず、自力で通院し続けることができるか不安です。	<p>長時間の車の運転や公共交通機関を利用するの長距離の通院が困難となる場合はかかりつけの病院と通院方法を検討いただくとともに緊急時に備え、ご自宅の近くにかかりつけ医を持つと安心です。</p> <p>かかりつけの病院とともにブロック拠点病院、もしくはACC救済医療室では地域における皆さまの受け入れ先医療機関等の調整を行います。お住まいの地域のブロック拠点病院、もしくはACC救済医療室(連絡先一覧参照)にご相談ください。</p>
3	主治医の定年等により長らく通院していた病院で診てもらえなくなりました。どうしたらよいですか。	<p>転院が必要な場合、皆様のお体の状態や服薬状況をきちんと把握し、適切な医療を継続していく必要があります。</p> <p>ブロック拠点病院、もしくはACC救済医療室では地域における皆さまの受け入れ先医療機関等の調整を行います。</p> <p>お住まいの地域のブロック拠点病院、もしくはACC救済医療室(連絡先一覧参照)にご相談ください。</p>
4	住んでいるところの近くの病院に通うと病気が広がってしまわないでしょうか。	<p>医師などの医療従事者及び職員には、仕事を通じて知った患者さんの個人情報を守る義務があります。</p> <p>「診療情報の提供等に関する指針(平成15年9月12日医政発第0912001号厚生労働省医政局長通知)」等において、正当な理由がない限り、患者さんの病気や治療内容などの秘密を他の人に話してはいけないと法律に定めがあること、カルテなどの診療記録の閲覧を請求できるのは、基本的にその患者さん本人に限られることなどが示されています。</p>
5	高齢等により自身で自己注射を続けることが困難です。どうしたらいいのでしょうか。	<p>まずは主治医にご相談ください。ご自宅での定期補充療法の継続のために訪問看護等が必要な場合は、かかりつけの病院のソーシャルワーカー・看護師らとともに医療・介護サービスの支援の調整を行いますので、お住まいの地域のブロック拠点病院、もしくはACC救済医療室(連絡先一覧参照)にご相談ください。</p>

## 〈治療・通院のこと〉

No.	質問	回答
6	普段、ブロック拠点病院に通院していませんが、相談できるのでしょうか。	<p>通院されていない方でも相談が可能です。ブロック拠点病院やACC救済医療室には、薬害被害者の支援を行うためのコーディネーターナースやソーシャルワーカーがいます。</p> <p>相談の際には、お住まいの地域のブロック拠点病院、もしくはACC救済医療室(連絡先一覧参照)に、まずはお電話でお問い合わせください。</p>

## 〈介護のこと〉

No.	質問	回答
1	両親・きょうだい介護を必要とする場合はどこに相談したらいいですか。	<p>市区町村では、高齢者が住み慣れた地域で安心して暮らせるよう介護等の窓口「地域包括支援センター」を設置しています。</p> <p>ご家族がお住まいの市区町村の地域包括支援センターにご相談ください。</p>
2	自身に介護が必要になっても、自宅での生活を続けたいです。そのときはどこに相談すればよいですか。	<p>ご自宅での生活を続けられる場合は、ご自宅において適切に支援を受けられるよう、お住まいの地域包括支援センター等との間で医療・介護サービスの支援の調整を行いますので、お住まいの地域のブロック拠点病院、もしくはACC救済医療室(連絡先一覧参照)にご相談ください。</p>
3	自身が自宅での生活が難しくなった場合に、入所できる介護施設をどのように探せばいいですか。	<p>介護施設等に入所される場合は、当該施設において適切に医療を受けられる環境を整える必要があります。</p> <p>お住まいの地域包括支援センター等との間で医療・介護サービスの支援の調整を行いますので、お住まいの地域のブロック拠点病院、もしくはACC救済医療室(連絡先一覧参照)にご相談ください。</p>
4	介護サービスの利用にはお金がかかりますか。自己負担は軽減されますか。	<p>介護保険サービスを利用される場合は、世帯所得等に応じた自己負担をお支払いいただく必要がありますが、様々なサービスのうち、以下①から⑦までについては先天性血液凝固因子障害等治療研究事業の対象となり、自己負担はありません。</p> <p>①訪問看護、②訪問リハビリテーション、③居宅療養管理指導、④介護予防訪問看護、⑤介護予防訪問リハビリテーション、⑥介護予防居宅療養管理指導、⑦介護医療院サービス</p> <p>介護サービス担当者に手帳を見せても上記①から⑦までについて自己負担の支払いを求められる場合は血友病薬害被害者手帳に記載している問い合わせ窓口にご連絡をお願いします。</p>
5	介護サービスの利用では、HIVに感染していることを言う必要はありますか。病気が広がってしまうのではないのでしょうか	<p>介護保険サービスを利用するとき、HIVに感染していることを必ず申告しなければならないという決まりはありませんが、HIVに限らず感染症に感染されている場合には、服薬に関する支援や日常的なケアを含むサービスを適切かつ安全に受けていただくために、必要な情報を介護事業者にお伝えいただくことが望ましいと考えられます。</p> <p>お体に関する大事な情報が不必要に広く知られてしまうような事態が起きないように、介護関係事業者には、個人情報を守るという方針と、個人情報をどのように取り扱うかのルールを策定することが求められています。</p> <p>ご自身の個人情報をごどのように取り扱われているかなどについて知りたい場合は、介護関係事業者にお問い合わせすることができます。</p>

## 〈暮らしのこと〉

No.	質問	回答
1	現在の預貯金や収入で今後も生活していけるのが不安です。	(社福)はばたき福祉事業団(連絡先一覧参照)では、専門家であるファイナンシャルプランナーに相談することができます。 <u>はばたき福祉事業団</u> にご相談ください。
2	身元保証人となる家族がない場合、入院や介護施設への入所はできないのでしょうか。	病院への入院や介護施設に入所する際に身元保証人を求められる場合がありますが、身元保証人がいないという理由のみで入院や入所を拒否することはできないとされています。 お困りの際はまずは医療機関の医事課やソーシャルワーカーにご相談ください。介護施設についてはお住まいの市区町村の高齢者福祉の窓口にご相談ください。
3	自身が将来、高齢により、金銭管理が難しくなった場合に利用できる制度はありますか。	判断能力が不十分な方の日常的な金銭管理等を支援するため、「日常生活自立支援事業」が社会福祉協議会で実施されています。 <u>お住まいの市区町村の社会福祉協議会</u> にお問い合わせください。
4	自身が亡くなった後、自宅や私物の処分をどのようにしたらよいですか。葬儀や埋葬はどうなりますか。	身寄りのない方が亡くなられた場合、ご自宅等をご本人に代わって整理・処分する公的な支援は現在、ありません。 ご自宅の整理・処分や葬儀等についてご希望がある場合、生前の契約に従って亡くなられた後に対応する民間サービスが行われている地域もありますので、 <u>お住まいの地域包括支援センター</u> や、 <u>市区町村の高齢者福祉の窓口</u> にご相談ください。

## 〈心のこと〉

No.	質問	回答
1	自身の病気や心の健康を含む健康面の悩みなど気軽に相談できる場所がありますか。	<u>お住まいの地域のブロック拠点病</u> 、もしくはACC救済医療室(連絡先一覧参照)にご相談下さい。また支援団体による相談事業でも気軽な相談を受けつけています。

## 連絡先一覧

### 「血友病薬害被害者手帳」の配布を希望される場合

連絡先 厚生労働省医薬品副作用被害対策室  
電話番号 03-3595-2400（受付:9:30~18:15 ※平日）

### ACCへの相談を希望される場合

- ◆ 国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター エイズ治療・研究開発センター 救済医療室  
連絡先 救済医療室コーディネーターナース  
電話番号 03-6228-0529（受付:8:30~17:00 ※月~金）

### お住まいを管轄する・通われているブロック拠点病院へ連絡される場合

#### 北海道ブロック

##### ◆ 北海道大学病院

連絡先 HIV診療支援センターHIV相談室  
電話番号 011-706-7025(受付:8:30~17:00 ※月~金(土曜日・日曜日・祝日及び年  
末年始(12月29日~1月3日は除く))

##### ◆ 札幌医科大学附属病院

連絡先 内科外来  
電話番号 011-640-3925(直通)／011-611-2111(代表)(内線32770)  
備考 対応可能時間は平日9時~17時です。ご連絡いただく際は、  
HIVコーディネーターナースへ繋ぐようお願いください。

##### ◆ 旭川医科大学病院

連絡先 医療支援課  
電話番号 0166-69-3036(直通)（受付:9:00~16:00 ※月~金(祝日及び12月29日  
から1月3日までの日を除く)）

#### 東北ブロック

##### ◆ 独立行政法人国立病院機構 仙台医療センター

連絡先 感染症内科外来  
電話番号 022-293-1111(代表)(受付:8:30~16:55 ※土・日・祝日・年末年始は休診)  
備考 電話交換に「HIVコーディネーターナースに繋いで」とお話しいただくとスムーズです。

#### 関東・甲信越ブロック

##### ◆ 新潟大学医歯学総合病院

連絡先 感染管理部・HIV感染症総合支援センター  
電話番号 025-227-0841(直通)(受付:8:30~17:00 ※月~金(祝祭日及び病院  
休診日を除く))  
備考 ご連絡の際は「HIVコーディネーターナースに繋いでください」とお伝えください。

##### ◆ 新潟市民病院

連絡先 患者相談室  
電話番号 025-281-5151（受付:9:00~17:00 ※月~金(病院休診日を除く)）  
備考 代表電話へおかけになりまして、患者相談室にてご相談ください。

##### ◆ 新潟県立新発田病院

連絡先 患者サポートセンター  
電話番号 0254-22-3121（受付:8:30から17:15 ※月~金(祝祭日を除く)）

## 東海ブロック

### ◆ 独立行政法人国立病院機構 名古屋医療センター

連絡先 専門外来

電話番号 052-951-1111(代表) (受付:8:30~17:00 ※平日)

備考 電話交換で『専門外来』へ繋ぐようお願いください。

## 北陸ブロック

### ◆ 石川県立中央病院

連絡先 免疫感染症科コーディネーターナース(看護師)

電話番号 076-237-8211(代表) (受付:8:30~16:30 ※月~金(祝・祭日、年末年始12/29-1/3は除く))

備考 直通番号がありませんので、お電話の際は代表番号におかけいただき、「免疫感染症科コーディネーターナース」へ繋ぐようお願いください。

## 近畿ブロック

### ◆ 独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター

連絡先 医療福祉相談室

電話番号 06-6942-1331(代表) (受付:9:00~17:00 ※平日)

備考 代表電話番号より「医療福祉相談室」宛にお電話ください。

## 中国・四国ブロック

### ◆ 広島大学病院

連絡先 エイズ医療対策室

電話番号 082-257-5351 (受付:9:00~16:00 ※月~金)

### ◆ 県立広島病院

連絡先 患者総合支援センター

電話番号 082-256-3562 (受付:8:30~17:00 ※月~金(祝・祭日、年末年始12/29-1/3は除く))

### ◆ 広島市立広島市民病院

連絡先 医療支援センター患者相談窓口 ソーシャルワーカー

電話番号 082-212-3170 (受付:8:30~17:00 ※月~金)

## 九州ブロック

### ◆ 独立行政法人国立病院機構 九州医療センター

連絡先 AIDS/HIV総合治療センター事務室

電話番号 092-852-0700(代表) 内線2501 (受付:9:00~17:00 ※平日)

## ファイナンシャルプランナーへの相談、その他支援団体へ相談を希望される場合

---

連絡先 はばたき福祉事業団

電話番号 0120-633-552(受付:10:00~16:00 ※土日祝除く)

/メール  
アドレス info@habataki.gr.jp

## 支援団体へ相談を希望される場合

---

連絡先 MARSネットワーク医療と人権

電話番号 0120-722-238(受付:11:00~17:00 ※月~金)