



神経難病の情報交流サイト

INFORMATION EXCHANGE SITE [Intractable Neurological Diseases]

このサイトは、『神経難病』の罹患者とそのご家族の皆さんの「知りたいこと」と「実体験に基づく情報」を掲示板を利用してマッチングさせようというのが目的です。

https://nanbyo.org/

Support
→

Advice
→

Help
→

神経内科の難病でお悩みの方に

～脊髄小脳変性症や多系統萎縮症をはじめ、脳／脊髄／神経／筋肉の難病～

医師から「神経難病」と聞かされた方々は 初めて聞く病名に戸惑われたことでしょう。でも 頼れる助成制度があり、相談できる人達が大勢います。

このサイトに訪問された事で、似たような経験をされてきた方々と情報を共有し現在かかえている不安や心配が少しでも和らいでくれれば幸いです。

*このサイトは、上記の志を共有する有志が個人的に開設し運営しているものであり、営利目的ではありません。

■ 利用方法

1. 質問を投稿する

- ・ 掲示板に質問を投稿しておくこと、その状況に近いことを経験された方々から回答やアドバイスをもらえます。
- ・ 質問に対しアドバイスができる方は回答を投稿してください。

2. 情報を投稿する

経験者は、役に立ちそうな情報を、予め掲示板に投稿しておくことで、必要な人が、いつでも必要な情報を掘り出すことができます。

■ 掲示板カテゴリ

掲示板へは 下記よりお進みください

カテゴリを選択してクリックしてください

掲示板カテゴリ 1

1. 病気全般について

病名、症状、進行、医療機関、入院、検査、治療、薬、呼吸・栄養・排泄等の医療処置等

掲示板へ

掲示板カテゴリ 2

2. 助成制度や手当について

特定医療費(指定難病)助成制度、医療費助成制度、障害者手帳、障害年金他、助成・手当等

掲示板へ

掲示板カテゴリ 3

3. 在宅介護/医療について

介護保険、ケアマネ、デイサービス、ショートステイ、訪問診療/看護/リハビリ/ヘルパー等々

掲示板へ

掲示板カテゴリ 4

4. 生活支援・補助具について

車椅子、食器、コミュニケーションツールほか生活支援の機器・用具について等

掲示板へ

掲示板カテゴリ 5

5. その他

他のカテゴリに当てはまらない事柄

掲示板へ

掲示板カテゴリ 6

6. イベントや交流会

イベント、展示会、講演会、交流会他、日時まっているお知らせや期限のある事柄等

掲示板へ

■ 掲示板

<掲示板>在宅介護/医療について

初めてご利用の方は【掲示板の操作方法・注意事項】をお読みください。

新規の質問/情報を入力する

タイトル	作成者	返信/閲覧	最終更新	季節
【質問】多系統萎縮症の在宅介護	...	0	2019/11/13 Wed 16:21	24
【情報】重症訪問介護に関する厚労省通告	...	0	2019/11/13 Wed 16:21	44
【情報】介護保険をいっていないでも、重症訪問介護を利用出来ます	...	0	2019/11/13 Wed 16:21	126
【質問】災害時の備え-医療機器の電源確保の経験-	...	0	2019/11/13 Wed 16:21	108
【相談】ケアマネ変更	...	5	2019/11/13 Wed 16:21	87
【質問】立位での自己導尿について
【質問】リハビリパンツについて(検索)
【質問】保潔師さんは何処から来てくださるのですか?

↓これまでの投稿一覧(新しい順) <*投稿フォームは一筆下です>

※: 【質問】保潔師さんは何処から来てくださるのでしょうか?

投稿日: 2019/11/15(Fri) 16:20

投稿者: ...

季節: ...