

指定難病医療費助成のしおり

【特定医療費（指定難病）支給認定の申請をされる方へ】

熊本市

平成30年4月版

1. 『指定難病医療費助成制度』について	2 ページ
1 制度について	6 指定医療機関について
2 対象となる疾病	7 指定医について
3 対象となる方	8 医療費助成の内容
4 支給認定申請について	9 自己負担上限額について
5 受給者証の有効期間について	
2. 『新規申請』について	7 ページ
1 申請に必要な書類	
2 加入医療保険別の提出書類	
3 マイナンバーの確認および本人確認に必要な書類	
3. 『変更（届）申請』について	11 ページ
1 変更（届）申請	
2 自己負担上限額の変更（高額かつ長期）	
3 自己負担上限額の変更（人工呼吸器等装着者）	
4. 『その他の申請』について	13 ページ
1 受給者証の再交付申請について	
2 受給者証の返還について	
3 転入に伴う新規申請について	
4 申請日から受給者証交付までの医療費について	
6. 『熊本県難病相談・支援センター』について	15 ページ
5. 『申請の受付窓口・問合せ先』について	16 ページ
1 受付窓口・問合せ先の一覧	

1. 『指定難病医療費助成制度』について

1 制度について

平成 26 年 5 月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が公布され、平成 27 年 1 月 1 日から新たな医療費助成制度が始まりました。

この制度は、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疾病であって長期の療養を必要とする、いわゆる難病と呼ばれる疾病のうち、国が定めた指定難病の疾病について治療研究事業を推進することにより、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費（特定医療）の一部を公費で負担し、その負担の軽減を図ることを目的とした事業です。

2 対象となる疾病

- ・ 指定難病 331 疾病（平成 30 年 4 月 1 日現在）

3 対象となる方

指定難病にかかっていると認められる熊本市内に住民票のある方で、次の①又は②のいずれかに該当する方です。

- ① 国で定める指定難病の認定基準（診断基準及び重症度分類の両方）を満たしている。
- ② 認定基準の診断基準は満たすが、重症度分類を満たさない場合において、申請を行った月以前の 12 月以内（発症から 12 ヶ月未満の場合は発症月から申請月の間）に、指定難病に係る医療費の総額が 33,330 円を超える月数が 3 月以上ある方【軽症高額該当】

軽症高額該当について

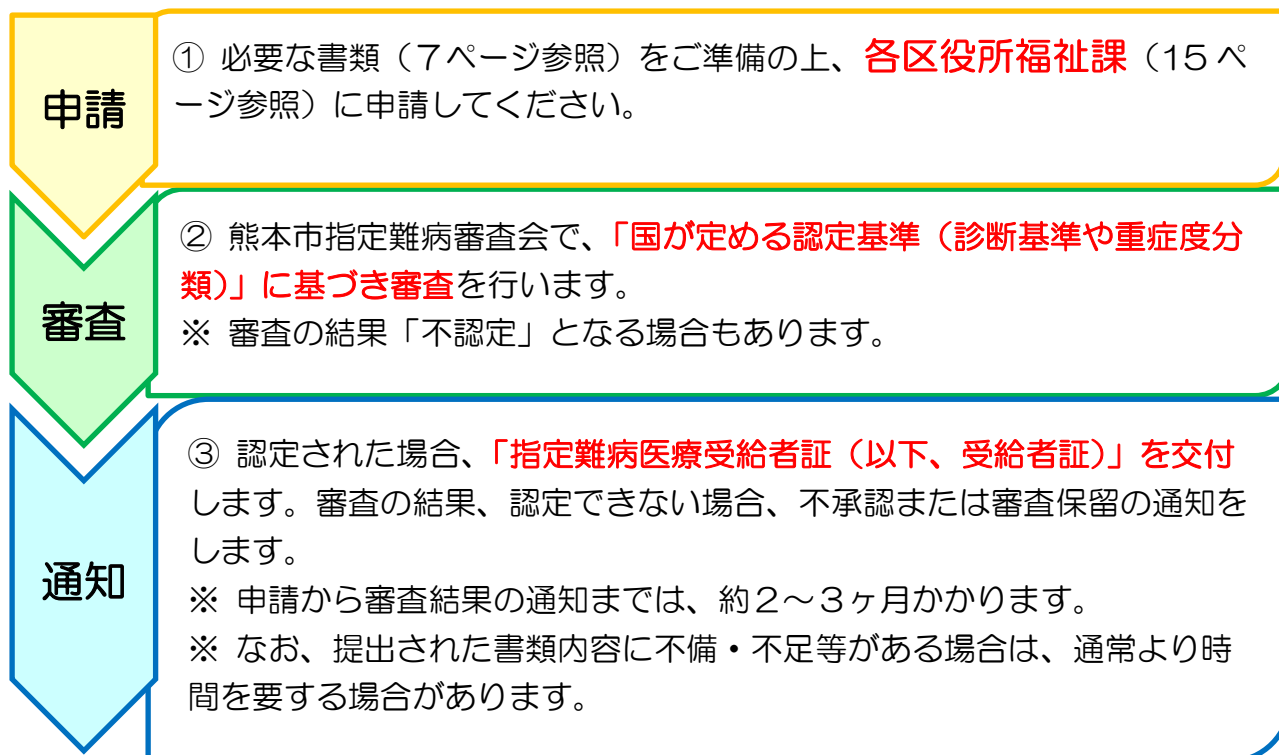
特定医療費（指定難病）支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、支給認定の申請日の属する月以前の 12 月以内（※）において、入院時の食事療養標準負担額と生活療養標準額を除く指定難病に係る医療費総額が、33,330 円を超える月が 3 月以上ある方

- （※）①申請日の属する月から起算して 12 月前の月、又は②支給認定を受けようとする指定難病の患者が当該指定難病を発症したと難病指定医が認めた月を比較していずれか後の月から申請日の属する月までの期間。

【提出書類】 医療費申告書に領収書、又はレセプト等を添付

4 支給認定申請について

【申請から受給者証交付までの流れ】



5 受給者証の有効期間について

（1）有効期間の始期

新規申請で認定となった場合、有効期間の始期は支給認定を窓口で申請受理した日（以下、申請日）からとなります。変更申請の場合、申請内容により有効期間の開始日は異なります。（変更申請については11ページ参照）

（2）有効期間の終期

受給者証の有効期間は、申請日から、直近の9月30日が終期となっています。（なお、申請日が7月から12月までの場合は、翌年の9月30日が終期となります。）

有効期間満了後も、引き続き特定医療費（指定難病）の助成を受けるためには、**更新申請が必要**です。

6 指定医療機関について

- 指定難病の治療で受診を希望する、病院、診療所、薬局、訪問看護事業者等の名称及び所在地を申請書に記載してください。（記載された医療機関が受給者証に印字されます。）
- 申請書に記載する医療機関は、都道府県または政令指定都市が指定する医療機関に限ります。（指定医療機関は都道府県及び政令指定都市のホームページに掲載されている一覧で確認できます。）
- なお、受給者証に記載のない医療機関であっても、指定を受けた指定医療機関であれば受給者証を使用することが出来ます。

7 指定医について

- ・指定難病患者の方が医療費助成の申請を行う際に必要な診断書（臨床調査個人票）は、都道府県または政令指定都市から「指定医」の指定を受けた医師が作成しなければなりません。
- ・指定医には、診断書（臨床調査個人票）の作成区分に応じて、「難病指定医」と「協力難病指定医」の2種類があります。

難病指定医：新規申請及び更新申請いずれの診断書（臨床調査個人票）も作成できます。

協力難病指定医：更新申請に必要な診断書（臨床調査個人票）のみ作成できます。

8 医療費助成の内容

- ・医療費の支給対象は、受給者証に記載された指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療及び介護に限られます。
- ・あらかじめ、都道府県または政令指定都市が指定する「**指定医療機関**」を受診した際の医療費が助成の対象となります。
- ・各種医療保険を適用した後の自己負担額（入院時の食事療養標準負担額と生活療養標準額は含みません。）から、「自己負担上限額」を控除した額を助成します。

（1）医療費助成の対象となる医療・介護の内容

対象となる医療の内容	対象となる介護の内容
① 診察	① 訪問看護
② 薬剤の支給	② 訪問リハビリテーション
③ 医学的処置、手術及びその他の治療	③ 居宅療養管理指導
④ 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護	④ 介護療養施設サービス
⑤ 病院又は診療所への入院及びその療養に伴うその他の看護	⑤ 介護予防訪問看護
	⑥ 介護予防訪問リハビリテーション
	⑦ 介護予防居宅療養管理指導
	⑧ 介護医療院サービス

※ 上記の医療・介護であっても、指定医療機関以外で受けたものについては対象となりません。

（2）医療費助成の対象とならない費用（主なもの）

- ・受給者証に記載された指定難病以外の病気等による医療費
- ・指定医療機関以外で受けた医療、調剤、介護サービス
- ・保険が適用されないもの（保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代、補装具、オムツ代等）
- ・介護保険での訪問介護（ホームヘルパー）の費用
- ・はり、きゅう、あんま、マッサージの費用
- ・臨床調査個人票（診断書）の作成費用

9 自己負担上限額について

支給認定基準世帯員（患者本人と同じ医療保険に加入している者）の所得状況や治療状況に応じて、以下のとおり自己負担上限額（月額）が設定されています。

特定医療費（指定難病）助成における自己負担上限額（月額）

階層区分	受給者証の表記	階層区分の基準		自己負担割合：2割（現在1割の場合、1割）		
				自己負担上限額（外来＋入院）		
				一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護等	A	—		0	0	0
低所得Ⅰ	B1	市民税 非課税 （世帯）	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ	B2		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	C1	市民税 課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	C2	市民税 7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	D	市民税25.1万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費				全額自己負担		

（1）自己負担割合について

医療保険の自己負担割合が3割の場合、**2割に軽減**されます。なお、自己負担割合が2割以下の場合、それぞれの制度の負担割合が優先されます。

特定医療費の支給には、医療保険や介護保険による給付が優先されます。（例：高額療養費等）

（2）自己負担上限額について

入院や外来の区別を設定せず、複数の指定医療機関（薬局、訪問看護ステーション等を含む。）で支払われた自己負担を全て合算した上で自己負担上限月額を適用します。

（3）入院時の食費について

入院時食事療養費に係る食事療養標準負担額及び入院時生活療養費に係る生活療養標準額は、全額自己負担となります。

（4）高額かつ長期について

「高額かつ長期」とは、階層区分が「一般所得Ⅰ」、「一般所得Ⅱ」、「上位所得」の方で、支給認定後に、認定を受けた指定難病に係る月毎の医療費の総額について50,000円を超える月が「高額かつ長期」の申請月以前の12か月以内に既に6回以上ある方が該当し、階層区分に応じて自己負担上限額が減額されます。（支給認定を受けた以降の医療費が対象となりますので、新規申請の場合は対象となりません。）

（5）人工呼吸器等装着者について

「人工呼吸器等装着者」とは、支給認定を受けた指定難病により、「継続して常時生命維持管理装置（気管切開又は鼻マスク若しくは顔マスクを介した人工呼吸器、体外式補助人工心臓（※ペースメーカーは対象外））を装着する必要がある、かつ、日常生活動作が著しく制限されている方」が対象となります。

※1 継続して常時とは？

指定医が、医学的に1日中施行することが必要であって離脱の可能性がないと判断した場合。

※2 日常生活動作が著しく制限されている者とは？

食事、入浴などの生活状況の各項目において、いずれも「部分介助」または「全介助」に該当する方。

(6) 同一の世帯内で複数の受給者が存在する場合の自己負担上限額の按分について

世帯内（患者本人と同じ医療保険に加入している者）に複数の受給者（指定難病及び小児慢性特定疾病の受給者）が存在する場合、世帯の負担が増えないよう各受給者の自己負担上限額を按分し調整します。

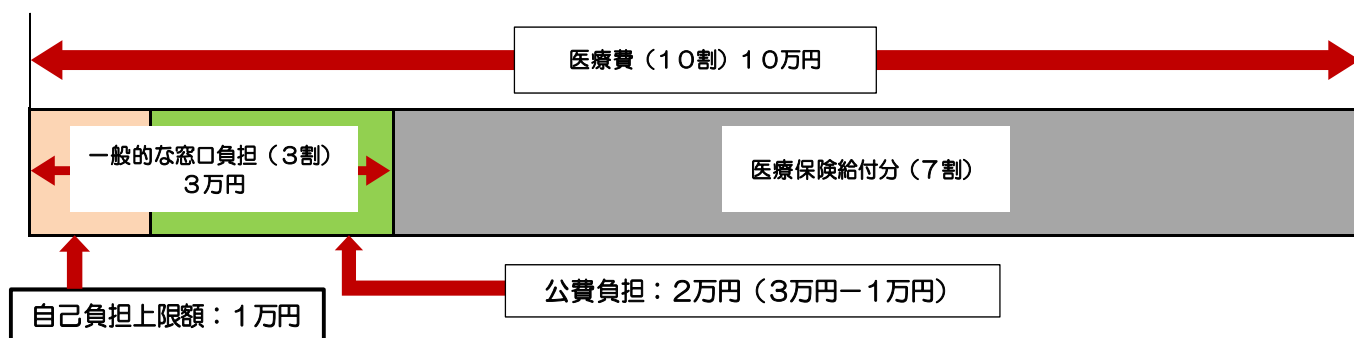
【按分額の計算方法】

各患者の負担上限額

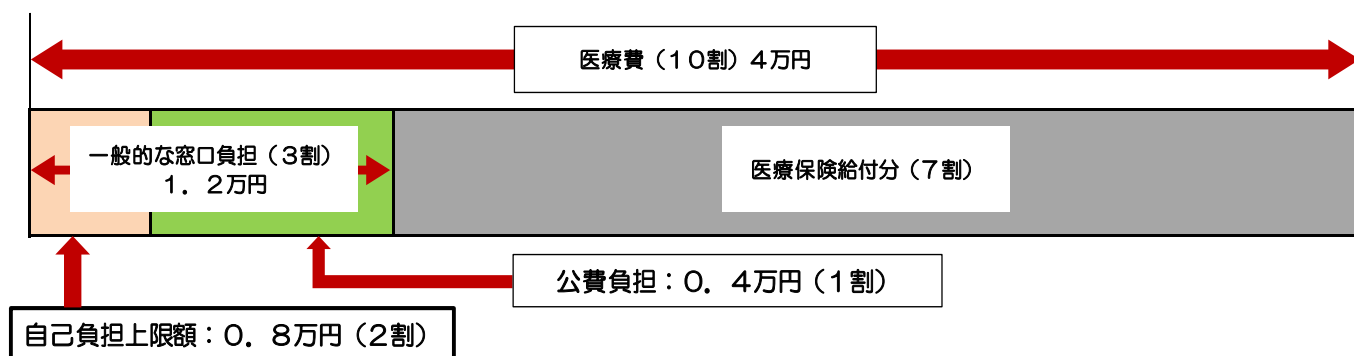
$$= \text{患者本人の負担上限額} \times (\text{世帯で最も高い者の負担上限額} / \text{世帯における負担上限額の総額})$$

【特定医療費（指定難病）の公費負担イメージ】

(例1) 一般所得Ⅰの方が自己負担上限額（月額：1万円）まで負担する場合
【自己負担上限額：1万円 < 医療費の2割：2万円】



(例2) 一般所得Ⅰの方が医療費の「2割」まで負担する場合
【自己負担上限額：1万円 > 医療費の2割：0.8万円】



2. 『新規申請』について

1 申請に必要な書類

以下の表を確認いただき、必要な書類をそろえて窓口へ申請してください。

支給認定基準世帯員（患者本人と同じ医療保険に加入している者）については、申請者が加入している医療保険により異なりますので、次の8ページ以降でご確認ください。

<全ての方に提出していただく書類>

チェック	提出書類名	備考
<input type="checkbox"/>	① 特定医療費(指定難病)支給認定申請書 (新規・転入)	・様式は窓口を設置。または熊本市ホームページからダウンロードできます。
<input type="checkbox"/>	② 臨床調査個人票(診断書) ※ 疾病ごとに様式が異なります。	・ 難病指定医 が作成したものに限りま す。
<input type="checkbox"/>	③ 健康保険証(コピー)	・患者本人が加入している医療保険によ り提出書類が異なります。詳しくは8ペ ージを参照の上、ご確認ください。
<input type="checkbox"/>	④ 市町村民税の確認できる書類	

<該当する方のみ提出していただく書類>

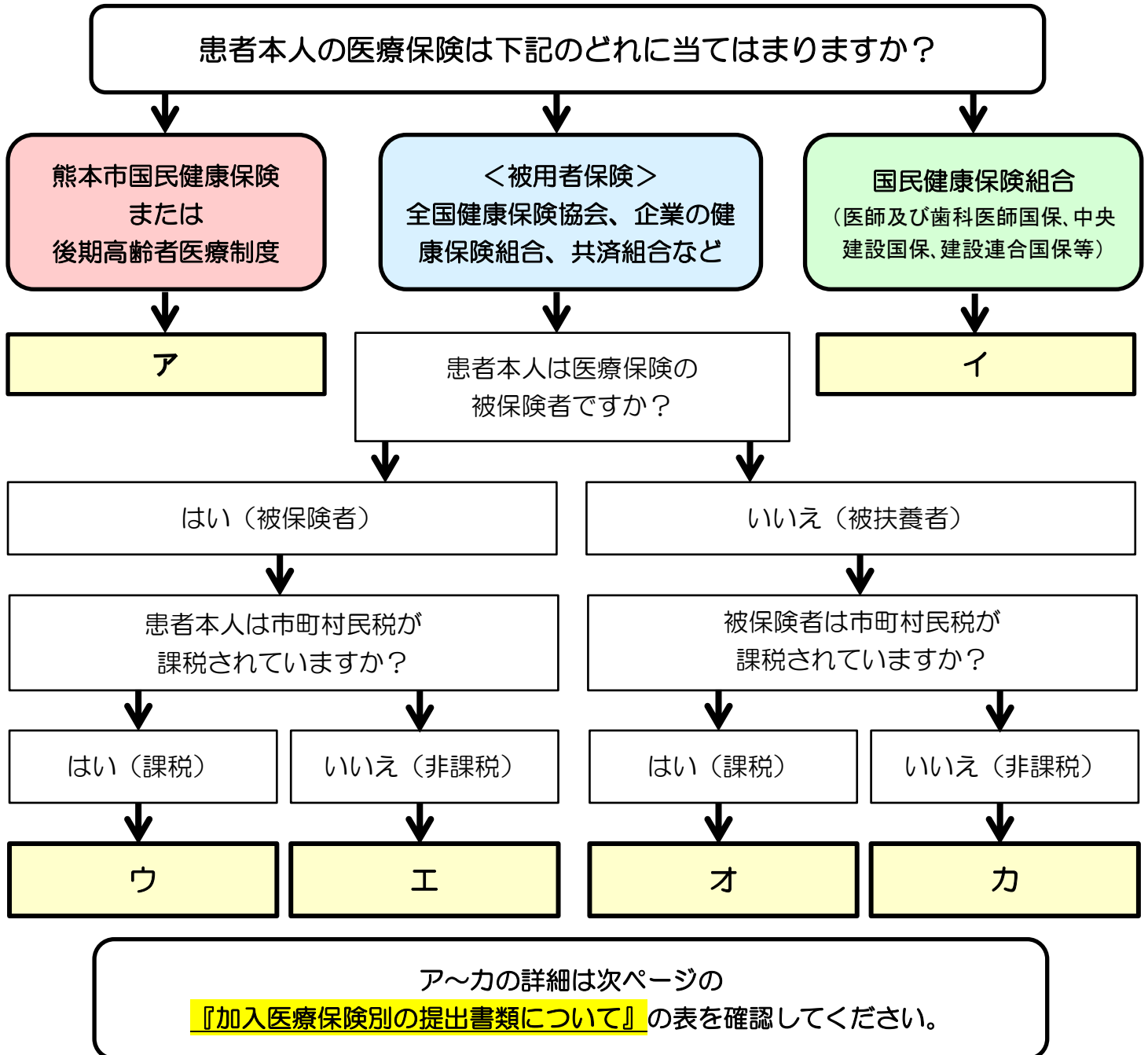
チェック	提出書類名	備考
該当の 方のみ (備考参照)	⑤ 個人番号(マイナンバー)を確認で きる書類 (マイナンバーカード、通知カードなど)	・1月1日時点で熊本市に住民票がない 方が支給認定基準世帯員にいる場合。 ※ 詳しくは10ページをご参照くださ い。
非課税 の方	⑥ 本人の非課税収入が確認できる書類 (障害年金、遺族年金、寡婦年金、特別児 童扶養手当等の証書、振込通知書、振込通 帳のコピーなど)	・支給認定基準世帯員の全員が 非課税 の 方のみ必要になります。詳しくは8ペ ージをご参照ください。
国保組合 の方のみ	⑦ 加入の医療保険者へ適用区分を照会す るための同意書	・加入医療保険が国民健康保険組合の方 のみ必要になります。 ・様式は窓口を設置。または熊本市ホ ームページからダウンロードできます。
該当の 方のみ (備考参照)	⑧ 同じ医療保険の世帯員の「指定難病医 療受給者証」または「小児慢性特定疾病医 療受給者証」(コピー)	・同じ医療保険の世帯内に受給者がいる 場合、上限額を按分します。 ・詳しくは6ページをご参照ください。
該当の 方のみ (備考参照)	⑨ 「軽症高額該当」を確認できる書類 ・医療費申告書 ・領収書(指定難病に係る分のみ)	・詳しくは2ページをご参照ください。 ・様式は窓口を設置。または熊本市ホ ームページからダウンロードできます。

※ ご不明な点がございましたら、15ページの受付窓口・問合せ先までご相談ください。

2 加入医療保険別の提出書類

指定難病医療費助成の審査の際に、支給認定基準世帯員（患者本人と同じ医療保険に加入している者）の市民税額及び所得の確認を行います。

患者本人の加入している医療保険の種類によって、確認範囲や提出書類が異なります。詳しくは以下の図で確認してください。



※ 確認は、申請された時点の最新の年度の情報で行います。（※7月1日以降の申請は新年度分での確認になります。）

※ 1月1日現在で熊本市に住民票がなかった場合は、マイナンバーの提出による情報の照会（マイナンバーを提出いただくことにより当該住所地へ照会を行います。）あるいは市町村民税の課税状況・所得額を確認する証明書の添付が必要になります。

※ なお、世帯内に未申告者がいる場合、所得の確認が取れないため、上位所得者として取り扱います。

加入医療保険別の提出書類について

ア	(1)支給認定基準世帯員	患者本人を含み、住民票の世帯内で同じ医療保険に加入している方の 全員
	(2)提出する書類	<ul style="list-style-type: none"> 患者本人の健康保険証（写し） ア-(1)の全員が市町村民税非課税の場合、患者本人（または保護者※(1)）の非課税収入の確認できる書類（7ページの⑥）
イ	(1)支給認定基準世帯員	患者本人を含み、住民票の世帯内で同じ医療保険に加入している方の 全員
	(2)提出する書類	<ul style="list-style-type: none"> イ-(1)全員分の健康保険証（写し） イ-(1)全員分の「市県民税（所得・課税）証明書（世帯用）」※(2) イ-(1)の全員が市町村民税非課税の場合、患者本人（または保護者※(1)）の非課税収入の確認できる書類（7ページの⑥）
ウ	(1)支給認定基準世帯員	患者本人のみ
	(2)提出する書類	<ul style="list-style-type: none"> 患者本人の健康保険証（写し）
エ	(1)支給認定基準世帯員	患者本人のみ
	(2)提出する書類	<ul style="list-style-type: none"> 患者本人の健康保険証（写し） 患者本人（または保護者）の「市県民税（所得・課税）証明書」※(2) 患者本人（または保護者※(1)）の非課税収入の確認できる書類（7ページの⑥）
オ	(1)支給認定基準世帯員	患者本人と被保険者
	(2)提出する書類	<ul style="list-style-type: none"> 患者本人と被保険者の健康保険証（写し）
カ	(1)支給認定基準世帯員	患者本人と被保険者
	(2)提出する書類	<ul style="list-style-type: none"> 患者本人と被保険者の健康保険証（写し） 被保険者の「市県民税（所得・課税）証明書」※(2) 患者本人（または保護者※(1)）の非課税収入の確認できる書類（7ページの⑥）

※ 注意事項

(1) 患者が18歳未満の場合

市町村民税が非課税の場合は、加入している医療保険に関わらず保護者（両親が保護者である場合は父母それぞれ）の、市町村民税の確認できる書類等が必要となる場合があります。詳しくは、受付窓口にお尋ねください。

(2) 次の場合については、保険者への適用区分の照会に必要なため「市県民税（所得・課税）証明書」が必要です。

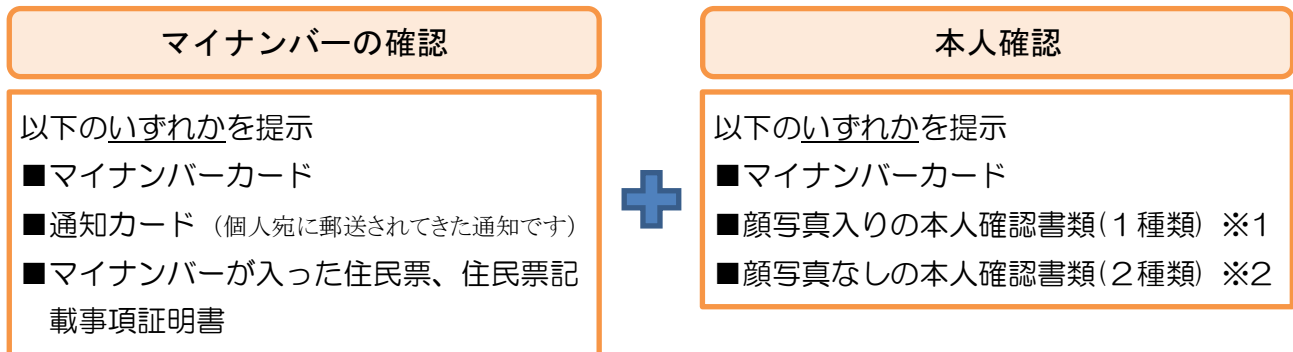
- ・医療保険が、国民健康保険組合（医師及び歯科医師国保、中央建設国保、建設連合国保等）の場合（全員分）
- ・被用者保険で、被保険者が非課税の場合（被保険者分）

3 マイナンバーの確認および本人確認に必要な書類

※ 1月1日時点で熊本市に住民票がない方が対象となります。

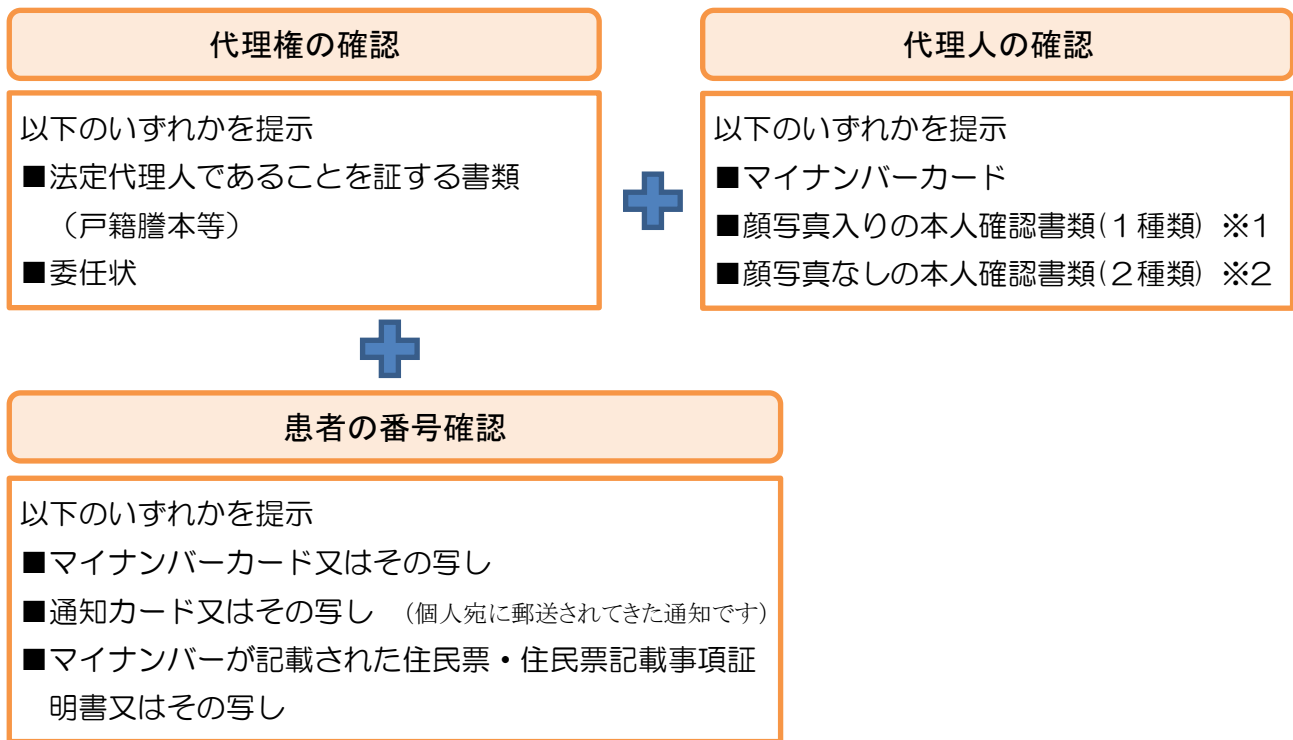
(1) 患者本人が窓口に来所し、申請する場合

(患者本人が、郵送にて申請する場合は、以下の書類のコピーが必要)



(2) 患者の家族や施設の職員等、代理人が窓口へ来所し、申請する場合

(代理人が、郵送にて申請する場合は、以下の書類のコピーが必要)



本人確認に必要な書類

ご不明な場合は、窓口までご連絡ください

- ※1 顔写真入りの本人確認書類となるもの(1種類提示)
運転免許証、運転経歴証明書、パスポート、身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳、療育手帳、在留カード、特別永住者証明書など
- ※2 顔写真なしの本人確認書類となるもの(2種類提示)
被保険者証、年金手帳、児童扶養手当証書、特別児童扶養手当証書など

3. 『変更（届）申請』について

1 変更（届）申請

受給者証の交付後、記載内容事項等に変更が生じた場合は、受給者証を添えて、「変更申請（届出）書」を受付窓口へ提出してください。

ご提出いただいた受給者証は、

- ① **変更届**（自己負担上限額の変更がない場合）：記載事項を受付窓口で訂正のうえ、その場で返却します。
- ② **変更申請**（自己負担上限額の変更がある場合）：受付窓口で記載内容を確認後、返却しますが、後日、新しい受給者証（変更後のもの）を郵送します。

※「変更（届）申請書」の様式は、受付窓口に設置。または、熊本市ホームページからダウンロードすることもできます。

	変更内容	添付書類等
変更届	(1) 住所の変更（保護者を含む）	・受給者証
	(2) 氏名の変更（保護者を含む）	・受給者証
変更届または変更申請	(3) 加入医療保険の変更	受給者証、新しい健康保険証（コピー）、市町村民税所得・課税証明書、同意書など（8ページをご参照ください） ※変更後の医療保険によって、提出書類が異なります。あらかじめ受付窓口にお問い合わせのうえ、手続きを行ってください。
変更申請	(4) 自己負担上限額の変更（高額かつ長期、人工呼吸器等装着該当）	詳しくは、12ページをご参照ください
	(5) 自己負担上限額の変更（世帯内で複数の受給者がいる場合）	・受給者証（受給者本人分） ・受給者と同じ医療保険に加入している者の「指定難病」又は「小児慢性特定疾病」の受給者証（コピー可）
	(6) 自己負担上限額の変更（生活保護開始又は生活保護廃止となった場合）	・受給者証
	(7) 指定医療機関の変更（削除・追加）	・受給者証
	(8) 指定難病の名称の追加・変更	・臨床調査個人票（診断書） ※あらかじめ受付窓口にお問い合わせのうえ、手続きを行ってください。

※ 変更申請の場合の変更日について

- ・変更申請(3)、(4)、(5)：変更申請の受付日の翌月1日から
- ・変更申請(6)：生活保護開始日又は廃止日から
- ・変更申請(7)、(8)：変更申請書の受付日から

2 自己負担上限額の変更（高額かつ長期）

「高額かつ長期」（5 ページ参照）の変更申請を行う際は以下を確認し、必要書類を受付窓口に提出してください。

＜必要書類＞

- ・「特定医療費（指定難病）支給認定変更（届）申請書」
- ・受給者証に記載された自己負担上限月額管理票（または領収書）

＜確認方法＞

受給者証に指定医療機関が記載された自己負担上限月額管理票の医療費総額（10 割分）の欄で確認します。

＜例：一般所得Ⅱ（自己負担上限月額 20,000 円）の方が、10 月 15 日に支給認定となり、4 月 25 日に高額かつ長期の申請を行う場合＞

受診月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月
5万円を超える月		○	○	○	○	○	○					

10/15 支給認定

4/25 高額かつ長期の申請

自己負担上限月額 20,000 円

自己負担上限月額 10,000 円

※高額かつ長期の申請日の翌月1日から自己負担上限月額が軽減されます。

2 自己負担額の変更（人工呼吸器等装着者）

「人工呼吸器等装着者」（5 ページ参照）の申請を行う際は以下を確認し、必要書類を受付窓口に提出してください。

＜申請書類＞

【新規申請の場合】

- ・新規申請の際に提出する臨床調査個人票（人工呼吸器等装着に該当する項目に記載）

【変更申請の場合】

- ・変更申請書
- ・臨床調査個人票（人工呼吸器等装着に該当する部分のみ記載、その他の検査所見等は記入不要）

4. 『その他の申請』について

1 受給者証の再交付申請について

指定難病医療受給者証を紛失したときは、「再交付申請書」を、受付窓口へ提出してください。後日、受給者証を郵送します。

＜申請書類＞

- ・ 指定難病医療受給者証 再交付申請書

2 受給者証の返還について

受給者の方が、熊本市外に転居されたとき、死亡されたとき、または、治癒されたときは、「返還届」に指定難病医療受給者証を添えて、受付窓口へ提出してください。

なお、熊本市外に転居される方で、引き続き医療費の助成を受けたい方は、転居先の都道府県または政令指定都市で指定難病の特定医療費支給認定申請手続きを行った後に、返還届を提出してください。

＜申請書類＞

- ・ 指定難病医療受給者証 返還届
- ・ 指定難病医療受給者証

3 転入に伴う新規申請について

転入に伴う新規申請の場合、転出元の都道府県または政令指定都市が行った支給認定の有効期間内であれば、転出元の都道府県または政令指定都市から交付されていた医療受給者証等の情報をもとに、医学的審査を行うことなく、申請日から9月30日までを有効期間とする受給者証を交付します。

これまでは、県内間の異動であれば転入の手続きは不要でしたが、県内の熊本市外からの転入の場合は手続きが必要となります。

＜申請書類＞

7ページの「1 申請に必要な書類」をご確認ください。

原則、臨床調査個人票（診断書）の提出は不要です。

※ 有効期間については、転出元の都道府県または政令指定都市が行った支給認定の初日から起算して原則1年を超えない範囲となりますので、申請時期によっては、新規申請と併せて更新申請（医学的審査が必要）の手続きを行っていただく場合があります。

この場合は、臨床調査個人票（診断書）の提出が必要となりますので、詳しくは受付窓口にお問い合わせ下さい。

4 申請日から受給者証交付までの医療費について

医療費の自己負担額を支払い、その額が受給者証に記載された自己負担限度額より多い場合は、医療機関から払い戻しを受けるか、又は、必要書類をそろえて熊本市に請求してください。

申請については、各区役所福祉課で受付を行います。（なお、平成30年3月分までの医療費については熊本県へ請求してください。）

審査後、熊本市より口座振替で支払を行います。支払までには2～3ヶ月程度かかります。

なお、医療機関に支払った額が、高額療養費制度の自己負担限度額を超えている場合は、市に請求する前に、保険者に高額療養費の請求を行ってください。保険者から支払われる高額療養費を差し引いた最終的な自己負担額が、特定医療の公費負担対象となります。

また、加入医療保険によって、保険者から附加給付を受ける場合も、支払額からその金額を差し引く必要がありますので、請求時に窓口で申告してください。

申請に必要な様式については、受付窓口に設置あるいは熊本市ホームページからダウンロードいただけます。

《申請に必要な書類》

- ・ 特定医療費（指定難病）支給申請書（請求書）
- ・ 特定医療費（指定難病）証明書
※ 証明書は医療機関が記載・証明したものをもちください。
- ・ 当該医療費が確認できる領収書等
- ・ 振込先の口座が確認できるもの（通帳、キャッシュカード等）
※ 振込口座は原則患者本人名義の口座になります。
- ・ 指定難病医療受給者証

《患者本人が死亡されている場合にあわせて必要な書類》

- ・ 誓約書
- ・ 戸籍謄（抄）本の写し
※ 患者本人と請求者（相続人）の続柄確認ができるもの

5. 『熊本県難病相談・支援センター』について

熊本市では、熊本県と共同で難病患者の皆さまの生活支援のために、「熊本県難病相談・支援センター」を開設しています。

センターでは、難病等に関するさまざまなご相談をお受けしていますので、お気軽にご相談ください。

● 目 的

地域で生活する難病患者及びその家族の皆さまの日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などの事業を実施し、難病患者等の療養・日常生活の悩みや不安等の解消を図るとともに、難病患者等の様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を行っています。

● 場所・連絡先・時間等

住 所 〒862-0901 熊本市東区東町 4 丁目 11-1((公財)熊本県総合保健センター管理棟3階)
電 話 096-331-0555 FAX 096-369-3080
E-mail nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp
ホームページ <http://kumamotonanbyou-center.org/>
開所時間 月・火・水・木・金 9:00~16:00
休 み 土日、祝日及び年末年始

● 事業内容

- ① 各種相談支援
病気やそれに伴う日常生活上の悩み事、不安等の相談を電話・面接・メール等で受け付けています。
- ② 講演・研修会・勉強会・交流会の開催
患者さんや御家族の方々を対象とした講演会、研修会等を開催しています。
- ③ ボランティアの育成
ピアサポーターの養成を行っています。
- ④ 患者・家族の交流の拠点
難病患者さんや家族の方々の交流を支援するため、患者・家族会の情報提供や患者・家族会が開催する相談・交流会などを紹介しています。また患者会設立の支援を行っています。
- ⑤ 就労支援
就労に関する相談を受け付けています。また必要に応じて関係機関との連絡や調整等を行っています。

● スタッフ

看護師の資格がある者、難病患者自身、難病患者の家族などのスタッフが対応します。

● 運 営

実施主体は、熊本県及び熊本市ですが、運営を「NPO 法人熊本県難病支援ネットワーク」に委託しています。

同法人は、難病患者自身、難病患者の家族、専門職及び有識者で組織されており、難病患者さんの視点に立った運営を行っています。

6. 『申請の受付窓口・問合せ先』について

1 受付窓口・問合せ先の一覧

- ・ 開庁時間は、午前8時半から午後5時15分までです。※土日、祝日、年末年始を除く
- ・ 申請書等の様式は受付窓口に設置。または熊本市ホームページからダウンロードいただけます。

<申請の受付窓口・申請等のお問合せについて>

受付窓口	電話番号	住 所
中央区役所 福祉課 障がい福祉班	096-328-2313	〒860-8601 熊本市中央区手取本町1番1号
東区役所 福祉課 障がい福祉支援班	096-367-9177	〒862-8555 熊本市東区東本町16番30号
西区役所 福祉課 障がい福祉班	096-329-5403	〒861-5292 熊本市西区小島2丁目7番1号
南区役所 福祉課 障がい福祉班	096-357-4129	〒861-4151 熊本市南区富合町清藤405番地3
北区役所 福祉課 障がい福祉班	096-272-1118	〒861-0136 熊本市北区植木町岩野238番地1

<制度等のお問合せについて>

担当課	電話番号	住 所
熊本市保健所 医療政策課 難病対策班	096-364-3300	〒862-0971 熊本市中央区大江5丁目1番1号 ウエルパルクまもと4階