

難病患者さん向けの支援に関するアンケート（更新用）

熊本市では難病患者さん向けのガイドブック（仮称）の作成を計画しています。

その内容について検討するために皆様のご意見をお伺いいたします。

ご協力をお願いいたします。

指定難病医療受給者証の更新申請に、区役所に来所の際に、ご提出お願いいたします。

1) ガイドブック（仮称）にはどのような情報があればよいと思いますか。○をつけてください。（いくつでも）

- ① 検査や治療ができる医療機関の情報（指定医療機関等）
- ② 専門医に関する情報（拠点病院や協力病院等）
- ③ 入院医療機関の情報
- ④ 往診をしてくれる医療機関の情報（在宅療養支援診療所・病院等）
- ⑤ 病気や治療に関する知識・情報
- ⑥ 病気や制度についての相談機関（熊本県難病相談・支援センター等）
- ⑦ 就職・就労のための相談・サポートについて
- ⑧ 同じ病気の人との交流・情報交換の機会について
- ⑨ 患者会の情報
- ⑩ 在宅での福祉サービス（ホームヘルプ等）
- ⑪ 訪問看護
- ⑫ ショートステイ
- ⑬ 施設入所
- ⑭ 難病の医療費に対する経済的支援
- ⑮ 介護者への支援（レスパイトケアについて）
- ⑯ 災害対策について（※災害時要援護者避難支援制度～災害時に自力で避難できない方等をあらかじめ本人の申請で名簿に登録し支援の備えをするもの）
- ⑰ その他（ ）

2) ガイドブック（仮称）と合わせて、患者さんやご家族にわかりやすい情報発信を行いたいと考えています。どのような方法で、またどのような場所で情報発信したらよいと思われますか。○をつけてください。（いくつでも）

| ① 情報発信の方法 | |
|-----------|---|
| | 行政の出版物・パンフレット・郵送物 （患者、難病患者団体、障がい当事者団体・福祉団体等） |
| | インターネット（市のHP） |
| | その他 （ ） |

★裏面もお願いします。★

| ② 設置場所 | |
|--------|--|
| | 医療機関・薬局 |
| | 市の窓口（区役所福祉課、区役所保健子ども課、医療政策課、障がい保健福祉課） |
| | 難病相談・支援センター |
| | ハローワーク関係（労働局、大江ハローワーク、ライフ・ワークサポートセンター縁、各障がい者相談支援センター等） |
| | その他 () |

その他 ご意見等

※差し支えなければ、以下のことについてご記入お願いいたします。

◇お住まい： 中央区 東区 西区 南区 北区

◇本人・家族・その他

◇病名 ()

◇病名の診断がついて、何年たちますか。

(年 月)

◇現在利用されているサービス、年金や手当について差し支えなければ○をお願いします

- ・介護保険サービス（ホームヘルプ、ショートステイ等）
- ・障がい福祉サービス（ホームヘルプ、ショートステイ等）
- ・年金や各種サービス

障害年金 児童扶養手当 特別児童扶養手当 特別障害者手当
障害児福祉手当 その他 ()

◇難病をお持ちの方の年齢該当する年代に○をお願いします

| 年 代 | |
|-----|-------|
| | 0～19歳 |
| | 20代 |
| | 30代 |
| | 40代 |
| | 50代 |
| | 60代 |
| | 70代～ |

※※集計しましたものは、難病相談・支援センターをはじめ関係団体の方々と情報共有し難病患者様の療養生活の体制整備のために使用させていただきますことを、ご理解いただきますようお願い申し上げます。

ありがとうございました。

熊本市 医療政策課 難病対策班