難病患者さんのための
ガイドブック

熊本市
Kumamoto City

～市民が住み続けたい、だれもが住んでみたくなる、訪れたくなるまち、「上質な生活都市」～

もくじ

難病患者さんのためのガイドブック［もくじ］

難病とは	1ページ
指定難病（医療費助成対象疾病）一覧	2～5 ページ
指定難病医療費助成制度について	6～7ページ
特定医療費（指定難病）支給認定申請の手続き	8～14ページ
難病の方が利用できるサービスの種類と内容	15ページ
その他の制度・サービスについて	16～27ページ
難病患者のサービス利用の仕方	28ページ
人工呼吸器を装着している方へ	28ページ
年金や各種手当	29～31ページ
災害時の備え（情報の収集と連絡・通信について）	32～34ページ
難病の医療体制	35ページ
療養のための医療・看護等について	36～37ページ
就労支援	38ページ
相談窓口・連絡先等	39～42ページ
熊本市の難病対策の取り組み	43ページ
患者・家族の会（県内関係）	44～46ページ

「障がい」の表記について

熊本市では、「障害」の「害」の字が持つマイナスイメージや当事者への配慮から、原則的にひらがなで表記することにしました。「障がい」と表記しました。ただし、固有名詞などは漢字で表記しています。

はじめに

平成30年4月より、指定難病医療費助成事務が政令指定都市に移譲されたことに伴い、平成31年1月に「熊本市難病対策地域協議会」を設置し第1回目を開催しました。

その中で患者に必要な情報発信と確実な配布の重要性について検討し、ガイドブックを作成することになりました。

このガイドブックは、難病患者の方々が利用できる、指定難病医療費助成制度をはじめとする各事業やその他福祉サービス、相談機関等などを紹介しています。

サービスや制度を利用される時にご利用ください。

難病とは

■難病とは

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」）では、難病について、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と定めています。

また、これらの要件を満たす難病のうち、医療費助成の対象となるものが、指定難病です。

■指定難病とは

難病のうち、下記要件全てを満たしており、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定したものです。

難病に必要な要件

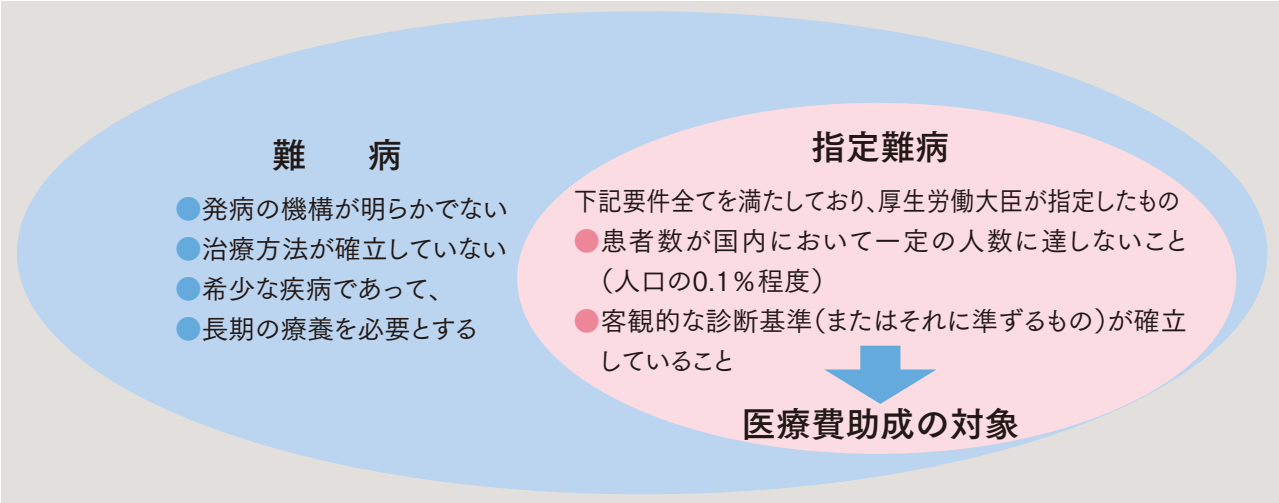
①患者数が国内において一定数に達しないこと（人口の0.1％程度以下）

②客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること

■難病対策とは

難病対策については、昭和47年から「難病対策要綱」に基づき医療費助成等がおこなわれてきましたが、難病患者に対して、より良質で適切な医療の確保と療養生活の質の維持向上を図っていくことを目的として、平成27年1月から難病法が施行されました。

難病と指定難病のイメージ



指定難病（医療費助成対象疾病）一覧

令和3年11月1日現在

病　名	告示番号
あ	
IgA 腎症	66
亜急性硬化性全脳炎	24
悪性関節リウマチ	46
アジソン病	83
アイカルディ症候群	135
アイザックス症候群	119
IgG4関連疾患	300
アッシャー症候群	303
アトピー性脊髄炎	116
アペール症候群	182
アラジール症候群	297
α1-アンチトリプシン欠乏症	231
アルポート症候群	218
アレキサンダー病	131
アンジェルマン症候群	201
アントレー・ビクスラー症候群	184
い	
イソ吉草酸血症	247
一次性ネフローゼ症候群	222
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223
1p36欠失症候群	197
遺伝性自己炎症疾患	325
遺伝性ジストニア	120
遺伝性周期性四肢麻痺	115
遺伝性膵炎	298
遺伝性鉄芽球性貧血	286
う	
ウルリッヒ病	29
ウィーバー症候群	175
ウィリアムズ症候群	179
ウィルソン病	171
ウエスト症候群	145
ウェルナー症候群	191
ウォルフラム症候群	233
え	
HTLV-1 関連脊髄症	26
遠位型ミオパチー	30
ATR-X 症候群	180
エーラス・ダンロス症候群	168
エプスタイン症候群	287
エプスタイン病	217
エマヌエル症候群	204
お	
黄色靱帯骨化症	68
黄斑ジストロフィー	301

病　名	告示番号
大田原症候群	146
オクシピタル・ホーン症候群	170
オスラー病	227
か	
潰瘍性大腸炎	97
下垂体性ADH分泌異常症	72
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77
下垂体性TSH分泌亢進症	73
下垂体性PRL分泌亢進症	74
下垂体前葉機能低下症	78
家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	79
カーニー複合	232
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
家族性地中海熱	266
家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）	336
家族性良性慢性天疱瘡	161
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269
歌舞伎症候群	187
カナバン病	307
ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	258
カルニチン回路異常症	316
肝型糖原病	257
間質性膀胱炎（ハンナ型）	226
環状20番染色体症候群	150
完全大血管転位症	209
眼皮膚白皮症	164
き	
球脊髄性筋萎縮症	1
巨細胞性動脈炎	41
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100
筋萎縮性側索硬化症	2
偽性副甲状腺機能低下症	236
ギャロウェイ・モワト症候群	219
急速進行性糸球体腎炎	220
強直性脊椎炎	271
巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）	279
巨大動静脈奇形（頚部顔面又は四肢病変）	280
巨大リンパ管奇形（頚部顔面病変）	278
筋型糖原病	256
筋ジストロフィー	113
く	
クッシング病	75
クリオピリン関連周期熱症候群	106
クロウ・深瀬症候群	16
クローン病	96

病　名	告示番号
クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281
クルーゾン症候群	181
グルコーストランスポーター1欠損症	248
グルタル酸血症1型	249
グルタル酸血症2型	250
クロンカイト・カナダ症候群	289
け	
結節性多発動脈炎	42
血栓性血小板減少性紫斑病	64
原発性硬化性胆管炎	94
原発性抗リン脂質抗体症候群	48
原発性側索硬化症	4
原発性胆汁性胆管炎	93
原発性免疫不全症候群	65
顕微鏡的多発血管炎	43
痙攣重積型（二相性）急性脳症	129
結節性硬化症	158
限局性皮質異形成	137
原発性高カイロミクロン血症	262
こ	
好酸球性消化管疾患	98
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45
後縦靱帯骨化症	69
甲状腺ホルモン不応症	80
膠様滴状角膜ジストロフィー	332
拘束型心筋症	59
広範脊柱管狭窄症	70
コステロ症候群	104
混合性結合組織病	52
高IgD症候群	267
好酸球性副鼻腔炎	306
抗糸球体基底膜腎炎	221
高チロシン血症1型	241
高チロシン血症2型	242
高チロシン血症3型	243
後天性赤芽球癆	283
コケイン症候群	192
骨形成不全症	274
5p欠失症候群	199
コフィン・シリス症候群	185
コフィン・ローリー症候群	176
さ	
再生不良性貧血	60
再発性多発軟骨炎	55
サルコイドーシス	84
鰓耳腎症候群	190
左心低形成症候群	211
三尖弁閉鎖症	212
三頭酵素欠損症	317

病　名	告示番号
し	
CFC症候群	103
シェーグレン症候群	53
自己貪食空胞性ミオパチー	32
自己免疫性肝炎	95
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
自己免疫性溶血性貧血	61
若年性特発性関節炎	107
シャルコー・マリー・トゥース病	10
重 症筋無力症	11
ジュベール症候群関連疾患	177
シュワルツ・ヤンペル症候群	33
神経線維腫症	34
神経有棘赤血球症	9
進行性核上性麻痺	5
進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338
進行性多巣性白質脳症	25
色素性乾皮症	159
シトステロール血症	260
シトリン欠損症	318
紫斑病性腎炎	224
脂肪萎縮症	265
若年発症型両側性感音難聴	304
修正大血管転位症	208
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154
神経細胞移動異常症	138
神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	125
神経フェリチン症	121
進行性骨化性線維異形成症	272
進行性白質脳症	308
進行性ミオクローヌスてんかん	309
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213
す	
スティーヴンス・ジョンソン症候群	38
スタージ・ウェーバー症候群	157
スミス・マギニス症候群	202
せ	
成人スチル病	54
脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	18
脊髄性筋萎縮症	3
セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	319
全身性アミロイドーシス	28
全身性エリテマトーデス	49
全身性強皮症	51
先天異常症候群	310
先天性横隔膜ヘルニア	294
先天性核上性球麻痺	132
先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	330

病　名	告示番号
先天性魚鱗癬	160
先天性筋無力症候群	12
先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	320
先天性三尖弁狭窄症	311
先天性腎性尿崩症	225
先天性赤血球形成異常性貧血	282
先天性僧帽弁狭窄症	312
先天性大脳白質形成不全症	139
先天性肺静脈狭窄症	313
先天性副腎低形成症	82
先天性副腎皮質酵素欠損症	81
先天性ミオパチー	111
先天性無痛無汗症	130
先天性葉酸吸収不全	253
脆弱 X 症候群	206
脆弱 X 症候群関連疾患	205
脊髄空洞症	117
脊髄髄膜瘤	118
前眼部形成異常	328
前頭側頭葉変性症	127
そ	
早期ミオクロニー脳症	147
総動脈幹遺残症	207
総排泄腔遺残	293
総排泄腔外反症	292
ソトス症候群	194
た	
大脳皮質基底核変性症	7
大理石骨病	326
高安動脈炎	40
多系統萎縮症	17
多発血管炎性肉芽腫症	44
多発性硬化症／視神経脊髄炎	13
多発性嚢胞腎	67
第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200
ダイアモンド・ブラックファン貧血	284
タナトフォリック骨異形成症	275
多脾症候群	188
タンジール病	261
単心室症	210
弾性線維性仮性黄色腫	166
胆道閉鎖症	296
ち	
チャージ症候群	105
中毒性表皮壊死症	39
腸管神経節細胞僅少症	101
遅発性内リンパ水腫	305
中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	134

病　名	告示番号
て	
TNF受容体関連周期性症候群	108
天疱瘡	35
低ホスファターゼ症	172
と	
特発性拡張型心筋症	57
特発性間質性肺炎	85
特発性基底核石灰化症	27
特発性血小板減少性紫斑病	63
特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る)	327
特発性大腿骨頭壊死症	71
特発性多中心性キャッスルマン病	331
特発性門脈圧亢進症	92
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	123
特発性後天性全身性無汗症	163
ドラベ症候群	140
な	
中條・西村症候群	268
那須・ハコラ病	174
軟骨無形成症	276
難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153
に	
22q11.2欠失症候群	203
乳幼児肝巨大血管腫	295
尿素サイクル異常症	251
ぬ	
ヌーナン症候群	195
ね	
ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)／LMX1B 関連腎症	315
ネフロン癆	335
の	
脳クレアチン欠乏症候群	334
膿疱性乾癬(汎発型)	37
脳腱黄色腫症	263
脳表ヘモジデリン沈着症	122
嚢胞性線維症	299
は	
パーキンソン病	6
バージャー病	47
肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	87
肺動脈性肺高血圧症	86
バッド・キアリ症候群	91
ハンチントン病	8
ハッチンソン・ギルフォード症候群	333
肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	229
肺胞低換気症候群	230
ひ	
非ケトーシス型高グリシン血症	321
肥大型心筋症	58

病　名	告示番号
非典型溶血性尿毒症症候群	109
皮膚筋炎／多発性筋炎	50
表皮水疱症	36
PCDH19関連症候群	152
肥厚性皮膚骨膜症	165
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124
ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	239
ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	238
左肺動脈右肺動脈起始症	314
ビッカースタッフ脳幹脳炎	128
非特異性多発性小腸潰瘍症	290
ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	291
ふ	
封入体筋炎	15
副腎白質ジストロフィー	20
ブラウ症候群	110
プリオン病	23
ファイファー症候群	183
ファロー四徴症	215
ファンコニ貧血	285
VATER 症候群	173
フェニルケトン尿症	240
複合カルボキシラーゼ欠損症	255
副甲状腺機能低下症	235
副腎皮質刺激ホルモン不応症	237
プラダー・ウィリ症候群	193
プロピオン酸血症	245
へ	
β－ケトチオラーゼ欠損症	322
ベーチェット病	56
ベスレムミオパチー	31
閉塞性細気管支炎	228
ペリー症候群	126
ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	234
片側巨脳症	136
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149
ほ	
芳香族Ｌ－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323
発作性夜間ヘモグロビン尿症	62
ホモシスチン尿症	337
ポルフィリン症	254
ま	
慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	14
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88
慢性特発性偽性腸閉塞症	99
マリネスコ・シェーグレン症候群	112
マルファン症候群	167
慢性再発性多発性骨髄炎	270

病　名	告示番号
み	
ミトコンドリア病	21
ミオクロニー欠神てんかん	142
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143
む	
無虹彩症	329
無脾症候群	189
無βリポタンパク血症	264
め	
メープルシロップ尿症	244
メチルグルタコン酸尿症	324
メチルマロン酸血症	246
メビウス症候群	133
メンケス病	169
も	
網膜色素変性症	90
もやもや病	22
モワット・ウィルソン症候群	178
や	
ヤング・シンプソン症候群	196
ゆ	
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
よ	
4p欠失症候群	198
ら	
ライソゾーム病	19
ラスムッセン脳炎	151
ランドウ・クレフナー症候群	155
り	
リンパ脈管筋腫症	89
リジン尿性蛋白不耐症	252
両大血管右室起始症	216
リンパ管腫症／ゴーハム病	277
る	
ルビンシュタイン・テイビ症候群	102
類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	162
れ	
レーベル遺伝性視神経症	302
レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	259
レット症候群	156
レノックス・ガストー症候群	144
ろ	
ロスムンド・トムソン症候群	186
肋骨異常を伴う先天性側弯症	273

指定難病医療費助成制度について

■対象となる方

指定難病の対象となっている疾病と診断され、熊本市内に住民票がある方で、次の①又は②のいずれかに該当する方です。

※外国の方でも、上記が該当しかつ我が国の医療保険制度の被保険者及び、その世帯員であれば対象となります。

①国が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）を満たしている方
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1ヶ月間の総額が33,330円を超える月数が3ヶ月以上ある方（軽症高額該当者）

※「医療費総額が33,330円を超える月」とは…

- 医療保険の自己負担割合が 3 割の場合　医療費自己負担額が10,000円を超える月
- 医療保険の自己負担割合が 2 割の場合　医療費自己負担額が6,670円を超える月
- 医療保険の自己負担割合が 1 割の場合　医療費自己負担額が3,330円を超える月

■医療費助成の内容

対象医療の範囲	指定難病医療受給者証（以下、受給者証）に記載された指定難病および当該指定難病に付随して発生する傷病で、都道府県または政令指定都市が指定する指定医療機関での保険適用がされる治療等（外来、入院、調剤、介護保険における医療系サービス※を含む）
自己負担割合	2割（ただし、医療保険自己負担割合1割の場合は1割）
対象とならない費用（例）	●受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費 ●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） ●入院時の標準的な食事療養および生活療養に係る負担 ●介護保険での訪問介護（ホームヘルパー）の費用など ●医療機関・施設までの交通費、移送費 ●補装具、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　など

※介護保険における医療系サービス費とは、介護保険の訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導、介護医療院のサービスを受ける費用をいいます。

指定医療機関について

指定難病の医療費の給付をうけることができるのは、都道府県等からの指定を受けた指定医療機関のみです。

熊本市内の指定医療機関はホームページで確認できます。

●熊本市ホームページ（http://www.city.kumamoto.jp/）

指定難病　指定医療機関　検　索

インターネットでの確認が困難な場合は、受診希望の医療機関、熊本市医療政策課、各区役所福祉課へお問い合わせください。

■自己負担上限月額

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。

<table>
<tr><th colspan="4">階層区分</th><th>一般</th><th>高額かつ長期（P11）</th><th>人工呼吸器等装着者（P11）</th></tr>
<tr><td>A</td><td>生活保護等</td><td colspan="2">生活保護受給者等</td><td>0円</td><td>0円</td><td>0円</td></tr>
<tr><td>B1</td><td>低 所 得Ⅰ</td><td rowspan="2">市民税
非課税（世帯）</td><td>患者の年収が、80万円以下</td><td>2,500円</td><td>2,500円</td><td rowspan="4">1,000円</td></tr>
<tr><td>B2</td><td>低 所 得Ⅱ</td><td>患者の年収が、80万円超</td><td>5,000円</td><td>5,000円</td></tr>
<tr><td>C1</td><td>一般所得Ⅰ</td><td colspan="2">市民税所得割額が71,000円未満</td><td>10,000円</td><td>5,000円</td></tr>
<tr><td>C2</td><td>一般所得Ⅱ</td><td colspan="2">市民税所得割額が
71,000円以上251,000円未満</td><td>20,000円</td><td>10,000円</td></tr>
<tr><td>D</td><td>上 位 所 得</td><td colspan="2">市民税所得割額が251,000円以上</td><td>30,000円</td><td>20,000円</td><td></td></tr>
<tr><td></td><td colspan="3">入院時の食事療養費</td><td colspan="3">全額自己負担</td></tr>
</table>

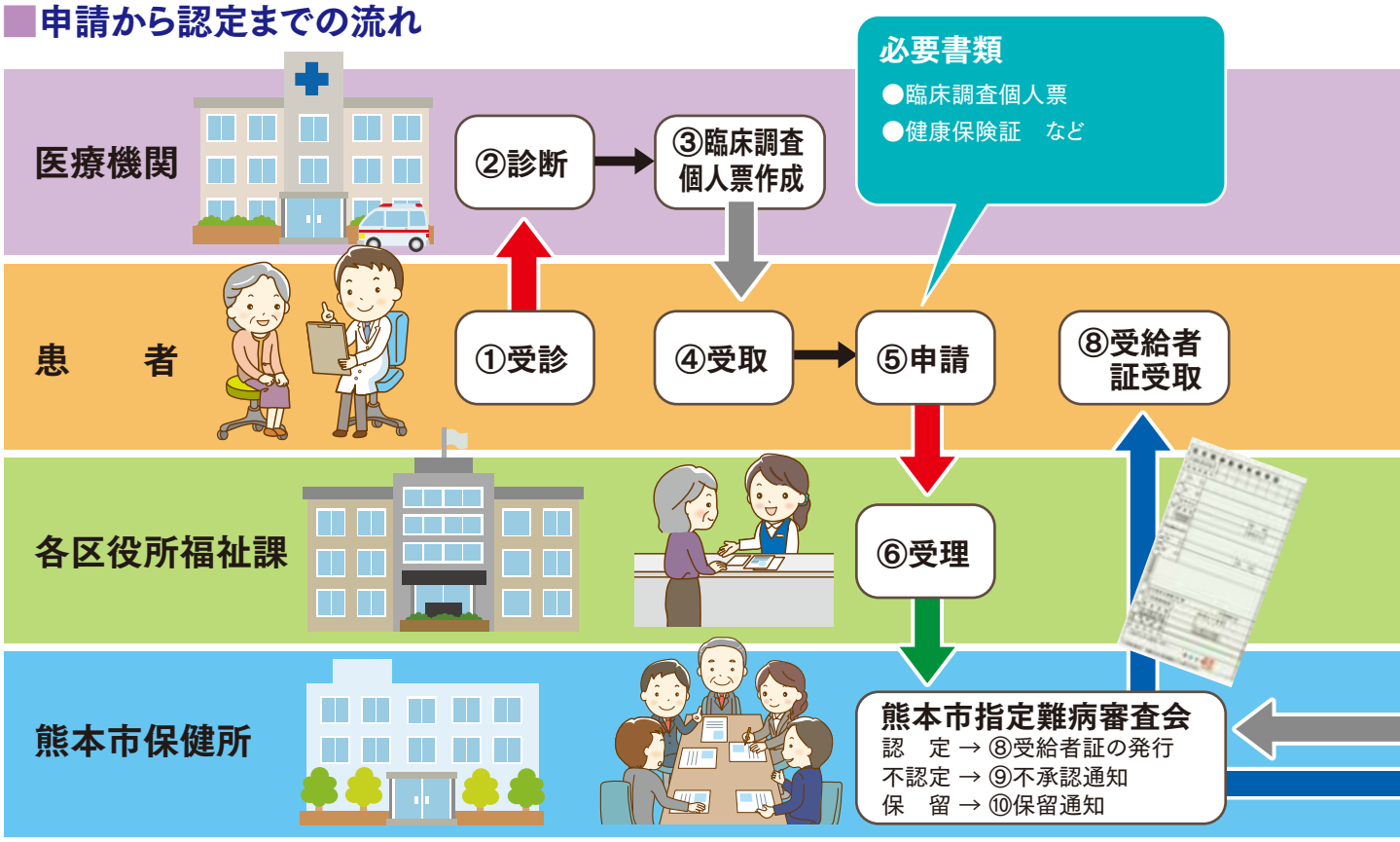
※支給認定基準世帯員（患者本人と同じ医療保険に加入している者）とは

階層区分判定における世帯は、保険の種類に応じて、下記のとおりです。（例外もあります。）

<table>
<tr><th colspan="2">患者本人が加入している健康保険の種別</th><th>支給認定基準世帯員</th></tr>
<tr><td colspan="2">国民健康保険（国保）（退職者国保含む）</td><td>患者を含む、同じ国保に加入している方全員
（保険証の記号・番号が同じ方全員）</td></tr>
<tr><td colspan="2">国民健康保険組合（国保組合）</td><td>患者を含む、同じ国保組合に加入している方全員</td></tr>
<tr><td colspan="2">後期高齢者医療制度（後期高齢）</td><td>患者を含む、同じ住民票上で後期高齢に加入している方全員</td></tr>
<tr><td rowspan="2">被用者保険
（全国健康保険協会、
健康保険組合、共済組合、
船員保険など）</td><td>患者が
被保険者本人の場合</td><td>患者本人のみ</td></tr>
<tr><td>患者以外が
被保険者の場合</td><td>被保険者及び患者本人</td></tr>
</table>

特定医療費（指定難病）支給認定申請の手続き

■申請から認定までの流れ



■新規申請（初めて認定を受けるときの手続き）に必要な書類

熊本市に住民票があり、「指定難病」と診断された方のうち、一定の基準を満たす方が対象となります。申請に必要な書類等は下記のとおりです。加入保険の種類等によって、提出書類が異なる場合があります。詳しくは、「指定難病医療費助成のしおり」をご覧ください。受付窓口は、区役所福祉課（P42参照）です。

◆熊本市ホームページ http://www.city.kumamoto.jp/

指定難病 医療費助成のしおり　検　索

●全員が提出する書類

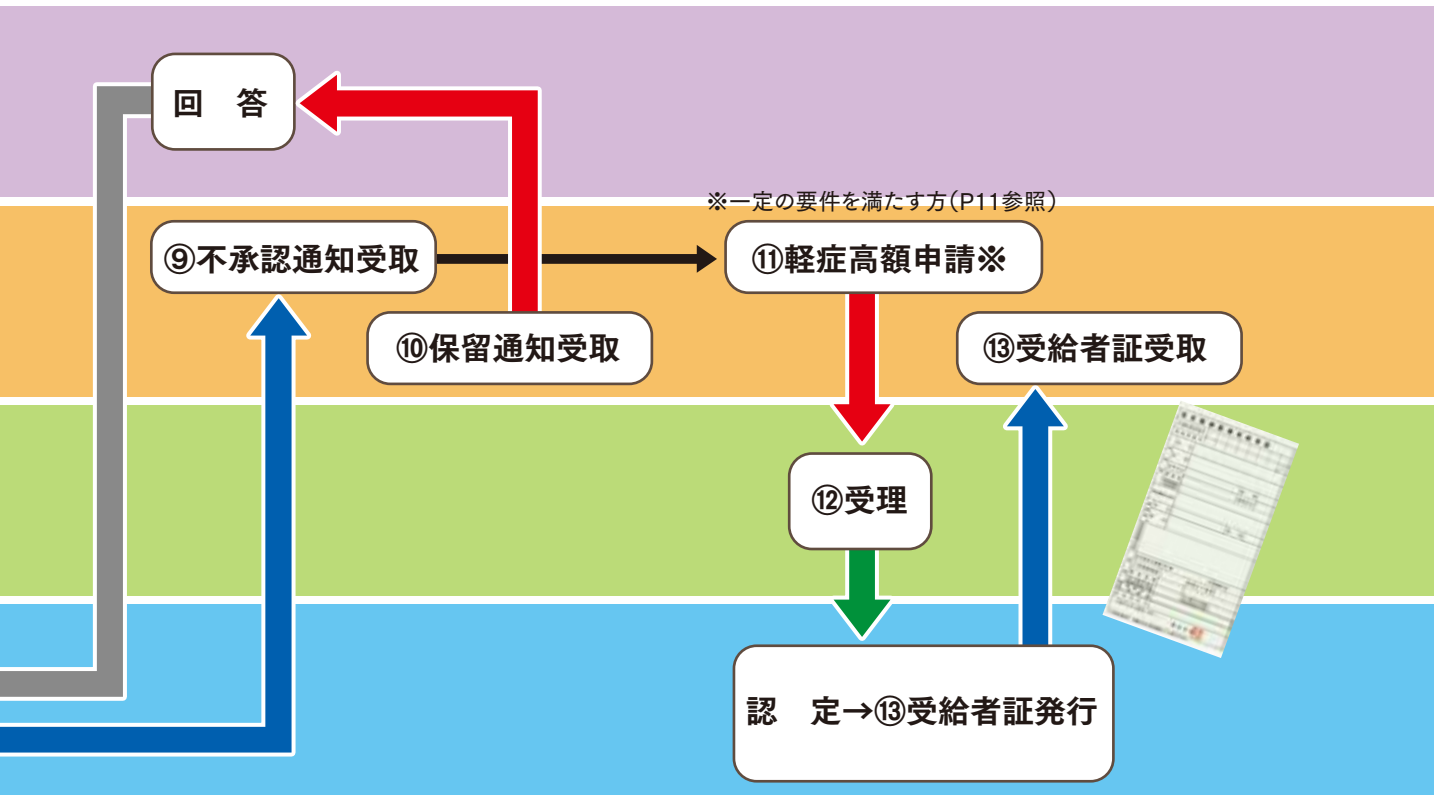
提出書類	書類の説明
①特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規・転入）	●様式は窓口に設置。または熊本市ホームページからダウンロードできます。
②臨床調査個人票（診断書）	●**難病指定医**が作成したものに限ります。（P36参照）
③健康保険証（コピー）	●患者本人が加入している医療保険より提出書類が異なります。詳しくは「指定難病医療費助成のしおり」をご確認いただくか、P42の受付窓口にお尋ねください。
④市町村民税の確認できる書類	

★熊本市ホームページからもダウンロードが可能です。（●熊本市ホームページ（http://www.city.kumamoto.jp/）

★疾病ごとに様式が異なります。

指定難病 臨床調査個人票　検　索

医療費助成を受けるには、申請が必要です。申請後、指定難病審査会を経て認定された場合、受給者証が交付され、都道府県又は政令指定都市の指定を受けた指定医療機関（調剤薬局、訪問看護ステーション含む）がおこなう医療に限り、助成を受けることができます。審査をおこなう為、受給者証の交付には通常でも2～3カ月かかります。



●該当する方が提出する書類

	提出書類	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P10参照。
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。
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。 ●様式は窓口に設置。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。
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P11参照。 ●様式は窓口に設置。または熊本市ホームページからダウンロードできます。

※ご不明な点がありましたら42ページの受付窓口・問い合わせ先までご相談ください。

■加入医療保険別提出書類

医療保険の種類		健康保険証の写し
熊本市国保 後期高齢者医療制度 国民健康保険組合		患者本人と同じ保険に加入している方全員
被用者保険	患者本人が被保険者の場合	患者本人分
	患者本人が被扶養者の場合	患者本人分と被保険者分

■マイナンバーの確認書類　※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。

「行政手続きにおける特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」(以下:マイナンバー法)により、特定医療費(指定難病)支給認定申請では、申請書へのマイナンバーの記入と本人確認(番号確認と身元確認)の実施が必要となりました。

マイナンバーの記入が必要な申請書類		●特定医療費(指定難病)支給認定申請書(新規・転入) ●特定医療費(指定難病)支給認定変更(届)申請書
マイナンバーの記入が必要となる方		●受診者(患者) ●保護者(受診者が18歳未満の場合) ●支給認定基準世帯員(受診者と同じ医療保険に加入する被保険者)
マイナンバーの本人確認		マイナンバーの本人確認は、申請される方によって確認書類が異なります
	患者本人の場合	**1)マイナンバーの確認**(以下のいずれかを提示) ●マイナンバーカード ●通知カード(個人宛に郵送されてきた通知です) ●患者本人のマイナンバーが入った住民票、住民票記載事項証明書 ＋ **2)本人確認**(以下のいずれかを提示) ●マイナンバーカード ●顔写真入りの本人確認書類(1種類)※1 ●顔写真なしの本人確認書類(2種類)※2 (患者本人)
	患者以外(代理人)の場合	**1)代理権の確認**(以下のいずれかを提示) ●法定代理人であることを証する書留(戸籍謄本等) ●委任状 ＋ **2)代理人の確認**(以下のいずれかを提示) ●マイナンバーカード ●顔写真入りの本人確認書類(1種類)※1 ●顔写真なしの本人確認書類(2種類)※2 ＋ **3)患者の番号確認**(以下のいずれかを提示) ●マイナンバーカード又はその写し ●通知カード又はその写し(個人宛に郵送されてきた通知) ●マイナンバーが記載された住民票、住民票記載事項証明書又は写し (患者以外(代理人)の場合)
本人確認に必要な書類		※1 顔写真入り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

■軽症高額の申請

新規申請で認定されなかった場合でも、指定難病と診断され、下記の要件を満たす方は「軽症高額」として医療費助成を受けることができます。

ただし、軽症高額を受けるには、新規申請（P8参照）が必要です。

対象となる要件	申請日の属する月以前の12か月以内に指定難病に係る医療費総額（10割分）が33,330円を超える月が3回以上ある方 ※指定難病発症の診断から申請まで12か月に満たない場合は、その診断の月から申請月までの期間
提　出　書　類	①特定医療費（指定難病）支給認定申請書 ②医療費申告書 ③領収書等（医療費が確認できるもの）の写し ④不承認通知書※ ※新規申請と同時申請の方 P8の書類に加え②、③を提出

※不承認通知書について

不承認定通知書とは、新規申請で認定されなかった場合に、郵送される書類です。新規申請で認定されなかった場合の「軽症高額」の申請時に必要です。また、不承認定通知から12か月以上経過した場合は、新規申請時に提出する書類一式が必要となりますのでご注意ください。

その他、他課のサービス利用申請時に、確認書類として利用することができます。

■高額かつ長期の申請

指定難病医療受給者の方で、高額な医療が長期的に継続する一般所得・上位所得区分（自己負担上限月額が1万円以上）の方は、申請の日の翌月（申請日が1日の場合は申請月）から自己負担が軽減される場合があります。（P 7 参照）

対象となる要件	申請日の属する月以前の12か月以内に指定難病にかかる1ヶ月の医療費総額が5万円を超える月が6回以上ある方（支給認定後の医療費に限る）
提　出　書　類	●特定医療費（指定難病）支給認定変更申請書 ●自己負担上限額管理票の写しまたは、医療費申告書と領収書の写し

■人工呼吸器等装着者等の自己負担額軽減の申請

指定難病医療受給者で、支給認定を受けた指定難病により、「継続して常時※1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り、かつ、日常生活動作が著しく制限されている方※2」を対象として、自己負担が軽減されます。

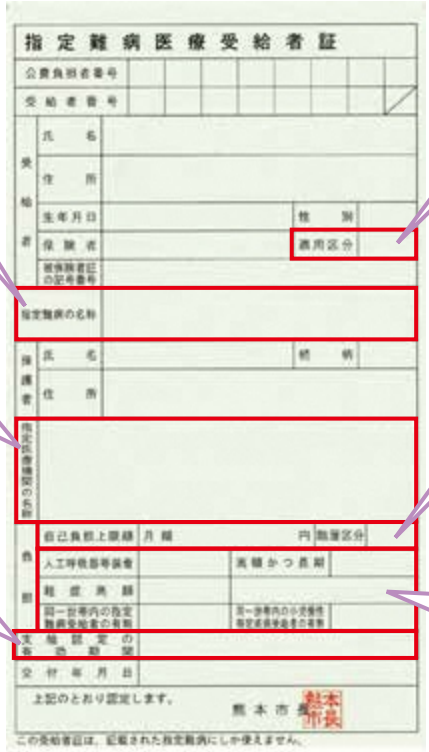
※1 継続して常時とは?…指定医が、医学的に1日中施行することが必要であって離脱の可能性がないと判断した場合。
※2 日常生活動作が著しく制限されている方とは?…食事、入浴などの生活状況の各項目において、いずれも「部分介助」または「全介助」に該当する方。

提　出　書　留	【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）

■指定難病医療受給者証の有効期限

有効期間の開始日は、申請窓口ですべての書類をそろえ、窓口に申請した日からとなります。医療費助成が受けられるのは、指定医療機関で指定難病に関する受診等をおこなった場合のみです。

〈指定難病医療受給者証見本〉



認定された指定難病名が記載されています。

医療保険の高額療養費自己負担限度額の区分が記載されています。

各都道府県または政令指定都市の指定する難病指定医療機関

自己負担上限額（月額）および階層区分が記載されています。

受給者証有効期限
新規申請の場合、開始日は申請日となります。

高額かつ長期、軽症高額等に該当する場合は、該当の記載があります。

■自己負担上限額管理票

指定医療機関受診時に、受給者証、健康保険証を医療機関に提示し、受給者証裏面にある、自己負担上限額管理票に、医療費を記入してもらってください。

月毎の自己負担上限額が定められているため、複数回の受診や、複数か所の医療機関・薬局等を利用する場合にも、自己負担上限額の管理をおこなうため、医療費を必ず記入してもらってください。

自己負担上限額に達した場合は、その月において、それ以上の自己負担はかかりません。

自己負担上限額に達した後も、「医療費総額（10割分）」の欄の合計が5万円を超えるまでは、指定医療機関から医療費を記載してもらって下さい。軽症高額や、高額かつ長期の申請等で使える場合があります。

〈自己負担上限額管理票見本〉

自己負担上限額管理票は、医療機関等が記載するものです

■更新申請

毎年9月30日で認定期間が満了します。(ただし転入された方の場合例外があります。)

引き続き助成を受けるには、更新の手続きが必要です。毎年5月下旬頃に更新案内が郵送されますので、有効期間内に申請してください。

なお、有効期間が過ぎると、新規申請扱いとなりますので、ご注意ください。

更新案内は毎年5月下旬頃に郵送されます。

■申請から認定までにかかった医療費について(療養費)

指定難病医療受給者証の申請から交付までに、一定の期間(およそ3カ月程度)がかかります。認定された場合は、有効期間開始日から受給者証が届くまでの間に支払った指定難病の公費負担分は、払い戻しの対象になります。申請には、以下の書類が必要です。

領収書を保管しておきましょう。

提出書類	●特定医療費(指定難病)支給申請書(請求書)【療養費払分】 ●特定医療費(指定難病)証明書 ※証明書は医療機関が記載・証明したものをお持ちください。 ●当該医療費が確認できる領収書原本 ●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

入院時の食事代について

平成28年4月1日から、入院時の食事代について、健康保険法等の規定に基づき、新たに調理費相当額を段階的に負担いただくことになりましたが、住民税非課税世帯の方や、指定難病、小児慢性特定疾病の方などの負担額は据え置かれます。詳しくは、現在加入されている医療保険の保険者へお問い合わせください。

食事療養標準負担額一覧表

	区　　分		食事療養標準負担額
1	一般の被保険者(2から4まで以外の人)		1食につき460円
2	特定医療を受ける指定難病の患者(3及び4以外の人)		1食につき260円
3	低所得者2	過去1年間の入院日数が90日以下	1食につき210円
		過去1年間の入院日数が90日を超える	1食につき160円
4	低所得者1		1食につき100円

■こんなときは届出を

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、「特定医療費（指定難病）支給認定変更（届）申請書」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、以下の①、②のとおり処理されます。

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。　+受給者証（変更後のもの）を郵送します。

	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 （就職や離職、年齢到達の後期高齢加入等により、受給者証に記載のある加入医療保険情報に変更があった場合）	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（P9参照） **※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）高額かつ長期の該当 （申請日の属する月以前の12ヶ月以内に、月ごとの当該難病の特定医療費（医療費総額・10割分）が50,000円を超える月が6回以上ある場合）	詳しくは、P11を参照ください
	（5）人工呼吸等装着者の該当 （当該難病により、継続して常時人工呼吸器、又は体外式補助人工心臓を装着しており、日常生活動作が著しく制限されている場合）	
	（6）世帯内で複数の受給者がいる場合（追加・削除）	・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）
	（7）市町村民税課税額の変更 （市民税所得割額等の変更があった場合（所得年度の切り替え時、修正申告後等））	・受給者証
	（8）支給認定基準世帯員（同じ医療保険の加入者）の変更 （支給認定基準世帯員（原則、患者本人と同じ医療保険に加入している者で、それを基準とし上限額を設定するための課税額等の確認をする範囲）の増減があった場合（世帯員の加入保険の変更によるもの等））	・受給者証 ・健康保険証等　（P9参照）
	（9）生活保護開始又は生活保護廃止となった場合	・受給者証
	（10）指定難病の名称の追加・変更	・臨床調査個人票（診断書）等 **※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)～(8)：変更申請の受付日の**翌月1日**から（※1日申請の場合は当月1日から）
・変更申請（9）：生活保護開始日又は廃止日から
・変更申請（10）：変更申請書の**受付日**から

難病の方が利用できるサービスの種類と内容

■難病の方が利用できるおもなサービスの種類です。詳しくは掲載ページをご覧ください。

各種手当について

●障害年金制度等	P29

紙おむつの支給

●高齢者の紙おむつ支給	P18

通院のための交通費補助

●タクシー利用助成、燃料費助成、交通機関等の運賃等の割引及び助成等 ※障害者手帳が必要	P19・P21

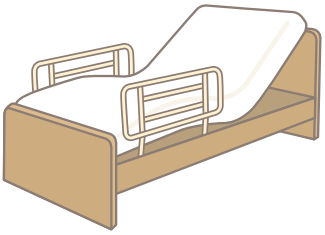
在宅介護（ホームヘルパー）

●介護保険の対象者	P16
●身体障害者手帳を持っている方、 ●難病の方（P23記載の疾患）	P20

短期入所（ショートステイ）

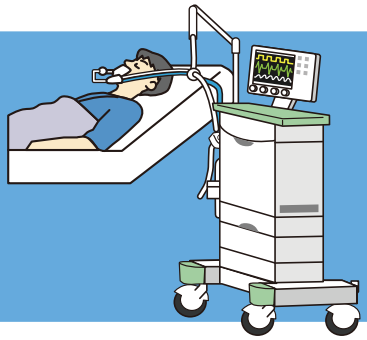
●介護保険の対象者	P17
●身体障害者手帳を持っている方、 ●難病の方（P24記載の疾患）	P21

●介護保険の対象者	P16～
●65歳未満の方	P20～
●身体障害者手帳を持っている方、難病の方（P23記載の疾患）	P20～



人工呼吸器装着している方へ

●医師の訪問診療	P36
●訪問看護等	P37
●在宅人工呼吸器使用患者支援事業	P28



患者会・家族会……P44
相談窓口・連絡口……P39

災害時要援護者対策……P34

その他の制度・サービスについて

■くまもと介護知得（しっとく）情報

難病患者の方も、介護保険の対象になる場合は、介護保険サービスをご利用いただくことになります。

詳しくは、「**くまもと介護知得（しっとく）情報**」をご覧ください。各区役所福祉課（ご相談はP42参照）で配布しています。

くまもと
介護知得情報

■介護サービス利用対象者

	年　齢	対象要件
第1号被保険者	65歳以上の方	原因問わず、要介護状態、要支援状態等の時にサービスが受けられます。
第2号被保険者	40歳以上65歳未満で医療保険に加入している方	下記の病気により介護や日常生活の支援が必要となった場合に熊本市の認定を受け、介護保険のサービスを利用できます。 16種類の特定疾病　　おもな難病に（○） ・関節リウマチ（○悪性関節リウマチ）　○筋萎縮性側索硬化症 ○後縦靭帯骨化症 ○進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病 ○脊髄小脳変性症　・脊柱管狭窄症（○広範脊椎管狭窄症） ○多系統萎縮症 ・骨折を伴う骨粗鬆症 ・がん（医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る） ・初老期における認知症　・早老症 ・糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症 ・脳血管疾患（外傷性を除く）・閉塞性動脈硬化症・慢性閉塞性肺疾患 ・両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

■おもな介護サービスの種類と内容

詳しい内容はくまもと介護知得（しっとく）情報参照

介護（介護予防）サービス計画等の作成

介護予防支援・居宅介護支援	介護保険の申請や介護保険サービスの計画、サービスの手配を行います…※P18

家庭を訪問するサービス

※は「くまもと介護知得（しっとく）情報」のページ数

訪問介護 ～ホームヘルプサービス～	訪問介護員（ホームヘルパー）が自宅を訪問して、入浴・排泄・食事等の身のまわりの手助けをおこないます。 ※P21
（介護予防）訪問看護 指	看護師などが自宅を訪問して、かかりつけの医師と連絡をとりながら、療養上のお世話や必要な診療の補助をおこないます。 ※P23
（介護予防）訪問入浴介護	自宅での入浴が困難な方に、移動入浴車で訪問して、入浴の介助をおこないます。 ※P23
（介護予防） 訪問リハビリテーション 指	理学療法士や作業療法士などが自宅を訪問して、日常生活の自立を助けるためのリハビリテーションをおこないます。 ※P24
（介護予防） 居宅療養管理指導 指	医師、歯科医師、薬剤師が訪問して要介護・要支援認定を受けた方やその家族に介護方法等の指導や助言・情報提供をおこないます。また、通院が困難な方に対して医師、歯科医師、薬剤師、管理栄養士、歯科衛生士などが訪問して療養上の指導をおこないます。 ※P24
介護予防・日常生活支援 総合事業訪問型サービス	要支援認定を受けた方に限らず総合事業対象者の方を対象とした以下のようなサービスです。※P66 訪問型サービス 介護予防訪問サービス（身体介護を含むもの）　※要支援認定者のみ 生活援助型訪問サービス（掃除、洗濯、調理などの生活援助）　※要支援認定者のみ 短期集中予防サービス（短期間の栄養改善プログラム） 地域支え合い型サービス（地域団体による生活支援）

＊指 指定難病医療受給者証をお持ちの方が、指 の介護保険サービス（医療系サービス）を受けた場合サービスの利用負担を、指定難病医療費助成制度により、指定難病医療受給者証に記載の自己負担上限月額に含めることができます。詳しくは、医療政策課、区役所福祉課（P43）にお問い合わせください。

◆訪問看護のうち、下記の指定難病については、介護保険ではなく、医療保険から給付となります。

医療保険から給付される疾病			
●多発性硬化症	●進行性核上性麻痺	●亜急性硬化性全脳炎	●パーキンソン病（ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって生活機能障害度がⅡ度、またはⅢ度のものに限る）
●重症筋無力症	●大脳皮質基底核変性症	●ライソゾーム病	
●筋萎縮性側索硬化症	●慢性炎症性脱髄性多発神経炎	●副腎白質ジストロフィー	
●脊髄小脳変性症	●多系統萎縮症	●脊髄性筋萎縮症	
●ハンチントン病	●プリオン病	●球脊髄性筋萎縮症	●進行性筋ジストロフィー症

◆日帰りでおこなうサービス　※は「くまもと介護知得（しっとく）情報」のページ数

通所介護 ～デイサービス～	デイサービスセンターなどの施設へ通い、入浴や食事の提供、日常生活上のお世話などをおこないます。 ※P25
（介護予防） 通所リハビリテーション ～デイケア～	介護老人保健施設などの施設へ通い、理学療法士等によるリハビリテーションをおこないます。また、入浴や食事の提供、レクリエーションなどもおこないます。 ※P25
介護予防・日常生活支援 総合事業通所型サービス	要支援認定を受けた方に限らず総合事業対象者の方などを対象とした以下のような各種のサービスです。 ※P66 通所型サービス 介護予防通所サービス（運動、入浴、レクレーション、食事等）　※要支援認定者のみ 運動型通所サービス（機能訓練を中心としたもので、3時間未満） ※総合事業対象者は3ヶ月の利用のみ 短期集中予防サービス（短期間の運動、口腔機能向上プログラム） 地域支え合い型サービス（地域団体による通いの場） ※地域の中で取り組まれる介護予防活動を推進しています。

◆短期入所サービス

（介護予防） 短期入所生活介護・短期入所療養介護 ～ショートステイ～	介護する方の負担を軽減するために、特別養護老人ホームや老人保健施設、病院などの施設へ短期間入所し、入浴、排泄、食事などの介助や日常生活上のお世話、機能訓練などのサービスを受けます。 ※P26

◆その他のサービス

住宅改修費の支給	廊下や階段に手すりを取り付ける等、工事を伴う軽易な改修に対して限度額内で費用を支給します。 ※P30
特定福祉用具販売	入浴や排泄に用いる用具の購入費を限度額内で支給します。 ※P31
特定福祉用具貸与	車いすや特殊寝台など日常生活の自立を助ける用具を貸与します。 ※P28
地域密着型サービス	認知症対応型通所介護、認知症対応型共同生活介護（グループホーム） 小規模多機能型居宅介護、定期巡回・随時対応型訪問介護看護 看護小規模多機能型居宅介護、夜間対応型訪問介護、 地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護、地域密着型通所介護、 地域密着型特定施設入居者生活介護サービス ※P34～P36
（介護予防） 特定施設入居者生活介護	介護サービスを提供する特定施設として指定を受けている有料老人ホームやケアハウス等の入所者が療養上の世話などを介護保険で受けるところ ※P27

◆介護保険施設入所（入院）サービス

介護老人福祉施設 （特別養護老人ホーム）	施設（病院）に入所（入院）してサービスを受けます。 ※P32～33
介護老人保健施設 （老人保健施設）	
介護療養型医療施設 療養病床・老人性認知症疾患型療養病床 指	
介護医療院 指	

■介護保険除外の高齢者サービス

介護保険サービス以外におこなっている市独自のサービスです。利用には申請が必要となります。

詳しくは、高齢者支援センターささえりあ（本編P41）、各区役所福祉課等（本編 P42）にお問い合わせください。

熊本市生活便利ブック

■おもな高齢者福祉サービス等の種類と内容（市内在住の方）

種　類	内　容
高齢者生活援助事業	退院後の在宅生活に一時的な援助が必要な高齢者、また、在宅生活中での緊急的な体調不良等のため、洗濯、買い物その他の家事を行うことが困難な高齢者に、一時的に生活を援助するヘルパーを派遣します。 対象者：要介護認定には該当していない等、概ね65歳以上の方で、緊急的な体調不良等があり日常生活の維持が困難な方。 利用回数・利用料：原則週1回（45分未満）・183円/回（生活保護世帯は無料） くまもと介護知得情報P69
高齢者安心支援事業	ひとり暮らし等の高齢者の緊急時に、ボタンを押すと緊急通報受信センターに連絡が行き、24時間体制で安全を図ります。 対象者：概ね65歳以上のひとり暮らしの方およびそれに準ずる世帯のうち、虚弱見守りが必要な方 利用料：設置費用5,846円（生活保護世帯および市県民税非課税世帯は無料）、電話回線に係る基本使用料及び通話料、その他の費用（電話回線貸与者においては通話料のみ） くまもと介護知得情報P69
高齢者介護用品支給事業（紙おむつ支給）	在宅で高齢者を介護している家族に対し、月額6,250円を上限として紙おむつを現物支給します。 対象者：在宅生活において紙おむつが必要な要介護4～要介護5の認定を受けた方を介護している家族で、市民税非課税世帯の方 支給回数：年6回 くまもと介護知得情報P69
寝具の乾燥	本人や家族が布団の衛生管理が困難な世帯で、おおむね65歳以上のひとり暮らしおよび高齢者世帯の方や障がい者（身体障がい者手帳1・2級、療育手帳A1・A2、精神保健福祉手帳1級）に対して、布団を無料で丸洗い、乾燥、消毒します。（ただし市民税非課税世帯の方に限ります）受付期間は、6月（予定）です。 回数：年1回 （熊本市生活便利ブック2021　P47参照）
住宅改造費助成	65歳以上の要支援および要介護認定者で、日常生活を営むのに支障がある住宅を改造する場合に、必要な経費の一部を助成します。（所得制限があります） （熊本市生活便利ブック2021　P47参照） （障がい者の方は生活便利ブック2021　P50参照）

■熊本市生活便利ブック

転入者を中心に転入手続きの際にお渡しします。

◆熊本市ホームページ http://www.city.kumamoto.jp/

生活便利ブック　検　索

種　類	内　容
「家庭ごみ有料化」に伴う支援措置	有料化に伴う支援措置として、規定対象者に一定枚数の指定袋を配布する事業です。 お問合せ先　廃棄物計画課　（熊本市ホームページ参照）
ふれあい収集	熊本市では、ごみをごみステーション（収集場所）まで出すことが困難な方に対する支援として、ごみを玄関前まで収集に伺う「ふれあい収集」を実施しています。 お問合せ先　廃棄物計画課　（熊本市ホームページ参照）
障害者控除対象者の認定の手続き	65歳以上の方については、障がい者手帳をお持ちでない場合でも、お体の状況によっては、税の申告における障がい者控除・特別障がい者控除対象者に該当する場合があります。 障がい者控除対象者認定書の発行を希望される場合には、市への申請をしてください。
介護サービスの医療費控除	介護保険サービスを利用された方の医療費控除について ご自身やご自身と生計を一にするご家族のために、介護保険制度の下におけるサービスを利用した場合、一定の要件を満たせば、税金の所得控除を受けることができます。 寝たきりでおむつを使用された方の医療費控除について詳しくは、お住まいの地区を管轄する税務署へお尋ねください。 ○中央区・西区・南区・北区にお住まいの方　熊本西税務署 電話 096-355-1181 ○東区の方にお住まいの方　熊本東税務署 電話 096-369-5566 （熊本市ホームページ参照）
熊本連携中枢都市圏福祉有償運送	高齢者や障がいのある方など、単独で公共交通機関を利用することが困難な方を対象に、運営協議会が認めたＮＰＯ法人などの非営利法人が、自家用自動車を使用して行う有料の輸送サービスのことです。 通院や通所だけでなく、買い物やレジャーなどにもご利用いただけます。 お問合せ先　健康福祉局　福祉部　健康福祉政策課　（熊本市ホームページ参照）
おでかけICカード	高齢者や障がいのある方が積極的に社会参加し健康でいきいきとした生活を送るため、「おでかけICカード」を交付しています。 「おでかけICカード（障がい者①高齢者②）」を利用することで、市内を運行する路線バス・電鉄電車、市電を下記の負担額で利用することができます。（障がい者の方は1割、高齢者の方は2割）交付手数料有。 お問合せ先　各区役所福祉課　（熊本市生活便利ブック2021 P46参照） （障がい者の方は生活便利ブックP49参照）

■障がい者のためのふくしのしおり

平成25年度から身体障害者手帳のない難病患者の方も障害福祉サービス等の対象となりました。（**一部、身体障害者手帳が必要なサービスや、障害支援区分の認定が必要な場合もあります。**）申請窓口や、手続きなど**詳しくは、「障がい者のためのふくしのしおり」をご覧ください。**

◆熊本市ホームページ　http://www.city.kumamoto.jp/

障がい者のためのふくしのしおり　検　索

ふくしのしおり

■おもな障害福祉サービスの種類と内容

サービスによっては利用者負担があります。また、年齢、所得、支援区分によってサービスが該当しない場合があります。

65歳以上（40歳以上で2号該当）の方は介護保険サービス（本編P16）が優先されますが、一部利用できるサービスがあります。**※ご利用になりたい方、障がいの制度等についてご相談されたいかたは、本編P42の障がいのある方のための相談窓口にご相談ください。**

※なお、下記の障害福祉サービスについてはすべて掲載していません。

「くまもと介護知得（しっとく）情報」のページ数　※手帳は「障がい者のためのふくしのしおり」（R3年1月）のページ数

種　類	介	障がい制度		サービスの内容
		難病	手帳	
居宅介護（ホームヘルプ）	○P21	○	○P45	入浴・排泄・食事等の身の回りのお世話をおこないます。
重度訪問介護		○	○ P45	重度の肢体不自由者や重度の知的の障がいで常に介護を必要とする方に、入浴・排泄・食事・外出時における支援などを総合的におこないます。
同行援護		○	○ P45	視覚障がいにより移動が著しく困難な人に外出時同行し必要な情報の提供や移動の支援などを行います。
移動支援（ガイドヘルパー）		○	○ P49	社会生活上必要不可欠な外出や社会参加のための外出時に移動中のガイドのためのヘルパーを派遣します。
生活介護（介護保険はデイサービス）	○ P25	○	○ P45	常に介護を必要とする人に、おもに日中に障害者支援施設などで行われる入浴・排せつ・食事の介護や、創作的活動・生産活動の機会の提供などを行います。
自立訓練（機能訓練・生活訓練）		○	○ P45	自立した日常生活や社会生活ができるよう、身体機能や生活能力向上のための訓練を、一定期間の支援計画に基づき行います。
就労移行支援		○	○ P45	就労を希望する人に、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練や職場実習などを、一定期間の支援計画に基づき行います。
就労継続支援（雇用型・非雇用型）		○	○ P45	一般企業等で雇用されることが困難な人に、働く場の提供や、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練を行います。
就労定着支援		○	○ P46	就労移行支援等を利用した後、一般就労へ移行した人に、相談支援や指導・助言などを行います。
自立生活援助		○	○ P46	障害者支援施設やグループホームなどから一人暮らしへ移行した人に、相談支援や指導・助言などを行います。

種　類	介	障がい制度		サービスの内容
		難病	手帳	
短期入所（ショートステイ）	○ P26	○	○ P46	介護をおこなう家族が病気の場合などに、入所施設等において短期間、入浴、排泄、食事の介助等をおこないます。
日中一時支援（日帰り短期入所）		○	○ P49	介護をおこなう家族が病気の場合などに、日中において施設で見守り等の支援を施設でおこないます。
施設入所支援	○	○	○ P46	介護が必要な人や自宅から通所して自立訓練または就労移行支援を利用することが困難な人に対して居住の場を提供し、夜間における日常生活上の支援を行います。
共同生活援助（グループホーム）	○	○	○ P46	日中に就労や日中活動系のサービスを利用している障がい者に対し、地域の共同生活の場において、相談や入浴・排泄・食事などの介護その他日常生活の援助を行います。
訪問入浴サービス	○ P23	○	○ P49	重度の身体障がい者で、自宅での入浴が困難な方に、自宅まで入浴車を派遣し、入浴サービスをおこないます。
補装具費の支給	○ P42	○	○ P52	障がいを補うための用具（補装具）を購入・修理する際の費用の一部を支給します。※介護保険対象の方は、介護保険の福祉用具と共通する補装具（車いす等）を希望する場合、原則として、介護保険による福祉用具貸与が優先します。
日常生活用具の給付（介護保険または貸与・販売）	○ P28 P31	○	○ P53	在宅の重度障がい者（児）が日常生活を容易にするために、日常生活用具を給付します。
住宅改造費の助成	○ P30		○ P67	重度の身体・知的障がい者が自宅で安心して生活できるように、浴室やトイレなどを改造する費用の助成をおこないます。（所得制限があります）
税金の控除とNHK受信料の減免			○ P80～P88	所得税、住民税、自動車税、自動車取得税等の控除、NHK 受信料の減免が受けられます。
交通機関の運賃等の割引及び助成		P85～P88	○ P69～P76	JR旅費運賃、バス運賃、航空及び船舶運賃の割引、タクシー運賃、障がい者福祉タクシー利用券、障がい者燃料費助成券の交付等が受けられます。
福祉電話の貸与			○ P55	65歳未満の障がい者で、家に電話がない所得税非課税の障がい者のみの世帯等の場合、福祉電話を貸与します。
緊急時の連絡			○ P55	一人暮らしの重度身体障がい者のご自宅に緊急通報装置を設置しペンダントなどのボタンを押した場合に、24時間体制のセンターに信号が送られ、急な病気やけがなどの緊急事態に迅速かつ適切に対応します。

介 ……介護保険と共通のサービス
難病 …身体障害者手帳がなくても難病患者さんが利用できるサービス
手帳 …身体障害者手帳によるサービス

「障害者総合支援法に基づく指定障害福祉サービス事業所」について

障害福祉サービスや障害児通所支援の事業所は、
熊本市のホームページにて最新の情報を確認できます。

■熊本市ホームページ

http://www.city.kumamoto.jp/

障がい福祉サービス　施設・事業所一覧　検　索

こちらのQRコードを読み取ると、
最新の事業所一覧を参照できます。

■その他の制度

駐車禁止の適用除外

障がいにより歩行困難な方が運転する車または同乗する車に対して、駐車禁止区域内でも他の交通のさまたげにならない限り、短時間駐車が認められる標章の交付を申請できます。ただし、法令により駐車場所や方法が制限される場合があります。

該当となる方は、視覚障がい、聴覚障がい、平衡機能障がい、肢体不自由（上肢・下肢・体幹機能障がい）、乳幼児期、知的障がい（療育手帳のA1またはA2）、精神障がい（精神障害者保健福祉手帳1 級）の各障がいにより歩行が困難な方、及び色素性乾皮症患者で、小児慢性特定疾患児手帳の交付を受けている方又は医療受給者証を受領した者に看護されている方。
（お問合せ先 住所地を管轄する警察署の交通課 ）

熊本県ハートフルパス制度

公共施設や店舗など様々な施設に設置されている障がい者等用駐車場を適正に利用していただくため、有効期限1年以上は身体・知的・精神障がい者、高齢者、難病患者とし、1年未満は妊産婦、怪我をされた方に対して、県内共通の「利用証（ハートフルパス）」を交付することで、本当に必要な方のためのスペースの確保を図る制度です。利用証は、ルームミラー等にかけていただき、外から見えるよう吊り下げます。（下の写真のとおり）

該当する駐車スペースには、
「熊本県ハートフルパス制度」
案内看板があります。

お問い合わせ：熊本県健康福祉政策課
（電話：096-333-2202）へ

ハートフルパス（利用証）

車内のルームミラーにかけるなど、外側から見えやすいように表示してください。

1年以上（グリーン）
【基準に該当しまくなるまで】

■障害者総合支援法の対象疾病一覧　（令和3年11月現在）

指定難病は、すべて障害者総合支援法の対象疾病に含まれますが、異なる疾病名を用いている場合があります。

指定難病と異なる疾病名を用いているもの

障害者総合支援法の対象疾病だが、指定難病に含まれないもの

No	障害者総合支援法の対象疾病	指定難病告示番号
1	アイカルディ症候群	135
2	アイザックス症候群	119
3	IgA 腎症	66
4	IgG4関連疾患	300
5	亜急性硬化性全脳炎	24
6	アジソン病	83
7	アッシャー症候群	303
8	アトピー性脊髄炎	116
9	アペール症候群	182
10	アミロイドーシス	28
11	アラジール症候群	297
12	アルポート症候群	218
13	アレキサンダー病	131
14	アンジェルマン症候群	201
15	アントレー・ビクスラー症候群	184
16	イソ吉草酸血症	247
17	一次性ネフローゼ症候群	222
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223
19	1p36欠失症候群	197
20	遺伝性自己炎症疾患	325
21	遺伝性ジストニア	120
22	遺伝性周期性四肢麻痺	115
23	遺伝性膵炎	298
24	遺伝性鉄芽球性貧血	286
25	ウィーバー症候群	175
26	ウィリアムズ症候群	179
27	ウィルソン病	171
28	ウエスト症候群	145
29	ウェルナー症候群	191
30	ウォルフラム症候群	233
31	ウルリッヒ病	29
32	HTLV-1関連脊髄症	26
33	ATR-X症候群	180
34	ADH分泌異常症	72
35	エーラス・ダンロス症候群	168
36	エプスタイン症候群	287
37	エプスタイン病	217
38	エマヌエル症候群	204
39	遠位型ミオパチー	30

No	障害者総合支援法の対象疾病	指定難病告示番号
40	円錐角膜	
41	黄色靱帯骨化症	68
42	黄斑ジストロフィー	301
43	大田原症候群	146
44	オクシピタル・ホーン症候群	170
45	オスラー病	227
46	カーニー複合	232
47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
48	潰瘍性大腸炎	97
49	下垂体前葉機能低下症	78
50	家族性地中海熱	266
51	家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）	336
52	家族性良性慢性天疱瘡	161
53	カナバン病	307
54	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269
55	歌舞伎症候群	187
56	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	258
57	カルニチン回路異常症	316
58	加齢黄斑変性	
59	肝型糖原病	257
60	間質性膀胱炎（ハンナ型）	226
61	環状20番染色体症候群	150
62	関節リウマチ	46
63	完全大血管転位症	209
64	眼皮膚白皮症	164
65	偽性副甲状腺機能低下症	236
66	ギャロウェイ・モワト症候群	219
67	急性壊死性脳症	
68	急性網膜壊死	
69	球脊髄性筋萎縮症	1
70	急速進行性糸球体腎炎	220
71	強直性脊椎炎	271
72	巨細胞性動脈炎	41
73	巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）	279
74	巨大動静脈奇形（頚部顔面又は四肢病変）	280
75	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100
76	巨大リンパ管奇形（頚部顔面病変）	278
77	筋萎縮性側索硬化症	2
78	筋型糖原病	256

No	障害者総合支援法の対象疾病	指定難病告示番号
79	筋ジストロフィー	113
80	クッシング病	75
81	クリオピリン関連周期熱症候群	106
82	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281
83	クルーゾン症候群	181
84	グルコーストランスポーター1欠損症	248
85	グルタル酸血症1型	249
86	グルタル酸血症2型	250
87	クロウ・深瀬症候群	16
88	クローン病	96
89	クロンカイト・カナダ症候群	289
90	痙攣重積型(二相性)急性脳症	129
91	結節性硬化症	158
92	結節性多発動脈炎	42
93	血栓性血小板減少性紫斑病	64
94	限局性皮質異形成	137
95	原発性局所多汗症	
96	原発性硬化性胆管炎	94
97	原発性高脂血症	79
98	原発性側索硬化症	262 4
99	原発性胆汁性胆管炎	93
100	原発性免疫不全症候群	65
101	顕微鏡的大腸炎	
102	顕微鏡的多発血管炎	43
103	高IgD症候群	267
104	好酸球性消化管疾患	98
105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45
106	好酸球性副鼻腔炎	306
107	抗糸球体基底膜腎炎	221
108	後縦靱帯骨化症	69
109	甲状腺ホルモン不応症	80
110	拘束型心筋症	59
111	高チロシン血症1型	241
112	高チロシン血症2型	242
113	高チロシン血症3型	243
114	後天性赤芽球癆	283
115	広範脊柱管狭窄症	70
116	膠様滴状角膜ジストロフィー	332
117	抗リン脂質抗体症候群	48
118	コケイン症候群	192
119	コステロ症候群	104
120	骨形成不全症	274
121	骨髄異形成症候群	
122	骨髄線維症	
123	ゴナドトロピン分泌亢進症	76
124	5p欠失症候群	199
125	コフィン・シリス症候群	185

No	障害者総合支援法の対象疾病	指定難病告示番号
126	コフィン・ローリー症候群	176
127	混合性結合組織病	52
128	鰓耳腎症候群	190
129	再生不良性貧血	60
130	サイトメガロウイルス角膜内皮炎	
131	再発性多発軟骨炎	55
132	左心低形成症候群	211
133	サルコイドーシス	84
134	三尖弁閉鎖症	212
135	三頭酵素欠損症	317
136	CFC症候群	103
137	シェーグレン症候群	53
138	色素性乾皮症	159
139	自己貪食空胞性ミオパチー	32
140	自己免疫性肝炎	95
141	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症(※)	288
142	自己免疫性溶血性貧血	61
143	四肢形成不全	
144	シトステロール血症	260
145	シトリン欠損症	318
146	紫斑病性腎炎	224
147	脂肪萎縮症	265
148	若年性特発性関節炎	107
149	若年性肺気腫	231
150	シャルコー・マリー・トゥース病	10
151	重症筋無力症	11
152	修正大血管転位症	208
153	ジュベール症候群関連疾患	177
154	シュワルツ・ヤンペル症候群	33
155	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154
156	神経細胞移動異常症	138
157	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	125
158	神経線維腫症	34
159	神経フェリチン症	121
160	神経有棘赤血球症	9
161	進行性核上性麻痺	5
162	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338
163	進行性骨化性線維異形成症	272
164	進行性多巣性白質脳症	25
165	進行性白質脳症	308
166	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
167	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213
168	スタージ・ウェーバー症候群	157
169	スティーヴンス・ジョンソン症候群	38
170	スミス・マギニス症候群	202
171	スモン	
172	脆弱X症候群	206

(※)新たに対象となる自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症は、対象疾病番号141(自己免疫性後天性凝固因子欠乏症)に統合

No	障害者総合支援法の対象疾病	指定難病告示番号
173	脆弱X症候群関連疾患	205
174	成人スチル病	54
175	成長ホルモン分泌亢進症	77
176	脊髄空洞症	117
177	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18
178	脊髄髄膜瘤	118
179	脊髄性筋萎縮症	3
180	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	319
181	前眼部形成異常	328
182	全身性エリテマトーデス	49
183	全身性強皮症	51
184	先天異常症候群	310
185	先天性横隔膜ヘルニア	294
186	先天性核上性球麻痺	132
187	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	330
188	先天性魚鱗癬	160
189	先天性筋無力症候群	12
190	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	320
191	先天性三尖弁狭窄症	311
192	先天性腎性尿崩症	225
193	先天性赤血球形成異常性貧血	282
194	先天性僧帽弁狭窄症	312
195	先天性大脳白質形成不全症	139
196	先天性肺静脈狭窄症	313
197	先天性風疹症候群	
198	先天性副腎低形成症	82
199	先天性副腎皮質酵素欠損症	81
200	先天性ミオパチー	111
201	先天性無痛無汗症	130
202	先天性葉酸吸収不全	253
203	前頭側頭葉変性症	127
204	早期ミオクロニー脳症	147
205	総動脈幹遺残症	207
206	総排泄腔遺残	293
207	総排泄腔外反症	292
208	ソトス症候群	194
209	ダイアモンド・ブラックファン貧血	284
210	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200
211	大脳皮質基底核変性症	7
212	大理石骨病	326
213	ダウン症候群	
214	高安動脈炎	40
215	多系統萎縮症	17
216	タナトフォリック骨異形成症	275
217	多発血管炎性肉芽腫症	44
218	多発性硬化症/視神経脊髄炎	13
219	多発性軟骨性外骨腫症	
220	多発性嚢胞腎	67

No	障害者総合支援法の対象疾病	指定難病告示番号
220	多脾症候群	188
221	タンジール病	261
222	単心室症	210
223	弾性線維性仮性黄色腫	166
224	短腸症候群	
225	胆道閉鎖症	296
226	遅発性内リンパ水腫	305
227	チャージ症候群	105
228	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	134
229	中毒性表皮壊死症	39
230	腸管神経節細胞僅少症	101
231	TSH分泌亢進症	73
232	TNF受容体関連周期性症候群	108
233	低ホスファターゼ症	172
234	天疱瘡	35
235	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	123
236	特発性拡張型心筋症	57
237	特発性間質性肺炎	85
238	特発性基底核石灰化症	27
239	特発性血小板減少性紫斑病	63
240	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	327
241	特発性後天性全身性無汗症	163
242	特発性大腿骨頭壊死症	71
243	特発性多中心性キャッスルマン病	331
244	特発性門脈圧亢進症	92
245	特発性両側性感音難聴	304
246	突発性難聴	
247	ドラベ症候群	140
248	中條・西村症候群	268
249	那須・ハコラ病	174
250	軟骨無形成症	276
251	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153
252	22q11.2欠失症候群	203
253	乳幼児肝巨大血管腫	295
254	尿素サイクル異常症	251
255	ヌーナン症候群	195
256	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	315
257	ネフロン癆	335
258	脳クレアチン欠乏症候群	334
259	脳腱黄色腫症	263
260	脳表ヘモジデリン沈着症	122
261	嚢胞性線維症	299
262	パーキンソン病	6
263	バージャー病	47
264	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	87
265	肺動脈性肺高血圧症	86
266	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	229
267	肺胞低換気症候群	230

No	障害者総合支援法の対象疾病	指定難病告示番号
268	ハッチソン・ギルフォード症候群	
269	バッド・キアリ症候群	91
270	ハンチントン病	8
271	汎発性特発性骨増殖症	
272	PCDH19 関連症候群	152
273	非ケトーシス型高グリシン血症	321
274	肥厚性皮膚骨膜症	165
275	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
276	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124
277	肥大型心筋症	58
278	左肺動脈右肺動脈起始症	314
279	ビタミン D 依存性くる病 / 骨軟化症	239
280	ビタミン D 抵抗性くる病 / 骨軟化症	238
281	ビッカースタッフ脳幹脳炎	128
282	非典型溶血性尿毒症症候群	109
283	非特異性多発性小腸潰瘍症	290
284	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	50
285	びまん性汎細気管支炎	
286	肥満低換気症候群	
287	表皮水疱症	36
288	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	291
289	VATER症候群	173
290	ファイファー症候群	183
291	ファロー四徴症	215
292	ファンコニ貧血	285
293	封入体筋炎	15
294	フェニルケトン尿症	240
295	フォンタン術後症候群	
296	複合カルボキシラーゼ欠損症	255
297	副甲状腺機能低下症	235
298	副腎白質ジストロフィー	20
299	副腎皮質刺激ホルモン不応症	237
300	ブラウ症候群	110
301	プラダー・ウィリ症候群	193
302	プリオン病	23
303	プロピオン酸血症	245
304	PRL 分泌亢進症（高プロラクチン血症）	74
305	閉塞性細気管支炎	228
306	β - ケトチオラーゼ欠損症	322
307	ベーチェット病	56
308	ベスレムミオパチー	31
309	ヘパリン起因性血小板減少症	
310	ヘモクロマトーシス	
311	ペリー症候群	126
312	ペルーシド角膜辺縁変性症	
313	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	234
314	片側巨脳症	136
315	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149

No	障害者総合支援法の対象疾病	指定難病告示番号
316	芳香族 L- アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323
317	発作性夜間ヘモグロビン尿症	62
318	ホモシスチン尿症	337
319	ポルフィリン症	254
320	マリネスコ・シェーグレン症候群	112
321	マルファン症候群	167
322	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多巣性運動ニューロパチー	14
323	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88
324	慢性再発性多発性骨髄炎	270
325	慢性膵炎	
326	慢性特発性偽性腸閉塞症	99
327	ミオクロニー欠神てんかん	142
328	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143
329	ミトコンドリア病	21
330	無虹彩症	329
331	無脾症候群	189
332	無 β リポタンパク血症	264
333	メープルシロップ尿症	244
334	メチルグルタコン酸尿症	324
335	メチルマロン酸血症	246
336	メビウス症候群	133
337	メンケス病	169
338	網膜色素変性症	90
339	もやもや病	22
340	モワット・ウィルソン症候群	178
341	薬剤性過敏症症候群	
342	ヤング・シンプソン症候群	196
343	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴	
344	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
345	4p 欠失症候群	198
346	ライソゾーム病	19
347	ラスムッセン脳炎	151
348	ランゲルハンス細胞組織球症	
349	ランドウ・クレフナー症候群	155
350	リジン尿性蛋白不耐症	252
351	両側性小耳症・外耳道閉塞症	
352	両大血管右室起始症	216
353	リンパ管腫症 / ゴーハム病	277
354	リンパ脈管筋腫症	89
355	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	162
356	ルビンシュタイン・テイビ症候群	102
357	レーベル遺伝性視神経症	302
358	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	259
359	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴	
360	レット症候群	156
361	レノックス・ガストー症候群	144
362	ロスムンド・トムソン症候群	186
363	肋骨異常を伴う先天性側弯症	273

注）　疾病名の表記が変更になる可能性がある

■指定難病と障害者総合支援法で異なる疾病を用いているもの

障害者総合支援法の対象疾病		指定難病	
10	アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス	28
34	ADH分泌異常症	下垂体性ADH分泌異常症	72
62	関節リウマチ	悪性関節リウマチ	46
97	原発性高脂血症	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	79
		原発性高カイロミクロン血症	262
117	抗リン脂質抗体症候群	原発性抗リン脂質抗体症候群	48
123	ゴナドトロピン分泌亢進症	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76
149	若年性肺気腫	α1－アンチトリプシン欠乏症	231
176	成長ホルモン分泌亢進症	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77
233	TSH分泌亢進症	下垂体性TSH分泌亢進症	73
247	特発性両側性感音難聴	若年発症型両側性感音難聴	304
263	膿疱性乾癬	膿疱性乾癬（汎発型）	37
307	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	下垂体性PRL分泌亢進症	74

■障害者総合支援法の対象外となった疾病

下記の疾病については障害者総合支援法の対象外になりましたが、既に障がい福祉サービスの支給決定を受けている方は引き続き利用可能です。

疾　病　名	
劇症肝炎	好酸球性筋膜炎
重症急性膵炎	視神経症
肝外門脈閉塞症	神経性過食症
肝内結石症	神経性食欲不振症
偽性低アルドステロン症	先天性QT延長症候群
ギラン・バレ症候群	TSH受容体異常症
グルココルチコイド抵抗症	特発性血栓症
原発性アルドステロン症	フィッシャー症候群
硬化性萎縮性苔癬	メニエール病
	正常圧水頭症

難病患者のサービス利用の仕方

■サービスの利用の考え方

以下のサービスについては、介護保険、障がい福祉のそれぞれでサービスがありますので、難病患者の方は、年齢等考慮に入れサービス利用の仕方を考えてください。

共通するサービス	居宅介護（ホームヘルプ）、短期入所（ショートステイ）、日常生活用具の給付等

優先順位①	「65歳以上の方」及び「40歳以上65歳未満で特定疾病とされている難病によって介護が必要となった方」（18ページ参照）は、要介護（要支援）認定を受けて、介護保険サービスを利用いただくことになります。
優先順位②	介護保険サービスの対象とならない方は、障がい福祉サービス等を利用いただくことになります。「障害者総合支援法の対象疾病の方」（23ページ参照）が対象で、身体障害者手帳のない難病患者さんも利用できます。

※「障害者総合支援法」に基づく、ヘルパー・日中活動・施設等のサービス・地域で生活する際の相談支援は、大きく分けて3種類あり、**「障害福祉サービス」**、**「地域相談支援」**、**「地域生活支援によるサービス」**があります。

人工呼吸器を装着している方へ

	内　　容
熊本市在宅 人工呼吸器使用 患者支援事業	**対象者**（以下の条件を全て満たす方） ① 熊本市に住所を有する方 ② 指定難病医療受給者証をお持ちの方で在宅療養中の方 ③ 指定難病を主たる原因として人工呼吸器を使用している方 ④ 医師が訪問介護を必要と認める方 ※特定疾患治療研究事業対象疾患患者の方は熊本県健康づくり推進課へお問い合わせください。 **サービスの内容** 診療報酬において、訪問看護療養費を算定できる回数を超える訪問看護について、患者1人あたり年間260回を限度として利用できます。 **申請方法** 利用希望者は、訪問看護ステーションを通じて市に申請します。 **問い合わせ** **熊本市医療政策課：電話 096-364-3300**

年金や各種手当

それぞれの制度で支給を受けるためには申請が必要です。おひとりずつ状況が違うため、**制度が利用できるかどうかなど、くわしくは下記の相談窓口までお気軽にご相談ください。**

障がい年金制度

●該当する方　○それぞれの年金制度の障がい等級に該当する程度の障がいの状況になった方
○保険料の納付についての条件を満たす方

●相 談 窓 口

初診日において加入していた年金制度	相談窓口
初診日が第1号被保険者期間中である場合	区役所区民課
初診日が第2号・第3号被保険者期間中である場合	熊本東年金事務所 熊本西年金事務所
初診日が共済組合加入中である場合	各共済組合

●支　給　額　障がいの程度や年金制度により、支給される年金額が異なります。

生活保護制度

病気や事故で働けなくなったり、離別や死別で収入がなくなったりなど、何らかの原因によって生活に困っている人に対し、その程度に応じて国が定めた最低限度の生活を保障するとともに、一日も早く自分自身の力で生活できるように支援する制度です。

●窓　　口　区役所保護課

児童扶養手当

●該 当 す る 方　以下のいずれかの方で、18歳に達した最初の3月31日までの児童または20歳未満の障がいのある児童を養育する方（所得制限あり）。
母子家庭または児童の父に一定以上の障がいのある世帯の母、父子家庭または児童の母に一定の障がいのある世帯の父、父母に代わる方。

●窓　　口　区役所保健子ども課

●支　給　額　所得により異なります。児童2人目から加算があります。

特別児童扶養手当

●該 当 す る 方　**○20歳未満で在宅の心身障がい児（施設入所中を除く）を持つ父母、養育者に手当を支給します。（所得制限があります）**

【手当の受給（申請）ができない方】

(1) 申請日に日本国内に住所があり、満20歳未満の障がい児を養育している保護者であること

(2) 児童が障がいによる公的年金を受けていないこと

(3) 児童が児童福祉施設（通園施設は除く）に入所していないこと

(4) 保護者本人などの毎年の所得が基準以下であること

●窓　　口　区役所福祉課

●支　給　額　1級　月額　52,400円
2級　月額　34,900円
※令和4年4月分（8月支給分）からの金額です。

■特別障害者手当

●該当する方　重度の障がいのために日常生活で、常に特別の介護を必要とする20歳以上の方に支給されます。（所得制限あり）
ただし、病院または診療所に継続3か月以上入院しているときや施設に入所しているときには支給されません。

●窓　　口　区役所福祉課

●支　給　額　月額　27,300円
※令和4年4月分からの金額です。

■障害児福祉手当

●該当する方　重度障がいのため日常生活で常に介護を必要とする20歳未満の方に支給します。（所得制限あり）ただし、施設に入所しているときは支給されません。

●窓　　口　区役所福祉課

●支　給　額　月額　14,850円
※令和4年4月分からの金額です。

■障害者手帳とは

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の 3 つがあり、所持している方は法律によって、各種障害福祉サービスを受けることができます

詳しくは「障がい者のためのふくしのしおり」をご覧ください。

熊本市ホームページでも確認できます。

障がい者のための福祉のしおり

相談窓口

身体障害者手帳	各区役所福祉課
療育手帳	各区役所福祉課
精神障害者保健福祉手帳	各区役所福祉課

■傷病手当金

●該当する方　①健康保険に加入している方で
②病気やけがのために働くことができず
③連続して３日以上勤めを休んでいるときに
④4日目以降から支給されます
※ただし、事業主から傷病手当金より多い報酬額の支給を受けた場合は手当金は支給されません。

●窓　　口　社会保険事務所
職場の健康保険組合

※詳しくは社会保険事務所、職場の健康保険組合にお問い合わせください。

ヘルプカードを知っていますか？

ふりがな			
名前			
住所			
生年月日	年　月　日	血液型	型
緊急連絡先	名前（続柄等）：　（　） 電話番号：		

※必要な項目のみ記入してください

障がいや病気について	
飲んでいる薬	
アレルギー等	
かかりつけ医療機関	名称 電話番号

内部障がいや発達障がい、難病の方など、外見からわからなくても支援や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせるためのカードです。

どんなときに使うの？

次のような場面では、周囲の人にヘルプカードを提示しましょう。
●日常生活の中でちょっと手助けが必要なとき
●道に迷ったとき
●パニックや発作を起こした、急な体調不良などの緊急のとき
●災害発生に伴う避難のときや、避難所で過ごすとき

**〈配布窓口〉熊本市障がい保健福祉課（熊本市役所11階）、
区役所福祉課、総合出張所、熊本市障がい者相談支援センター**

※全国の自治体では、様々なデザインのヘルプカードがあります。一方で東京都を中心に、ヘルプマークを採用している自治体もあります。

知っておきたい! 防災ガイド

市外局番096を省略しています。

問 危機管理防災総室　☎328-2490

いざというときに慌てずに対応ができるよう、日ごろからしっかりと備えましょう。災害の際に家族がどのような行動をとり、どこへ避難するか話し合っておきましょう。

防災ガイド1 準備しておきたい非常持出品は?

大災害が発生した場合、水道施設などが使用できなくなったり、道路の損壊などにより防災機関による救援活動がすぐに使用できない可能性もあります。災害発生後の数日間は自足できるよう準備しておきましょう。

最初に持ち出す 非常持出品

家族構成を考えて必要な分だけ用意し、避難時にすぐに取り出せる場所にひとまとめに保管しましょう。

懐中電灯

できれば1人ひとつ
※予備の電池と電球も忘れずに

携帯ラジオ

軽くてAM・FM両方聞けるもの
※予備の電池は多めに

貴重品

現金、預貯金通帳、印鑑
健康保険証・住民票コピーなど

スマートフォン

予備の充電器(モバイルバッテリー)

救急医療品

マスク、消毒液、体温計、傷薬、ばんそうこう、解熱剤、かぜ薬、胃腸薬、目薬など
※常備薬は忘れずに

非常食・水

カンパン、缶詰、ペットボトルの水など
※火を通さなくて食べられるもの
※乳幼児がいる場合は粉ミルク

こんなものも便利

ヘルメット、防災ずきん、上着・下着、タオル、軍手、紙の食器、ライター(マッチ)、缶切、栓抜き、ろうそく、ナイフ、ビニール袋、ティッシュ、ビニールシート、歯ブラシ、生理用品、紙おむつ、哺乳瓶など

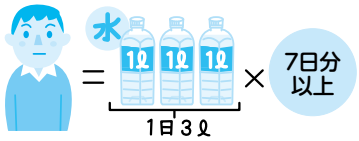
復旧までを支える 非常備蓄品

できれば7日分以上を準備しておきましょう。

食品

缶詰、レトルト食品、
ドライフーズ、栄養補助食品、調味料など

水　飲料水…大人1人1日あたり3リットル
※できれば
7日分以上



燃料その他

卓上コンロ、固形燃料、予備のガスボンベ、毛布、寝袋、洗面用具、ラップ、使い捨てカイロ、工具、マスク、トイレットペーパー、新聞紙、簡易トイレ、めがね(予備)、バイク・自転車、ドライシャンプー

防災ガイド2 避難するときの注意点

災害が発生し、その場にとどまることが危険な状態になった場合は、落ち着いてすばやく避難する必要があります。安全が確保できる場所であれば親戚・知人宅に避難することも考えられます。その際には、乳幼児や高齢者、障がいのある方などの要配慮者の保護を念頭に置き、近所の一人暮らし高齢者世帯などにも声をかけるなど近隣で協力することが大切です。

避難に関する基本的な考え方

避難は自ら判断を

災害が迫ったとき、置かれた状況は一人ひとり違います。それぞれが自ら判断し、適切な行動をとらなければなりません。

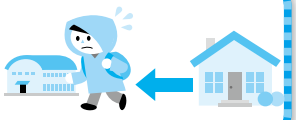
命を守る最低限の行動を

安全の確保を第一に考えます。危険が切迫している場合は、指定された避難場所への移動(①水平避難)だけでなく、命を守る最低限の行動が必要な場合もあります。

例えば…

- ●土砂災害の危険がある地域に住んでいる
- ●堤防の決壊で家屋消失、浸水の危険がある地域に住んでいる
- ●乳幼児や高齢者などと一緒に住んでいる

→ (①水平避難)
とにかく早めの避難を!



- ●夜間や急激な降雨で避難路上の危険箇所がわかりにくい
- ●ひざ上まで浸水している(50㎝以上)
- ●浸水は20㎝程度だが、水の流れる速度が速い
- ●浸水は10㎝程度だが、用水路などの位置が不明で転落のおそれがある

→ (②垂直避難)
屋外への移動は危険です。浸水による建物倒壊の危険が無い場合には、自宅や近隣建物の2階以上へ緊急的に一時避難し、救助を待つことも検討してください。

いざという時に備えて家庭でもご準備を！

防災ガイド3 5段階の警戒レベルで避難情報をお伝えします

水害・土砂災害について、市町村が出す避難情報と、国や都道府県が出す防災気象情報を、5段階でお知らせします。

〈避難情報等〉

～命の危険　直ちに安全確保！～

5	災害発生又は切迫		緊急安全確保（きんきゅうあんぜんかくほ）

～《警戒レベル4までに必ず避難！》～

～危険な場所から全員避難！～

4	災害のおそれ高い		避難指示（ひなんしじ）

～危険な場所から高齢者等は避難！～

3	災害のおそれあり		高齢者等避難（こうれいしゃとうひなん）
2	気象状況悪化		大雨・洪水・高潮注意報（気象庁）
1	今後気象状況悪化のおそれ		早期注意情報（気象庁）

〈防災気象情報〉

【警戒レベル相当情報（例）】

（国土交通省、気象庁、都道府県が発表）

警戒レベル5相当情報
氾濫発生情報
大雨特別警報　等

警戒レベル4相当情報
氾濫危険情報
土砂災害警戒情報　等

警戒レベル3相当情報
氾濫警戒情報
洪水警報　等

これらは、住民が自主的に避難行動をとるために参考とする情報です。

安全に避難するために

事前に準備を
普段から避難場所までの安全な経路などの確認を。

持ち物は最小限に
荷物は背負い、両手が使えるように。

声を掛け合って
避難は2人以上で。隣近所を誘って集団で避難を。

動きやすく安全な服装で
ヘルメットで頭部を保護しましょう。靴はひもでしっかりしめられる運動靴を。

車は使わない
車は数10㎝の浸水で浮いてしまいます。他の避難者や緊急車両の妨げにもなり危険です。

気象情報に注意を
被害の状況や今後の気象状況を確認しましょう。

マンホールや側溝に注意
急激な大雨が下水管に流れ込むと、管内の圧力が上昇し、マンホールのふたが開いてしまう場合があります。浸水が進むなか、マンホールや側溝にはまると大変危険です。

防災ガイド4 防災情報の入手方法をご存知ですか？

熊本市から市民の皆さんへの主な避難情報の広報手段

熊本市 → 市ホームページ／消防機関／広報車／緊急告知ラジオ／緊急速報メール／防災行政無線／熊本市災害情報メール（事前登録制）／テレビ・ラジオ → 市民の皆さん

今すぐ登録を！
熊本市災害情報メール
（注意報・警報や避難情報をメールでお知らせ）
t-kumamoto@sg-m.jp　に空メールを送信

その他防災情報はこちらから

●熊本市ホームページ
防災に関する緊急情報を掲載します
http://www.city.kumamoto.jp/

●災害時協力企業井戸情報
「災害時における井戸水の提供に関する協定」を締結している井戸の情報が閲覧できます。
https://www.sonicweb-asp.jp/kumamoto/map?theme=th_59#

■福祉避難所・緊急入所施設

熊本市内で地震や風水害等の災害が発生し、**災害救助法の適用を受けた場合**、体育館等の一般避難所では、避難生活を送ることが困難な方(要援護者)については、熊本市があらかじめ指定する施設を福祉避難所等として開設し、受け入れを行います。

【種類】

1、福 祉 避 難 所・・・体育館等の一般的な避難所では避難生活を送ることが困難な方。

2、緊急入所施設・・・障害者支援施設や介護保険施設において、障害者総合支援法や介護保険法に基づき入所(短期入所)による療養等を必要とする方。
(概ね要介護度が3以上の方または、障害支援区分1以上の方を対象)

※福祉避難所等は、災害時にすぐに開設するものではなく、避難所等での避難者の状況等により、熊本市の判断に基づき開設される二次的な避難所となります。福祉避難所等への入所は熊本市が判断・決定します。

〈お問い合わせ先〉熊本市健康福祉政策課　TEL096-328-2340

■災害時要援護者避難支援制度をご存知ですか?

この制度は、災害時に自力で避難できない方や、避難勧告情報等の災害情報が伝わりにくい方など(難病の疾患によるものも含む)を対象として、あらかじめ本人の申請に基づき「要援護者登録者名簿」に登録し、地域の自治会、自主防災クラブ、民生委員等および市の関係機関に名簿を配布し情報を共有することにより、日頃の見守りや、災害時の支援のために備えておくものです。

【対象者】以下のうち、災害時に自力で避難することに支障のある在宅の方

障がいのある方(障害者手帳をお持ちでない方も含む)、医療依存度の高い方(人工呼吸器装着者、在宅酸素使用者、人工血液透析者、特殊薬剤使用者、経管栄養使用者等)、一人暮らしの高齢者(高齢者のみ世帯を含む)、寝たきりの高齢者および認知症高齢者、妊産婦、乳幼児

お問い合わせ先は
各区役所福祉課 電話番号は P42参照
熊本市健康福祉政策課 電話096-328-2340

難病の医療体制

熊本県難病医療連絡協議会のご紹介

熊本県では難病患者の皆さまに対し、地域における受け入れ病院の確保を図り、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族の生活の質の向上に資するとともに、連携拠点病院、分野別拠点病院及び協力病院の連携協力を図ることを目的に、平成11年3月から「熊本県難病医療連絡協議会」を設置しています。

連携拠点病院

連携拠点病院とは、分野別拠点病院、協力病院及び一般病院等と連携して、熊本県内外の診療ネットワークを構築し、初診から診断までの期間をできるだけ短縮するために必要な医療を提供する病院。

名　称	所在地	TEL	FAX
国立大学法人熊本大学病院	熊本市中央区本荘1-1-1	096-344-2111(代表)	

分野別拠点病院

分野別拠点病院とは、連携拠点病院、協力病院及び一般病院等と連携して、専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するよう必要な医療を提供し、難病患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるよう支援する病院。

名　称	所在地	TEL	FAX
独立行政法人国立病院機構 熊本再春医療センター	熊本県合志市須屋2659	096-242-1000	096-242-2619
独立行政法人国立病院機構 熊本南病院	熊本県宇城市松橋町豊福2338	0964-32-0826	0964-33-3207

協力病院

連携拠点病院及び分野別拠点病院等と連携して、難病患者の受入、紹介や難病患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療療養を継続できるよう必要な医療を提供する病院。(熊本市内のみ掲載)

名　称	所在地	TEL	FAX
熊本市民病院	熊本市東区東町4丁目1-60	096-365-1711	096-365-1712
独立行政法人国立病院機構 熊本医療センター	熊本市中央区二の丸1-5	096-353-6501	096-325-2519
医療法人社団寿量会 熊本機能病院	熊本市北区山室6丁目8番1号	096-345-8111	096-345-8188

療養のための医療・看護等についてに

■指定難病における医療等

●指定医療機関

指定難病医療受給者の方は、都道府県知事及び政令指定都市の市長から指定を受けた医療機関(「指定医療機関」といいます。)が行う医療(特定医療)に限り、医療費の助成を受けることができます。指定医療機関以外の医療機関で、指定難病の治療を受けた場合は、医療費の助成を受けることはできませんのでご注意ください。

◆熊本市内の指定医療機関一覧　熊本市ホームページ　http://www.city.kumamoto.jp/

指定難病の医療費助成制度について　検　索　➡指定医療機関指定状況

●指定医

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、都道府県知事及び政令指定都市の市長から「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。

◆熊本市内の指定医一覧　熊本市ホームページ　http://www.city.kumamoto.jp/

指定難病の医療費助成制度　検　索

■療養のための医療・看護等(医療保険対象のみ掲載)

●医師による往診

患者さんやその家族の求めに応じて随時に自宅を訪問し診療を行います。

●医師による訪問診療

自宅で療養を行っている患者さんで現に寝たきり状態にある方、又はこれに準ずる状態にある方に対して、かかりつけの医師が計画的な医学管理の下に定期的に自宅を訪問し診療をおこないます。

●在宅療養支援診療所

在宅療養支援診療所・病院とは、患者の在宅療養について責任を有し、患者からの連絡を一元的に受け、患者の診療情報を集約する等の機能を果たす診療所又は病院のことです。

このため、緊急時の連絡体制および24時間往診できる体制等を確保しています。機能強化型は在宅医療を担当する3名以上の医師が在籍し、緊急往診やお看取りの実績が十分ある医療関に対して認められたものです。

問い合わせ先　かかりつけ医、地域包括支援センター(ささえりあ)(本編　P41)
熊本市医師会在宅ケアセンター

◆在宅医療を提供している機関　熊本市ホームページ　http://www.city.kumamoto.jp/

知っていますか在宅医療　検　索

●歯科医師訪問診療

在宅等で療養を行っており、難病のために通院による歯科治療が困難な方。

お問い合わせ：熊本市歯科医師会096-343-6669

◇在宅訪問歯科診療一覧　http://kcd8020.com/

在宅訪問歯科診療一覧　熊本市歯科医師会　検　索

●在宅患者訪問薬剤管理指導

通院が困難な介護保険非認定者に対して、在宅で療養していて通院が困難な患者へ医師、歯科医師の指示のもと保険薬局や病院、診療所の薬剤師が、薬学的管理指導計画を策定し、患者の在宅（居宅）を訪問し療養上の管理や指導、助言等を行います。

お問い合わせ：熊本市薬剤師会

◇在宅支援薬局一覧　https://www.kumamotoshiyaku.or.jp/

在宅支援薬局一覧　熊本市薬剤師会　検　索

●訪問看護

在宅でも安心して療養生活が送れるよう、訪問看護師等が、かかりつけの医師と連携のもとに、看護等のサービスを提供し、心身の機能の回復を支援します。

[お問い合わせ] かかりつけ医、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所

◇訪問看護ステーション一覧　熊本県訪問看護ステーション連絡協議会

http://www.kumamoto.med.or.jp/houkan/list/idx_kumamotoshi.html

熊本県訪問看護ステーション連絡協議会　検　索

◇居宅介護支援事業所一覧　熊本市ホームページ　http://www.city.kumamoto.jp/

熊本市内の介護保険事業所および有料老人ホーム等一覧　検　索

[内　容]　◇熊本市ホームページ

http://www.city.kumamoto.jp/　「知っていますか在宅医療」

知っていますか在宅医療　熊本市薬剤師会　検　索

◇熊本市在宅支援ハンドブックホームページ

http://handbookweb.city.kumamoto.med.or.jp/

熊本市在宅支援ハンドブック　検　索

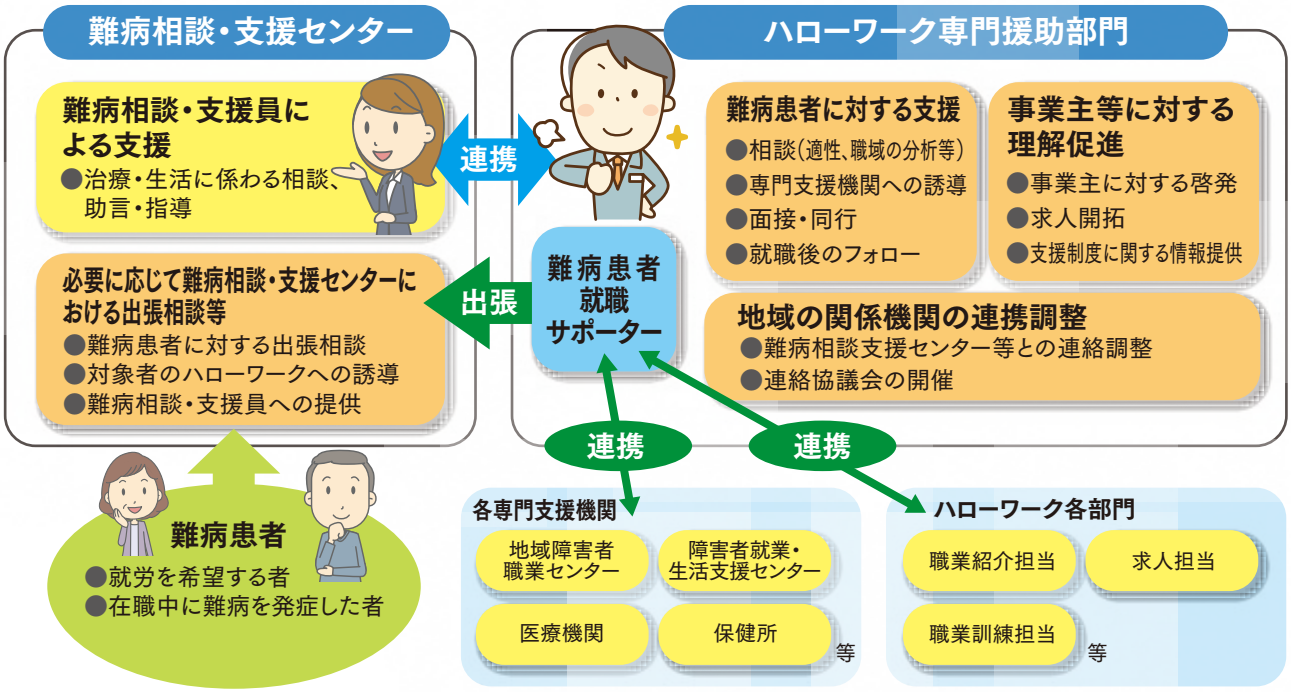
就　労　支　援

■ハローワーク熊本に「難病患者就職サポーター」を配置し総合的な就労支援を行なっています。下記は「難病患者就職サポーター」の役割を示したものです。

難病相談・支援センターと連携した就労支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター」(※)を配置し、難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行う。

※配　置　数／全国51人
　配置場所／ハローワークの専門支援窓口
　採用要件／難病患者の相談に関する業務経験1年以上



(厚生労働省ホームページ出典)

厚生労働省ホームページ　難病患者の就労支援について　検　索

■就労相談窓口

名　　称	住　　所	電話番号
熊本公共職業安定所 (ハローワーク熊本)	中央区大江6丁目1番38号 難病患者就職サポーターによる就労相談が可能です。	096-371-8265
熊本障害者職業センター	中央区大江6丁目1－38　熊本公共職業安定所4F	096-371-8333
くまもと障がい者ワーク・ライフサポートセンター「縁」 (障害者就業・生活支援センター)	中央区白山2丁目1-1白山堂ビル1F	096-288-0500
熊本県難病相談・支援センター	東区東町4丁目11番1号(公財)　熊本県総合保健ｾﾝﾀｰ管理棟3F	096-331-0555

相談窓口・連絡先等

療養生活について

■熊本県難病相談・支援センター

難病患者さんが地域で安心して暮らせるように、総合的な相談支援を行う窓口です。相談には、相談支援員が対応します。相談は無料です。熊本県難病相談・支援センターを熊本県と熊本市が共同設置し、運営は「ＮＰＯ法人熊本県難病支援ネットワーク」に委託し、事業を実施しています。

●活動内容

○電話・面談・メールなどで、生活上の悩みや不安、福祉制度などに関する相談支援をおこないます。
（電話・面談は、月～金　午前9時～午後4時）
○病気に対する正しい知識や難病の理解を広めるために、講演会・研修会・勉強会・交流会などを開催します。
○ピアサポーターの養成など、ボランティアの育成を実施しています。
○仲間づくりや情報提供を目的として、患者・家族の方々などの交流会を支援します。
また患者会の設立も支援しています。
○就労支援が必要な方には、就労支援機関と連携した支援をおこなっています。
キャリアコンサルタントによる就労相談（毎週水曜日・予約制）も実施しています。

●お問い合わせ先

郵便番号	住　　所	電話番号・FAX番号	メールアドレス
862-0901	東区東町4丁目11番1号 （公財）熊本県総合 保健センター管理棟 3F	電話 096-331-0555 FAX 096-369-3080	nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

●ホームページアドレス　https://kumamotonanbyou-center.org/

●交通のご案内

●熊本市電　健軍終点（自衛隊通り）徒歩約10分
●自 動 車　高速道路 益城インター市内に向かって
約8分（駐車場有ります）
最寄りのバス停「東町中学入り口」
●バ　　ス　［産交バス］
●水前寺、県庁方面から
県庁～自衛隊健軍経由（沼山津／木山行）
●木山、健軍方面から
健軍～自衛隊（交通センター行／小島・川口行）
［都市バス］昭和町線

病気や受診・療養について

■難病診療連携コーディネーター

●概　　要

熊本県難病医療連絡協議会では、難病患者さんの様々なご相談に対応するために、難病診療連携コーディネーターと難病診療カウンセラーを配置しお手伝いをしています。

●難病診療連携コーディネーター

郵便番号	住　　所	電話番号・FAX番号	メールアドレス	相談日時
860-8556	中央区本荘1-1-1 （熊本大学病院 地域連携センター内 難病相談室）	096-373-5690	熊大難病相談室 nanbyo-so@kuh.kumamoto-u.ac.jp	火・金 9:00 ～17:00

●難病診療カウンセラー

郵便番号	住　　所	電話番号・FAX番号	メールアドレス	相談日時
861-1196	合志市須屋2659 （国立病院機構 熊本再春荘病院 難病相談室）	096-242-1000		月・水 9:00 ～17:00
869-0593	宇城市松橋町豊福2338 （国立病院機構熊本南病院 地域医療連携室内）	0964-32-0826		金 9:00 ～17:00

●相談内容

●病気について　●入転院、通院について　●家庭での療養・介護について　●退院後の生活について
●身体障害者手帳その他各種助成制度について 等
※ご相談は拠点病院に入院または通院している方だけでなく熊本県にお住まいの方を対象にしています。

指定難病について

■難病情報センター

国の難病対策や指定難病についての最新の医学情報や、専門医療機関の案内、患者団体一覧などを掲載しています。

難病情報センターのホームページでは、患者さん、ご家族および難病治療に携わる医療関係者等の方々に参考となるような情報を厚生労働省健康局難病対策課と協力して提供しています。

●ホームページアドレス　http://www.nanbyou.or.jp/

介護保険利用等の相談

■高齢者支援センターささえりあ（地域包括支援センター）

地域における高齢者の総合相談窓口として、高齢者が住み慣れた地域で尊厳のある生活を継続できるよう、要介護状態になっても高齢者のニーズや状態の変化に応じて必要なサービスを切れ目なく提供する、地域の高齢者支援の中核的役割を担う機関として、市内27ヵ所に設置しています。高齢者の様々な相談や各種福祉サービスの紹介などを行っています。電話による相談も受け付けています。相談は無料です。

区	通　　称	圏域校区	郵便番号	住　　所	電話番号
中央区	熊本市高齢者支援センターささえりあ 熊本中央	壺川、城東、慶徳、一新、五福	860-0004	熊本市中央区新町4丁目1-26	319-0222
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 本荘	本荘、春竹、向山	860-0811	熊本市中央区本荘4丁目1-3	221-3242
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 浄行寺	碩台、黒髪	860-0852	熊本市中央区薬園町2-1	243-2233
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 白川	白川、大江、白山	862-0976	熊本市中央区九品寺1丁目2-23 MCビル1階	211-6011
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 水前寺	出水、出水南、砂取	862-0941	熊本市中央区出水1丁目4-7	362-0065
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 帯山	託麻原、帯山、帯山西	862-0926	熊本市中央区保田窪1丁目1-33 第2大田ビル1階	241-0230
東　区	熊本市高齢者支援センターささえりあ 尾ノ上	尾ノ上、東町、健軍東、山ノ内、月出	862-0913	熊本市東区尾ノ上1丁目12-8 ラフォーレ19番館101	331-6355
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 保田窪	西原、託麻西	862-0925	熊本市東区保田窪本町10-114 グランフィーネ保田窪1F	387-8201
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 託麻	託麻東、託麻北、託麻南、長嶺	861-8041	熊本市東区戸島2丁目3-15	380-7078
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 江津湖	画図、健軍、泉ヶ丘	862-0908	熊本市東区神水本町25-25	214-6888
	熊本市高齢者支援センターささえりあ あさひば	秋津、若葉、桜木、桜木東	861-2118	熊本市東区花立2丁目4-5 花立ヒルズ1F	360-5550
西　区	熊本市高齢者支援センターささえりあ 三和	城山、高橋、池上	860-0066	熊本市西区城山下代4丁目10-16 B号室	329-6743
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 井芹	城西、花園、池田	860-0073	熊本市西区島崎2丁目11-13	311-5311
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 花陵	古町、春日、白坪	860-0047	熊本市西区春日6丁目19-2 マーブル春日1F	247-6030
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 金峰	芳野、河内	861-5343	熊本市西区河内町野出1948-1	277-2588
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 熊本西	小島、中島	861-5287	熊本市西区小島8丁目9-13	329-2016
南　区	熊本市高齢者支援センターささえりあ 富合	富合	861-4147	熊本市南区富合町廻江599-4	358-5556
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 幸田	田迎、田迎南、田迎西、御幸	862-0965	熊本市南区田井島2丁目9-9 田井島スクエア1	370-5055
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 熊本南	力合、力合西、城南、川尻、日吉、日吉東	861-4106	熊本市南区南高江6丁目7-35（南部まちづくりセンター内）	358-7222
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 飽田	飽田東、飽田西、飽田南	861-4121	熊本市南区会富町1333-1（飽田まちづくりセンター内）	227-1695
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 天明	銭塘、奥古閑、川口、中緑	861-4126	熊本市南区銭塘町2138-2	223-2660
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 城南	杉上、隈庄、豊田	861-4202	熊本市南区城南町宮地1050（城南まちづくりセンター・福祉センター内）	0964-28-1131
北　区	熊本市高齢者支援センターささえりあ 植木	植木、山本、田原、菱形、桜井、山東、吉松、田底	861-0134	熊本市北区植木町舞尾620	272-6914
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 北部	川上、北部東、西里	861-5521	熊本市北区鹿子木町66（北部まちづくりセンター内）	275-6355
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 清水・高平	高平台、清水	860-0084	熊本市北区山室6丁目8-1	343-0170
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 新地	城北、麻生田	861-8075	熊本市北区清水新地2丁目19-24	288-4800
	熊本市高齢者支援センターささえりあ 武蔵塚	龍田、武蔵、弓削、龍田西、楠、楡木	861-8001	熊本市北区武蔵ヶ丘1丁目9-1 1階	339-8130

障害者総合支援法等について

■障がいのある方のための相談窓口（熊本市障がい者相談支援センター）

障がいのある方が住み慣れた地域で安心して生活ができるよう、各種相談や情報提供などの支援を行っています。

名　　称	電話番号	FAX番号	住　　所
熊本市障がい者相談支援センター チャレンジ	096-312-3550	096-312-3551	〒860-0844 熊本市中央区水道町12番1号1-B号
熊本市障がい者相談支援センター ウィズ	096-200-1571	096-200-1572	〒862-0972 熊本市中央区新大江3丁目20番3号
熊本市障がい者相談支援センター 青 空	096-237-6777	096-237-6757	〒861-8037 熊本市東区長嶺西3丁目1番35号
熊本市障がい者相談支援センター きらり	096-237-7563	096-237-7516	〒862-0911 熊本市東区健軍1丁目27番3号
熊本市障がい者相談支援センター さいせい	096-223-6663	096-223-6667	〒860-0047 熊本市西区春日1丁目3番18号
熊本市障がい者相談支援センター じょうなん	096-285-8757	096-285-8758	〒862-0962 熊本市南区田迎5丁目1-27 KSビル1階B号室
熊本市障がい者相談支援センター 絆	0964-28-7799	0964-28-0040	〒861-4215 熊本市南区城南町沈目1502番地
熊本市障がい者相談支援センター アシスト	096-288-5012	096-288-5026	〒861-8006 熊本市北区龍田7丁目1番65号102号
熊本市障がい者相談支援センター なでしこ	096-342-4173	096-342-4174	〒861-5522 熊本市北区下硯川町480番地1

■その他関係機関連絡先

名　　称	住　　所	電話番号
熊本市社会福祉協議会	中央区新町2丁目4-27 熊本市健康センター新町分室3階	096-322-2331
熊本県健康づくり推進課	中央区水前寺6丁目18番1号	096-333-2210

熊本市の制度等の相談窓口

■指定難病の申請についての相談等

名　　称	郵便番号	住　　所	電話番号
中央区役所福祉課	860-8618	中央区手取本町1番1号	096-328-2313
東区役所福祉課	862-8555	東区東本町16番30号	096-367-9177
西区役所福祉課	861-5292	西区小島2丁目7番1号	096-329-5403
南区役所福祉課	861-4189	南区富合町清藤405番地3	096-357-4129
北区役所福祉課	861-0195	北区植木町岩野238番地1	096-272-1118
医療政策課 難病対策班	862-0971	中央区大江5丁目1番1号 ウエルパルくまもと4F	096-364-3300

相談窓口受付時間…平日の午前8時30分から午後5時15分（土、日、祝日及び年末年始を除く）

■指定難病医療についての相談等

名　　称	郵便番号	住　　所	電話番号
医療政策課　難病対策班	862-0971	中央区大江5丁目1番1号 ウエルパルくまもと4F	096-364-3300

熊本市の難病対策の取り組み

お問合せ…熊本市医療政策課　難病対策班　☎096-364-3300

●電話相談

医療政策課の電話で、随時、保健師等が相談に応じます。

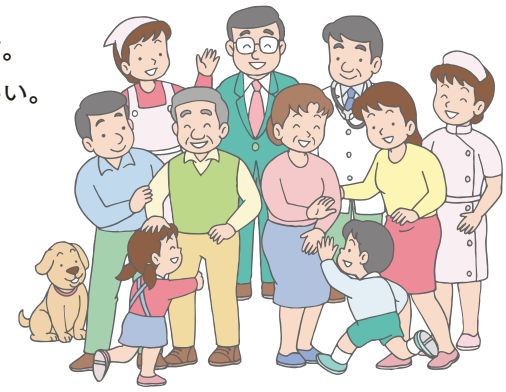
●難病医療相談会・医療講演会

難病患者やその家族等に対して、難病に関する専門の医師等による医療相談会や医療講演会を実施しています。開催時期、内容等は市政だより等でご案内します。

●患者会・家族会

同病者の患者会、家族会の集いへ参加し後方支援を実施します。

＊詳細についての問い合わせ電話番号はP44～P46参照ください。



●訪問相談指導

必要に応じて保健師や訪問相談員が家庭を訪問し、在宅での療養の援助をはじめとした各種相談に応じます。

●訪問相談員育成

難病についての理解を深め、難病患者の療養生活の支援の向上を目指し、難病患者及びその家族に対する相談、指導、助言等を行う機会の多い看護師等の専門職を対象に「難病患者の在宅療養を支える支援者のための研修会」等と題して実施しています。

●難病患者等ホームヘルパー養成研修

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を図るため研修を実施しています。

●熊本市難病対策地域協議会

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月30日法律第50号）に基づき、難病患者さん方へのよりよい支援体制の構築を目指し、地域における課題に関する情報共有や関係機関との連携の緊密化を図るため、熊本市難病対策地域協議会を設置いたしました。

《組織委員》

- ●学識経験者（会長）
- ●保健医療関係機関（市医師会・市歯科医師会・市薬剤師会・県看護協会（訪問看護ステーション））
- ●福祉関係機関（介護保険専門員・県ヘルパー協議会・市地域包括支援センター連絡協議会）
- ●就労支援関係（障害者就業・生活支援センター・ハローワーク熊本）
- ●患者会2団体
- ●相談機関（県難病相談・支援センター・難病診療連携コーディネーター）

※年1回開催

患者・家族の会（県内関係）

※令和3年1月末現在

熊本市難病・疾病友の会
ボチボチの会

■連絡先等については、
ホームページ：http://site.wepage.com/bochibochi-k/をご覧ください
■会員数（賛助会員含）数／51名
■交流会：奇数月の第二日曜日
年6回（情報交換、講話、レクリエーション（バス旅行）など）
■会費：正会員1,000円　賛助会員一口1,000円

筋萎縮性側索硬化症
日本ＡＬＳ協会
熊本県支部

■事務局長へ連絡
■☎096-237-0021（fax兼用）
■Eメール　Tokunaga.teruaki@blue.plala.or.jp
■会員数：42名
■交流会や講演会内容：総会・交流会、各委員会を年1回開催
■会報：会報：年1回発行予定

熊本県パーキンソン病友の会
全国パーキンソン病友の会

■会長へ連絡
■Eメール：shibano@smate.jp
■会員数：110名
■交流会や講演会内容：総会年1回（5月）開催
（講演会も含む）教育研修会（P. E. P）毎年秋（1泊2日）県内
各地、講演会、学習会の実施、熊本県難病・疾病団体協議会や
難病相談・支援センター行事への参加協力

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症
熊本SCD・MSA友の会

■世話人代表へ連絡
■Eメール：kumamoto_scd@yahoo.co.jp
■会員数：63家族
■ミニ交流会：毎月（患者・家族が集まり日々の生活、困りごと、聞かせたい
ことなど様々な情報を交換し合い、励まし合う）
■地域交流会：4回 玉名or山鹿 阿蘇 八代or人吉 天草or水俣方面
■医療講演会：適宜（医療関係者、介護関係者等による講演）
■会報：4回 ■その他：例会（役員会）、総会等 ■年会費：1,000円

網膜色素変性症
熊本県網膜色素変性症協会
（JRPS熊本）

■会長へ連絡
■☎090-4775-9371　Eメール：satoruyamamoto@sco.bbiq.jp
■会員数：44名
■交流会：定期的な患者・家族交流会の開催（保健所と連携し、地域別に県北地域・熊本市地域・天草地域での開催）
■医療講演会・ロービジョン講演会・在宅就労支援講演会等各種講演会の開催
■歩行訓練やiPhone・iPad等の講習会、最新福祉機器展示会等のアイフェスタ開催等
■会報：本部の会報：1 回/2か月
■会報：不定期　■年会費：本部：5,000円、支部：なし

クローン病、潰瘍性大腸炎
九州IBDフォーラム
熊本IBD

■事務局へ連絡　■受付時間：9：00～16：30
■☎096-206-3330（高野病院　患者支援センター）
■Eメール：kumamoto.ibd@gmail.com
■会員数：40名（患者・家族を含む）
■生き辛さ解消のため、啓発活動
■交流会:総会、料理教室、難病café（サロン）、電話相談
■ホームページ：https://9-ibd.net/kumamotoibd0.htm
フェイスブック：https://www.facebook.com/kumamotoIBD/
■ 会報等　毎月発行「こんちぇると」　■年会費等：2,500円

強直性脊椎炎
日本AS（強直性脊椎炎）
友の会
九州支部

■九州支部長へ連絡
■☎090-5476-0110
■Eメール：shouji0127@yahoo.co.jp
■会員数：正会員（患者・家族）30人
■交流会：総会、支部会、各種交流会
■会報：機関誌「らくちん」年1回発行　友の会だより随時発行
■年会費：3,000円

（公社）日本リウマチ友の会
熊本支部

■支部長へ連絡
■☎090－4513－7810　Eメール：chizurarara.2015@gmail.com
■会員（患者・家族）：120名　特別会員（医師、看護師等）31名
■交流会：年4回程度（手芸、自助具の勉強会）
■おしゃべりカフェ：年2回程度、病院でのおしゃべり会（九州記念病院にて月/1回）
■会報：「流」本部より年4、5冊発行。「流くまもと」熊本支部より2冊発行
■その他：熊本難病・疾病団体協議会に加盟し、署名活動、交流会などの活動に参加している
■年会費：会費4,000円、特別会員8,000円

（公社）日本てんかん協会熊本県支部

■代表へ連絡
■☎096-273-7144
■Eメール：kumamoto_nami@outlook.jp
■会員数：100名
■例会・月1回・交流会・医療相談会・てんかん学講座・てんかんの正しい理解・啓発
■会報：機関誌「波」月1回発行
■年会費：6,000円　■その他：署名活動・電話相談

希少疾患
熊本希少疾患友の会
「アイリス」

■事務局長へ連絡
■☎090-2450-7153　Eメール：furukawasangyo@gmail.com
■会員数：10名
■交流会や講演会　意見交換会を適宜開催している
■会報：なし

くまもとぱれっと長期療養中の子どもと暮らす家族の会

■熊本市子ども政策課子ども健康班へ連絡
■☎096-328-2156（8：30～17：15）
■フェイスブック　https://www.facebook.com/kumamotopalette/
■会員数：20名
■交流会：長期療養中の子どもと暮らす家族のおしゃべり会

○患者・家族会は、医療講演会、交流会、会報等の活動をおこなっています。詳しくは各種団体にお問い合わせください。
○市外の難病友の会は掲載されていません。熊本県難病相談・支援センター（096-331-0555）
　または、熊本市医療政策課（096-364-3300）におたずねください。

難病患者さんのためのガイドブック」に掲載している情報は、令和3年1月現在の情報を基に掲載しています。

◎発　行／熊本市
熊本市難病対策地域協議会
◎発行日／令和3年3月

〒862-0971　熊本市中央区大江5 丁目 1 番1号（ウエルパルくまもと4Ｆ）
TEL.096-364-3300　FAX.096-371-5172

熊本市　検　索