

熊本市の難病対策の 現状と取組みについて （事例を通して）



熊本市高齢者支援センター
ささえりあ江津湖様
難病対策についての講演会

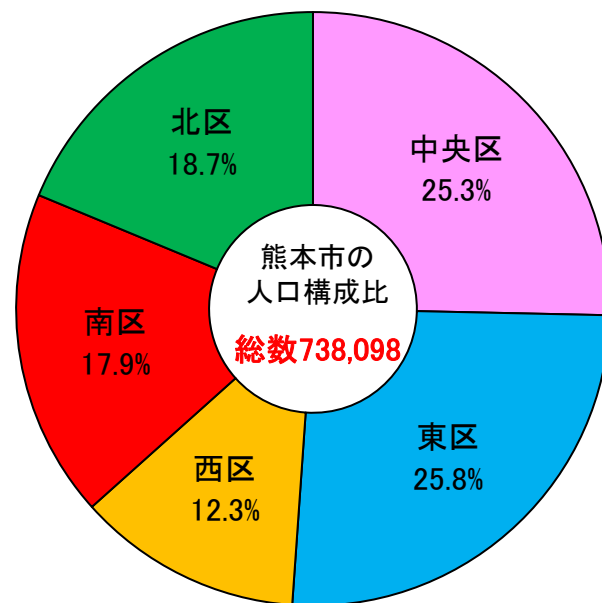
令和6年（2024年）1月25日（木）
ウェルパルクまもと 4階会議室
18時～19時30分

①熊本市行政区区域図と人口等

熊本市の概況

	面積 (km ²)	人口 (人)	世帯数 (世帯)	人口密度 (人/km ²)
市全体	390.32	738,098	338,983	1891
中央区	25.45	187,043	102,716	7349
東区	50.19	190,249	83,692	3791
西区	89.33	90,495	41,322	1013
南区	110.01	131,995	52,650	1200
北区	115.34	138,316	58,603	1199

熊本市総務局行政管理部総務課
熊本市の推計人口（令和5年(2023年)12月1日現在）



②指定難病医療受給者証

指定難病医療受給者証									
公費負担者番号									
受給者番号 2 9 8 7 6 5 4									
氏名 熊本 花子									
住所 熊本市中央区大江									
生年月日 昭和40年5月5日									
保険者 熊本市(国保) 適用区分 工									
被保険者証の記号番号 1 7 7 9 3 8 4 2									
指定難病の名称 潰瘍性大腸炎									
氏名 続柄									
住所									
指定医療機関の名称 各都道府県または政令指定都市の指定医療機関 難病指定医療機関									
自己負担上限額 月額 5 0 0 0 円 階層区分 C1									
人工呼吸器等装着 高額かつ長期 該当									
重症高額 同一世帯内の指定難病受給者の有無 同一世帯内の小児慢性特定疾病受給者の有無									
支給認定の期間 令和5年10月1日～令和6年9月30日まで									
交付年月日 令和5年9月15日									
上記のとおり認定します。 熊本市長									

この受給者証は、記載された指定難病にしか使えません。

(注意事項)

- この受給者証を交付された方は、この受給者証に記載された指定難病について、この受給者証に記載された金額(自己負担上限額)を限度として指定医療機関に対して支払うことで特定医療を受けることが可能となります。
- 対象となる特定医療は、この受給者証に記載された指定難病及びこれに付随して発現する傷病に対する医療に限られます。
- 指定医療機関において特定医療を受ける場合、被保険者証や組合員証に添えて、この受給者証を提示してください。
- 緊急の場合その他やむを得ない事由がある場合には、この受給者証に記載のない指定医療機関においても特定医療を受けることができます。
- 治療、死亡等で受給者の資格がなくなった場合は、この受給者証を速やかに区役所窓口へ返還してください。
- この受給者証を破り、汚し、又は失った場合は、その旨を区役所窓口へ申し出てください。
- この受給者証に記載された有効期間満了後も引き続き特定医療の支給を希望する場合は、当該有効期間内に所定の手続きを行ってください。
- 氏名、居住地、加入している医療保険等に変更があった場合は、速やかにこの受給者証を添えて区役所窓口へ届け出てください。

(指定医療機関に対するお願い)

- 指定難病の対象療養に係る高額療養費の自己負担上限月額については、入院療養に限り多数回該当が適用となる場合があります。指定医療機関においては、入院療養について、多数回該当の適用の有無を確認した上で診療報酬の請求をお願いします。
- この受給者証に記載された指定難病の治療の支払いに関してのみ、医療費総額(10割分)、自己負担額、自己負担の累積額(月額)を自己負担上限額管理票に記載してください。

<受給者証交付について>

・医療政策課 TEL 096-364-3300

<申請窓口>

・中央区役所 福祉課 障がい福祉班 TEL 096-326-2313
 ・東区役所 福祉課 障がい福祉支援班 TEL 096-367-9177
 ・西区役所 福祉課 障がい福祉班 TEL 096-329-5403
 ・南区役所 福祉課 障がい福祉班 TEL 096-357-4129
 ・北区役所 福祉課 障がい福祉班 TEL 096-272-1118

※自己負担上限額に達しなくても「医療費総額(10割分)」については5万円を超えるまで記載していただくようお願いいたします。

令和5年 10 月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関の名称	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の累積額(月額)	捺印
10/3	A病院	15000	3000	3000	印
10/3	B薬局	10000	2000	5000	印
10/17	A病院	15000			印
10/17	B病院	10000			印
/					
/					

上記のとおり自己負担上限月額に達しました。

日付	指定医療機関の名称	捺印
/		

令和5年 11 月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関の名称	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の累積額(月額)	捺印
11/4	A病院	15000	3000	3000	印
11/4	B薬局	10000	2000	5000	印
11/18	A病院	15000			印
11/18	B病院	10000			印
11/25	C訪問看護	20000			印
11/27	C訪問看護	20000			印
/					

上記のとおり自己負担上限月額に達しました。

日付	指定医療機関の名称	捺印
/		

令和5年 12 月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関の名称	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の累積額(月額)	捺印
12/1	A病院	15000	3000	3000	印
12/1	B薬局	10000	2000	5000	印
12/1	C訪問看護	20000			印
12/3	C訪問看護	20000			印
12/5	C訪問看護	20000			印
		20000			印
		20000			印
		20000			印

額に達しました。

日付	指定医療機関の名称	捺印
/		

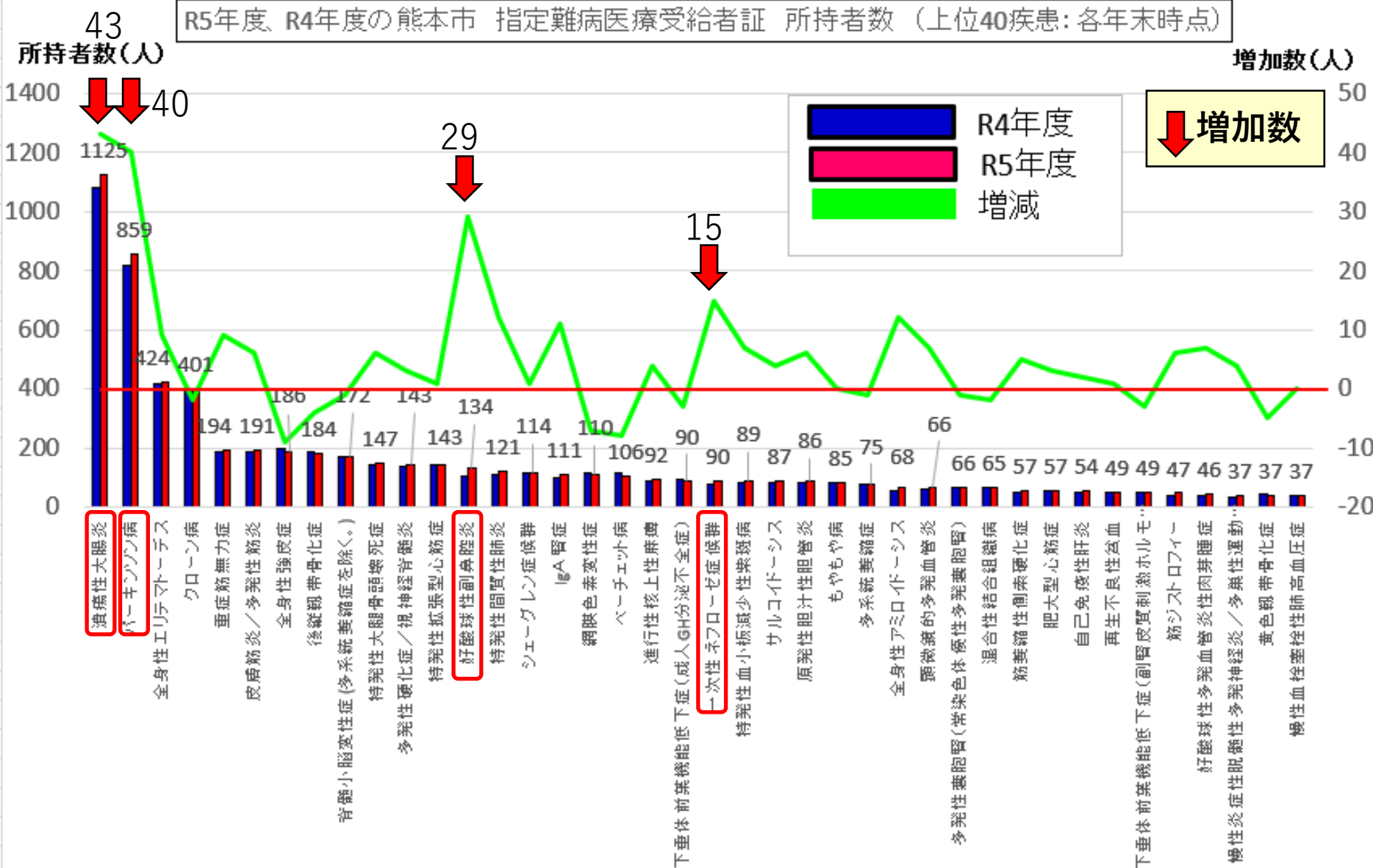
熊本市の受給者証の人数

R4年度 6733名 (6861疾患) 0.91%

R5年度 6943名 (7092疾患) 0.94%

③熊本市指定難病患者疾患別分類

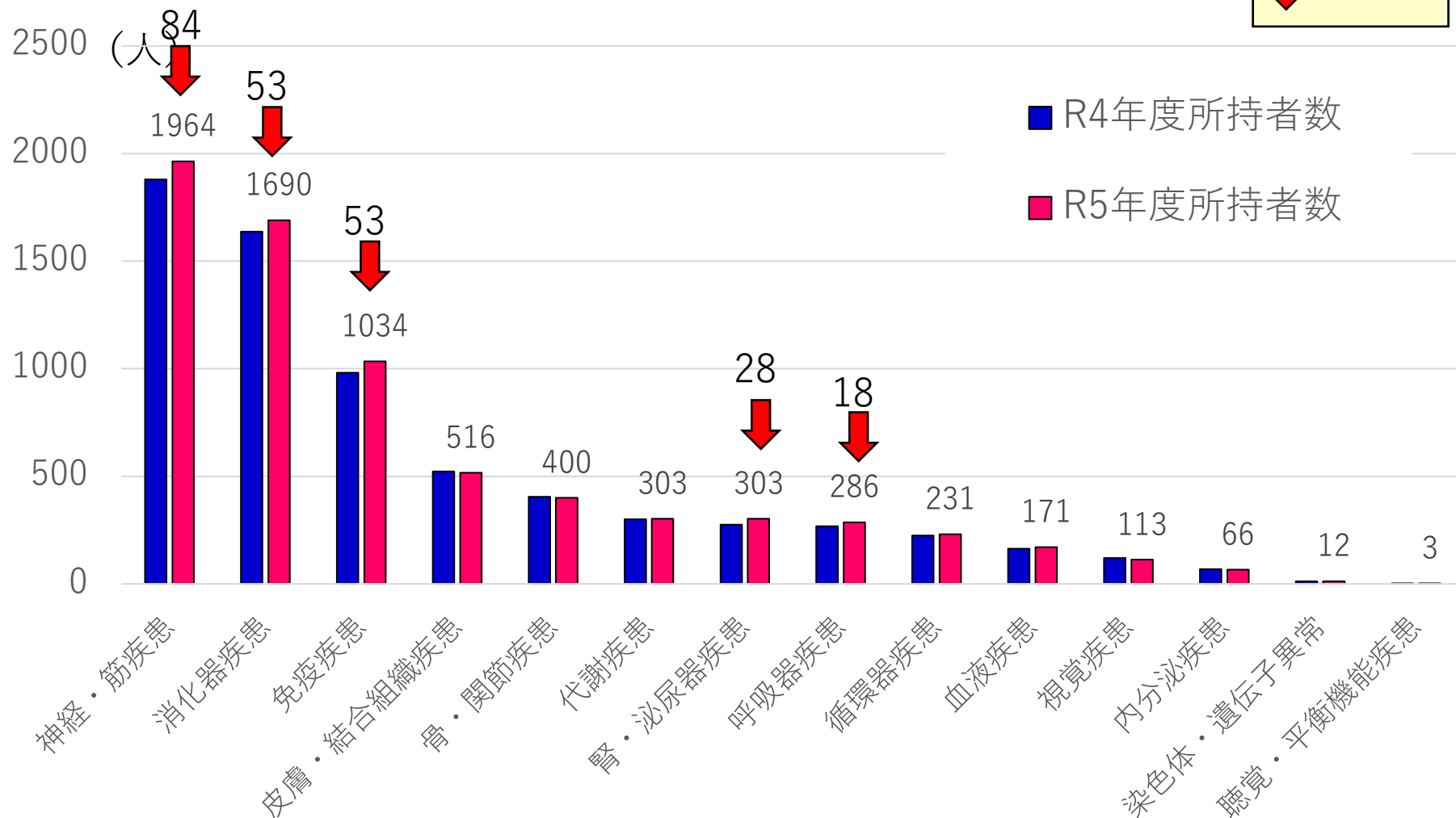
R5年度、R4年度の熊本市 指定難病医療受給者証 所持者数（上位40疾患：各年末時点）



④熊本市指定難病患者疾患群別比較

R4年度とR5年度の熊本市指定難病患者疾患群別比較

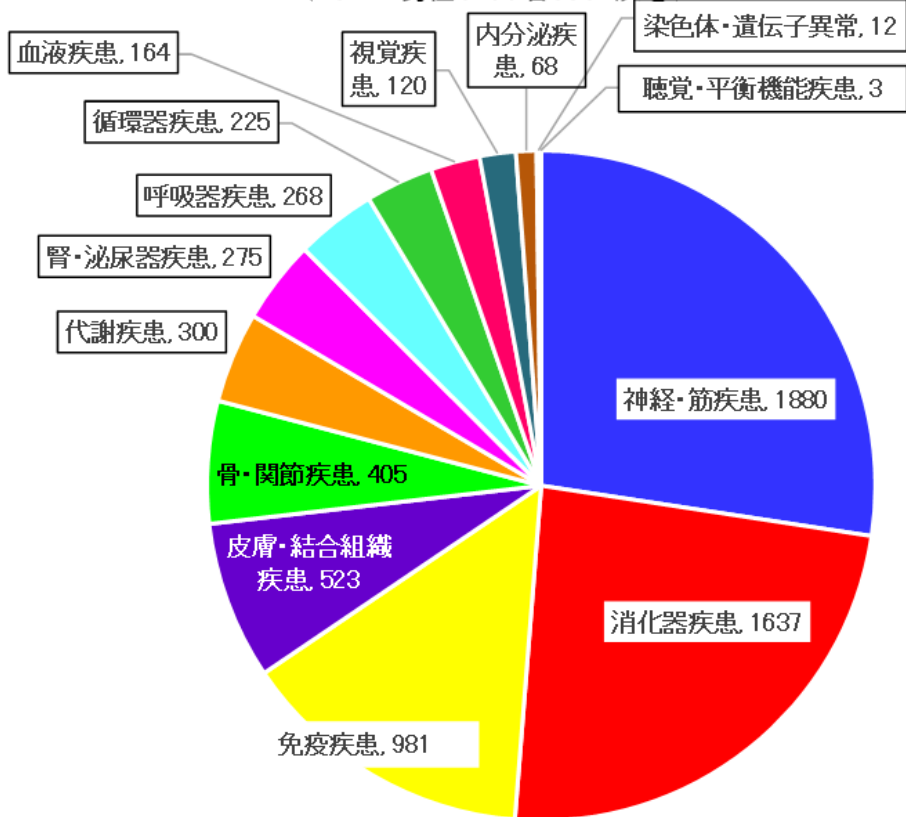
↓ 増加数



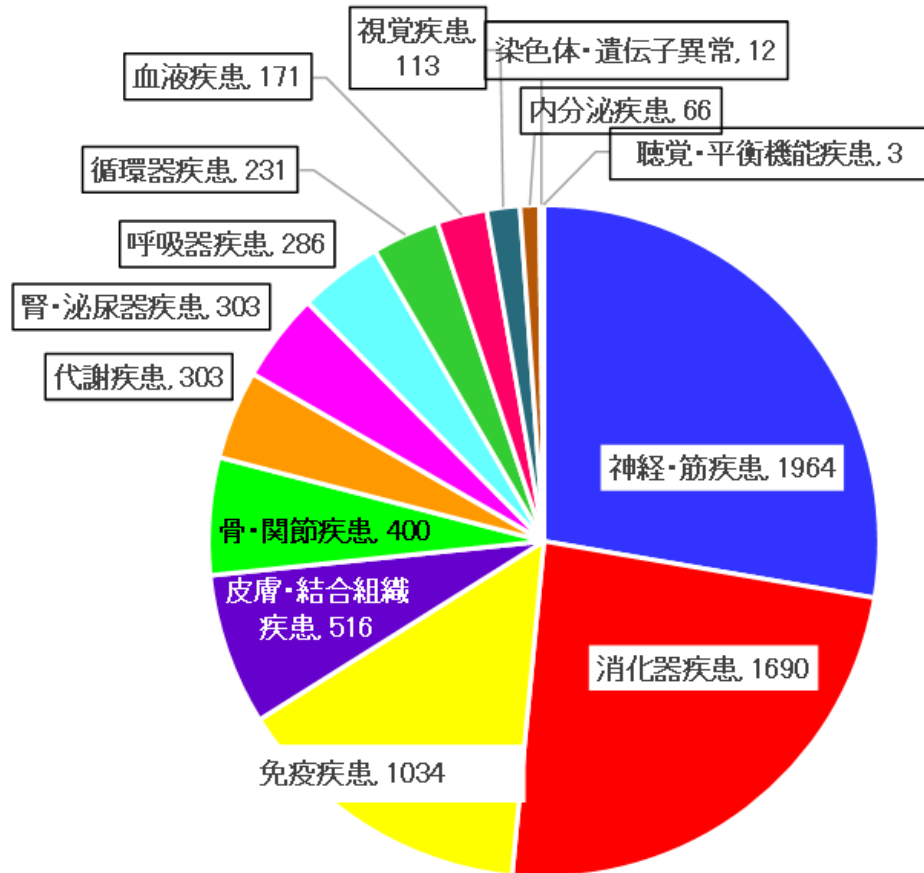
⑤R4年度とR5年度の 熊本市指定難病患者疾患群別割合の比較

熊本市 指定難病受給者証 所持者疾患別割合
(R6.1.1現在6943名 7092疾患)

熊本市 指定難病受給者証 所持者疾患別割合
(R5.1.1現在6733名 6861疾患)



R5.1.1現在



R6.1.1現在

⑤熊本市難病対策事業の取組み

事業名		H 30	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5
〔実施主体〕							
難病患者地域支援対策推進事業	訪問相談員育成事業	1回	2回	0回	2回	1回 (共催)	1回 (共催)
	医療相談事業	3回	5回	2回 (共催)	3回 (共催)	3回 (共催)	1回 (*主催)
				Web開催	Web開催	対面・Web開催	対面
	訪問相談・指導事業	9件	7件	0件	0件	1件	1件
	難病対策地域協議会	1回	1回	1回 書面開催	1回	1回	1回
在宅人工呼吸器使用患者支援事業 登録事業所数		4事業所	7事業所	10事業所	12事業所	11事業所	7事業所
(登録申請者)		6人	8人	10人	11人	9人	10人

※熊本県難病相談・支援センターと共催

* 熊本市医療政策課/熊本市難病対策地域協議会主催

	R5年度 難病対策事業 計画		
	事業名	R5年度	回数
難病患者 地域支援 対策推進 事業	訪問相談員育成事業	・患者さんを支援する専門職同士の顔の見える関係づくり、支援者の研修等人材育成づくりのため、「難病の在宅療養支援者研修会」を難病相談・支援センターと共同で開催する。「パーキンソン病の理解と日常生活の注意点及びリハビリについて」	1回
	医療相談事業	・医療相談会を受給者証所持者の多い疾患や相談の多い疾患で下記の事業を対面で実施。 ①循環器系疾患	1回
	訪問相談・指導事業	・熊本市難病患者訪問相談員と連携を密にして、要支援難病に対して、個々の実態に合った支援を行うため、必要に応じて訪問相談を早期に行う体制を構築し実施する。	30回
	難病対策地域協議会	・熊本市難病患者・家族のための緊急時用フローチャートを配布し、使用者にご意見を伺い修正等を行う。 ・各区関係部署との連携強化など。	1回
在宅人工呼吸器使用患者支援事業		・人工呼吸器を装着していることで特別な配慮を必要とする難病患者に対して適切な医療を確保することを目的に実施する。	委託契約を締結後実施
その他		継続・新規申請時の相談希望者への電話対応 ・情報発信：指定難病医療費助成のしおり、ガイドブックのホームページ掲載 市政だより掲載 ・患者会支援 熊本難病・疾病団体協議会、日本リウマチ友の会、熊本SCD.MSA友の会 イベントIBD、RDD等	実施

難病の在宅療養支援研修会

熊本県難病相談・支援センター/熊本市医療政策課 共催事業

パーキンソン病について ～ LSVT® BIG & LSVT® LOUD ～

講師

パーキンソン病 診断および最新の治療と療養生活について
(独) 国立病院機構 熊本再春医療センター 脳神経内科医長
栗崎 玲一 氏

パーキンソン病のリハビリ～ LSVT® BIG について～
(独) 国立病院機構 熊本再春医療センター 理学療法士
島津 貴幸 氏

パーキンソン病のリハビリ～ LSVT® LOUD について～
(独) 国立病院機構 熊本再春医療センター 言語聴覚士
藤本 恭子 氏

日時

令和5年12月2日 土
13時開場
講演13:30～16:00

参加
対象

患者・家族
支援者(医療・保健・福祉等)

参加
方法

①会場
熊本県総合保健センター
3階 大研修室
(住所) 熊本市東区東町4-11-1
★会場参加希望の皆さまは、難病センター
までお電話にて申してください

②Web(Zoom)

<https://us02web.zoom.us/j/8481111111?pwd=Zcode2gpx0oHhJZxiPudDymQWEQITkgZlZl>

お申込み・お問い合わせ先

熊本県難病相談・支援センター
Tel: 096-331-0555

Web参加の皆さまは
上記URLもしくは
QRコードを読み込み
申してください



参加費
無料
要申込

訪問相談員 育成事業

患者さんを支援する専門職同士の
顔の見える関係づくり、
支援者の研修等人材育成づくり
を実施

●「難病の在宅療養支援者研修会」を難病相談・支援センターと共催で実施。

●難病相談・支援センターと共同で内容を検討し研修の充実を図った。

難病患者様の医療講演会・相談会を開催

【日時】令和5年11月18日（土）

13時30分～15時30分

【場所】ウェルパル3階 すこやかホール

【テーマ】「特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症」

心疾患系難病の診断と最近の治療

【講師】・熊本大学病院 循環器内科 診療講
・アミロイドーシス診療センター副センター長

高潮 征爾（たかしお せいじ）先生

【座長】・熊本大学大学院 生命科学研究部
環境社会 医学部門 看護学分野
看護実践開発講座 准教授

・熊本市難病対策地域協議会 会長

・認定遺伝カウンセラー®

・日本難病看護学会認定 難病看護師

柊中 智恵子（くきなか ちえこ）先生

【主催】熊本市医療政策課

熊本市難病対策地域協議会

【共催】熊本県 脳卒中・心臓病等総合支援
センター

【参加者】40名（患者、家族、支援者）

医療相談事業

熊本市医療政策課／熊本市難病対策地域協議会 主催
熊本県 脳卒中・心臓病等総合支援センター 共催

特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症 医療講演会・相談会

日時：令和5年11月18日（土）
13:30～15:30

講師：熊本大学病院 循環器内科
高潮 征爾先生

会場：ウェルパル3階 すこやかホール
＜住所＞熊本市中央区大江5-1-1

参加費：無料・要申込

（感染防止対策を行い、対面で開催します）



◆特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症などの循環器系指定難病の医療講演会・相談会を行います。

◆講演会后、同じ疾患を持った仲間同士、病気のことだけでなく日常生活に関することなど、一緒にお話をしませんか。皆さまのご参加をこころよりお待ちしております。

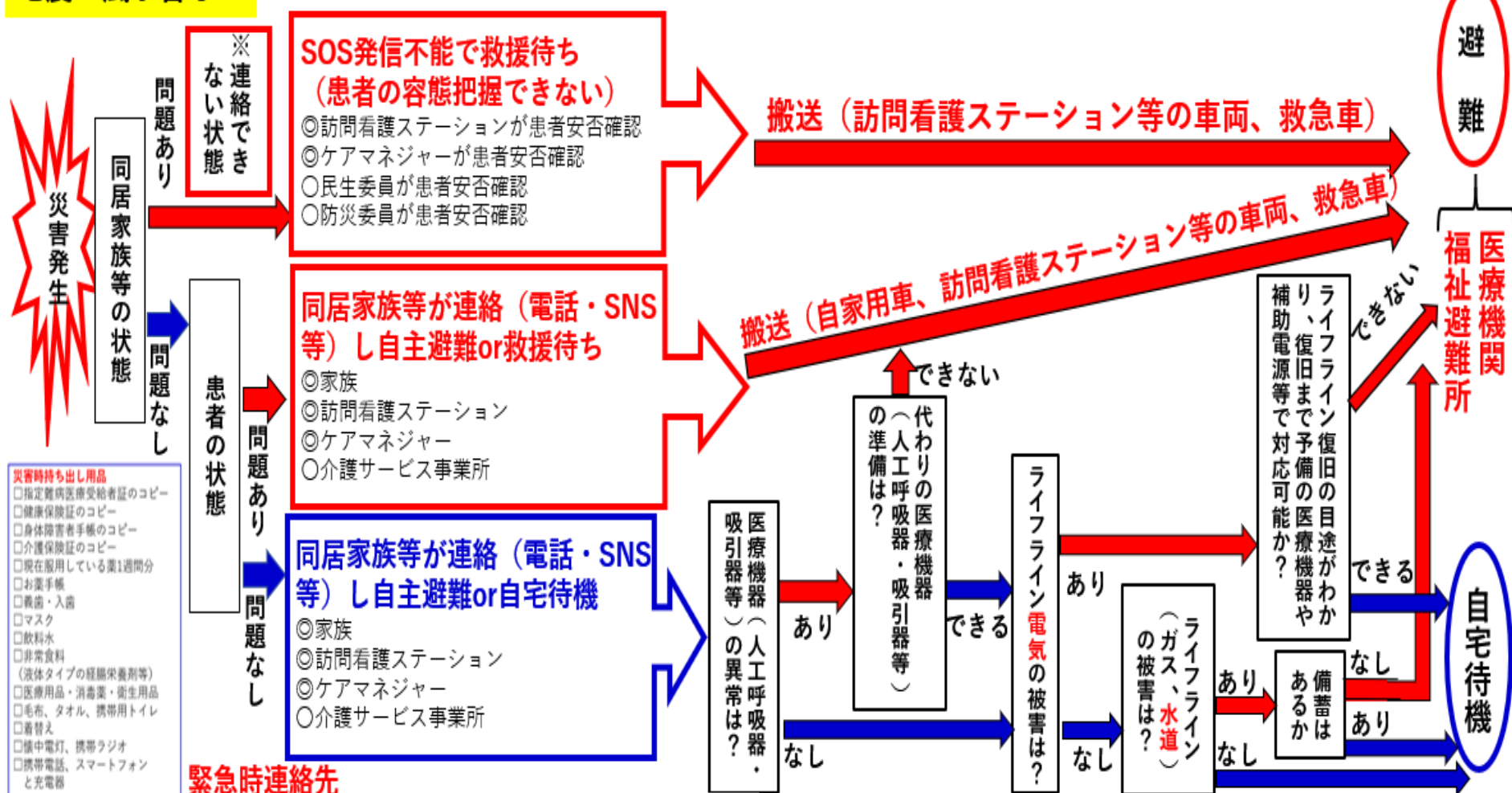
【申込み・問い合わせ先】
熊本市 健康福祉局 保健衛生部
医療政策課 難病対策班
担当：福田（ふくだ）・古奥（ふるおく）
電話：096-364-3300
（平日8時半～17時まで）
FAX：096-371-5172
メール：iryouseisaku@city.kumamoto.lg.jp



訪問相談・指導事業

年齢・性別 疾患名	訪問相談による改善点
51歳・男性 筋委縮性側索硬化症	【訪問相談経緯】 在宅療養患者人工呼吸器装着者の災害時要援護者登録の個別プラン作成のための療養環境把握に加えて療養相談目的にて訪問。 【訪問相談内容・改善点】 ◆災害時の受け入れ医療機関および在宅生活維持の確保 ・長期間の入院はご本人およびご家族も望んでおられないが、災害規模によっては入院先の確保が必要となるため、再度〇〇病院と自宅近くの☆☆介護施設に医療設備等の状況を確認後、再検討予定。 ・災害時でもできる限り自宅での生活が持続できるよう、足踏み式の吸引機や電池式の唾液吸引を紹介。 ◆療養環境の把握 ・妻は生計を維持するために仕事をしながら夫の介護も担い、子どもの世話もしている現状ではあるが、制度の理解もあり、サービスの利用や介護機器の選択についても試行錯誤しつつ、できる限りの選択をしている様子であった。 ・在宅人工呼吸器使用患者支援事業に関しても理解されており、同席のケアマネージャーへ書類を預けて検討いただくこととした。 ・その後、12月初めに△△訪問看護ステーションの管理者より「在宅人工呼吸器使用患者支援事業」の申請あり。⇒12月から市の助成

地震・風水害など



東 区				近隣住民	自治会長			九州電力西	0800-777-9434	行 政 等	西部ガス	092-633-2435	備蓄品（3日分） □レトルト食品 □飲料水 □給水用ポリタンク □カセットコンロ □カセットボンベ □ティッシュペーパー □ウエットティッシュ □簡易トイレ □ラップフィルム □紙皿・紙コップ・割りばし □ビニール袋 □工具セット □現在服用している薬1週間分
医 療 機 関	かかりつけ医療機関			民生委員				九州電力東	0800-777-9435		ガス漏れ（西部ガス熊本）	096-370-8740	
	避難医療機関			防災委員				熊本市保健所	096-364-3186		ガス漏れ（西部ガス北事業所）	096-248-3956	
看護 介 護	訪問看護ステーション			人工呼吸器取扱業者							上下水道局（中央区・東区）	096-381-1118（代表） 096-381-0012（時間外）	
	ケアマネージャー			在宅酸素取扱業者				消防署	119		西部上下水道センター	096-351-3154	
	介護サービス事業所			かかりつけ薬局				警察	110	北部上下水道センター	096-322-1177		
										南部上下水道センター	0964-46-6407		

22

熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャートについて

最終更新日：2023年3月20日 | 健康福祉局 保健衛生部 医療政策課 TEL：096-364-3186 FAX：096-371-5172 ✉ iryouseisaku@city.kumamoto.lg.jp

[担当課の地図を見る](#)

熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャートについて

平成28年4月14日、16日に 熊本地震が発生し、本市でも多数の家屋倒壊や土砂災害が発生するなど、甚大な被害をもたらしました。災害は、いつ起こるかわかりません。災害が起こった時に、どのような行動をとればいいのか、日頃からどのような準備をしておけばいいのか、自分自身で考え、備えておく必要があります。

熊本地震のような大規模災害の場合は、多くの都市機能が止まり、何処がどう機能するのか、全体像が見えない状況で動かなければなりません。

熊本地震は100年に1回起こる規模でしたが、南海トラフ地震も、熊本は震度6で揺れると想定されています。こういった場合は、電話が通じないことも多く、その際はSNSの活用等の別の通信手段を考える必要があります。

また、被害を少なくするためには発災後しばらくの間「自助」、「共助」で生命や身体を守り抜くことが重要であるとされています。

熊本市医療政策課では、熊本市難病対策地域協議会において、災害時を想定し、難病患者の中でも人工呼吸器等の医療機器を使用して生活している方を対象に災害時のフローチャートを作成しました。

この災害時フローチャートを参考にするなど、難病患者の皆様がご家族や関係者（主治医、訪問看護ステーション、ケアマネジャー、介護サービス事業所、民生委員、防災委員等）と相談しながら、患者さんの災害発生時の行動を想定していただき、日頃よりそれぞれの患者さんに合った災害への備えを行っていただくようお願いします。

なお、このフローチャートは編集できるようになっており、災害持ち出し用品リスト、緊急連絡先、備蓄品リストは個別に大きく印刷することができます。

このフローチャートが皆さまの災害対策の一助となれば幸いです。ご自由にご活用ください。

←

- 📄 [熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート](#) 📄（ファイル：2.38メガバイト）
- 📄 [熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート（フローのみ掲載）](#) 📄（ファイル：60.5キロバイト）
- 📄 [\(1\)災害時持ち出し用品リスト](#) 📄（ファイル：44キロバイト）
- 📄 [\(2\)緊急時連絡先](#) 📄（ファイル：46.2キロバイト）
- 📄 [\(3\)行政等の連絡先](#) 📄（ファイル：50.6キロバイト）
- 📄 [\(4\)備蓄品リスト（3日分）](#) 📄（ファイル：48.5キロバイト）

R5年度 熊本市難病対策地域協議会

日時：令和6年3月5日（火）

19時～20時30分（予定）

場所：ウェルパルくまもと4階会議室

⑥指定難病患者の人工呼吸器
装着患者疾患別人数
(70名) R6.1.1現在

指定難病名	患者数
筋萎縮性側索硬化症	19
筋ジストロフィー	15
多系統萎縮症	5
パーキンソン病	4
後縦靱帯骨化症	3
進行性核上性麻痺	3
脊髄性筋萎縮症	3
ミトコンドリア病	3
潰瘍性大腸炎	2
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	2
大脳皮質基底核変性症	2
シャルコー・マリー・トゥース病	2
ライソゾーム病	2
痙攣重積型（二相性）急性脳症	1
顕微鏡的多発血管炎	1
神経細胞移動異常症	1
先天性大脳白質形成不全症	1
ファロー四徴症	1
合 計	70

在宅人工呼吸器使用患者支援事業 訪問看護の費用の額

1. 原則

1日につき4回目以降の訪問看護の費用の額は、次により支払うものとする。

なお、複数の訪問看護ステーション等医療機関により訪問看護を実施する場合には、②から⑤に係る該当区分の費用を支払うものとする。

- | | |
|--|----------------------|
| ① 医師による訪問看護指示料 | 1月に1回に限り 3,000 円 |
| ② <u>訪問看護ステーションが行う保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用の額</u> | <u>1回につき 8,450 円</u> |
| ③ 訪問看護ステーションが行う准看護師による訪問看護の費用の額 | 1回につき 7,950 円 |
| ④ その他の医療機関が行う保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用の額 | 1回につき 5,550 円 |
| ⑤ その他の医療機関が行う准看護師による訪問看護の費用の額 | 1回につき 5,050 円 |

2. 特例措置

1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合には、特例措置として3回目に対して次の費用を当面の間支払うものとする。

- | | |
|--|----------------------|
| ① 保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用 | <u>1回につき 2,500 円</u> |
| ② 准看護師による訪問看護の費用 | 1回につき 2,000 円 |

R5年度熊本市在宅人工呼吸器使用患者支援事業 (R5. 4月～12月の実績)

	年齢・性別	病名	合計実施回数 (R5.4～12月)
1	62歳・男性	筋萎縮性側索硬化症	95
2	49歳・男性	筋萎縮性側索硬化症	67
3	80歳・男性	筋萎縮性側索硬化症	40
4	68歳・女性	筋萎縮性側索硬化症	23
5	51歳・男性	筋萎縮性側索硬化症	1
6	34歳・女性	筋ジストロフィー	152
7	31歳・女性	筋ジストロフィー	123
8	45歳・女性	筋ジストロフィー	75
9	42歳・男性	筋ジストロフィー	24
10	23歳・男性	ファロー四徴症	1
		合計	601

人工呼吸器を装着していることで特別な配慮を必要とする
難病患者に対して適切な医療を確保することを目的に実施する。

- ・ 継続 ①新規申請者時相談希望者への電話対応
②情報発信：指定難病医療費助成のしおり、
③ガイドブックのホームページ掲載
④市政だより掲載
⑤患者会支援 等



- ①新規申請時の相談希望者への電話対応（92件）
- ②指定難病医療費助成のしおり（10月に修正）
- ③ガイドブックのホームページ掲載（10月に修正）
- ④市政だより掲載9回
4月号、5月号、6月号、7月号、9月号、
10月号、11月号、12月号、2月号
- ⑤患者会支援



4月号

指定難病医療受給者証の転入・転出の区役所福祉課での手続き

【転入】前自治体で交付された指定難病医療受給者証の支給認定の有効期間内であれば、①前自治体で交付された指定難病医療受給者証②健康保険証③市県民税・所得確認書類等の情報をもとに、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。

※保険の種類や世帯人数、市県民税・所得の変更等により、自己負担上限額や適用区分が申請日から変更になることがあります。保険の種類や市県民税・所得額により必要書類が異なりますので、受付窓口へお尋ねのうえ申請してください。

【転出】受給者の方が熊本市外に転居され、引き続き医療費の助成を受けたい方は、転居先の自治体で指定難病の特定医療費支給認定申請の転入手続き後指定医療機関の精算がすべて完了してから「返還届」に本市の指定難病医療受給者証を添えて下記受付窓口へ提出または郵送してください。

【受付窓口】

中央区役所福祉課：☎328-2313

東区役所福祉課：☎367-9177

西区役所福祉課：☎329-5403

南区役所福祉課：☎357-4129

北区役所福祉課：☎272-1118

(医療政策課 ☎364-3300)

5月号

5月19日は「IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）を理解する日」&「World IBD Day」

【期場】5月19日（金）熊本城（日没後）、5月18日（木）～21日（日）熊本大学病院時計塔・プロムナード（日没後～午後11時）
【内】熊本城と熊本大学病院時計塔・プロムナードをIBDカラー（紫色）にライトアップします
【問】九州IBDフォーラム熊本IBD（Kumamoto.ibd@gmail.com）

（医療政策課 ☎364-3300）

6月号

網膜色素変性症セミナー・交流会
参加者募集

無料

【日】6月3日（土）午後1時半～3時半
【場】熊本市中央公民館7階ホール（中央区草葉町5-1）
【内】講話、交流会
【師】①視覚障がい者福祉協会・団体の歩行訓練士②いでた平成眼科クリニックの視能訓練士③日本網膜色素変性症協会熊本県支部長
【対】網膜色素変性症の患者・家族
【定】40人
【申】電話で県難病相談・支援センター（☎331-0555）へ

（医療政策課 ☎364-3300）

6月号

指定難病医療受給者証の更新申請をお忘れなく

【期】6月1日（木）～7月14日（金）※受付期間を過ぎても指定難病医療受給者証（以下受給者証）の有効期間内（熊本市発行の受給者証は9月30日まで）であれば申請は可能です。期間終盤は窓口が混雑しますので、早めの手続きをお勧めします
【内】5月末に更新のお知らせを送りますので、10月以降も受給者証が必要な場合は、お知らせに同封のリーフレットを確認して更新手続きを行ってください。申請に必要な臨床調査個人票（診断書）は作成に時間がかかりますので、事前に病院へ相談の上、早めに準備してください
【問】①更新申請書、②臨床調査個人票（診断書）、③健康保険証、④市県民税・所得確認書類、⑤受給者証等

※更新申請時点で現在の受給者証と記載事項が異なる場合は、別途、変更申請（届）も必要です。変更後の保険の種類や市県民税・所得額により必要書類が異なりますので、受付窓口へお尋ねのうえ申請してください。

【受付窓口】

中央区役所福祉課（☎328-2313）、東区役所福祉課（☎367-9177）、西区役所福祉課（☎329-5403）、南区役所福祉課（☎357-4129）、北区役所福祉課（☎272-1118）

（医療政策課 ☎364-3300）

7月号

難病に関する相談

内 県難病相談・支援センターでは、相談支援員が常駐し、難病に関する相談（日常生活、療養、仕事に関することなど）を受けています

【電話相談】 ☎ 331-0555 平日午前9時～午後4時

【メール相談】 nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp **対** 難病の患者・家族 ※県難病相談・支援センターのホームページ、フェイスブックでも、難病に関する情報を掲載しています。

(医療政策課 ☎ 364-3300)

9月号

「難病治療・研究の現在と未来」医療講演会のお知らせ **無料**

日 9月30日(土) 午後1時半～3時
場 定 県難病相談・支援センター(20人) 東区東町4丁目11-1、Zoomによるオンライン開催(100人) **内** 第1部「IPS細胞研究の現在と未来」、第2部「小児期から多い腎臓系難病」 **師** 熊本大学発生医学研究所／熊本大学生命科学研究部医師 **対** 患者、家族、支援者一般

※申し込みは県難病相談・支援センター(☎ 331-0555)。

※オンライン視聴ご希望の方はQRコードから申し込み。

(医療政策課 ☎ 364-3300)



10月号

くらしの中の人権 118

難病に対する理解を

難病とは、発病の仕組みが明らかでなく、治療方法が確立していない希少な病気で、かかったことで長期にわたり療養を必要とするものをいいます。

難病は、種類も多くさまざまな特性、個人差があるため、一見して病気と分かる場合もあれば、外見上あまり変化がない場合もあります。そのため、病気に対する無理解や偏見から、心ない言葉をかけられるなどの差別を受けることがあります。

病気のことを正しく理解し、差別や偏見をなくしましょう。

この機会に難病について理解を深めてみませんか。

熊本県難病相談・支援センター

地域で生活する難病患者やその家族の療養生活における相談や支援に取り組んでいます。

■各種相談支援

■就労相談

■講演会、研修会、交流会の開催

■難病啓発活動

ホームページ <https://kumamotonanbyou-center.org>

(人権政策課 ☎ 328-2333)

11月号

講演会・相談会



「特発性拡張型心筋症・肥大型心筋症」医療講演会・相談会 **無料**

日 11月18日(土) 午後1時半～3時半
場 ウェルパルクまもと3階すこやかホール **内** 心疾患系難病の診断と最近の治療についての講演と医療相談 **師** 高潮 征爾さん(熊本大学病院 循環器内科医師) **対** 患者、家族、支援者 **定** 50人 **申** 前日までに電話(☎ 364-3300) か メール(iryouseisaku@city.kumamoto.lg.jp) で申し込み

(医療政策課 ☎ 364-3300)

12月号

「パーキンソン病について」難病の在宅療養支援研修会のお知らせ **無料**

日 12月2日(土) 午後1時半～4時
場 熊本県総合保健センター3階大研修室

題 **師** (独) 国立病院機構 熊本再春医療センター

・「パーキンソン病診断および最新の治療と療養生活について」栗崎 玲一さん(脳神経内科医長)

・「パーキンソン病のリハビリ～LSVT®BIGについて」島津 貴幸さん(理学療法士)

・「パーキンソン病のリハビリ～LSVT®LOUDについて」藤本 恭子さん(言語聴覚士)

対 患者、家族、支援者(医療、保健、福祉等) **定** 50人 ※Zoomによるオンライン開催:100人。 **申** 電話で県難病相談・支援センター(☎ 331-0555)へ ※オンライン視聴を希望の方はQRコードから。

(医療政策課 ☎ 364-3300)



2月号



2月28日は

レア ディジーズ デイ

「Rare Disease Day:世界希少・難治性疾患の日」
～つたえる、ひろがる、つたわる～

希少・難治性疾患の病気に苦しむ人は世界中にいます。

Rare Disease Day(以下「RDD」という)は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった世界規模の啓発活動です。

本市でもRDDの趣旨に賛同し、2014年から毎年2月に啓発イベントを開催しています。

「熊本城のライトアップ」

今回、初めて2月28日の日没後に熊本城をRDDカラー3色(青・ピンク・緑)にライトアップします。

「難病という障がいと共に生きるパネル展」と「難病川柳」の展示

期間	場所
1月13日(金)～20日(金)	市庁舎1階ロビー
2月6日(月)～17日(金)	熊本県庁新館1階ロビー
2月22日(水)～3月3日(金)	ウェルパルクまもと1階ロビー
3月18日(土)～29日(水)	熊本県立図書館1階

「難病・疾患等書籍の展示」

期間	場所
2月7日(火)～26日(日)	市立図書館1階カウンター横

※協賛できる熊本市立公民館でも展示。

(医療政策課 ☎ 364-3300)



【参考】
R4年度の
記事

患者会等支援

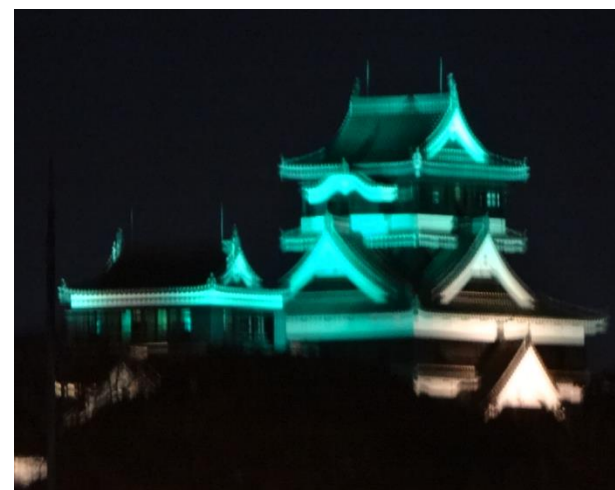
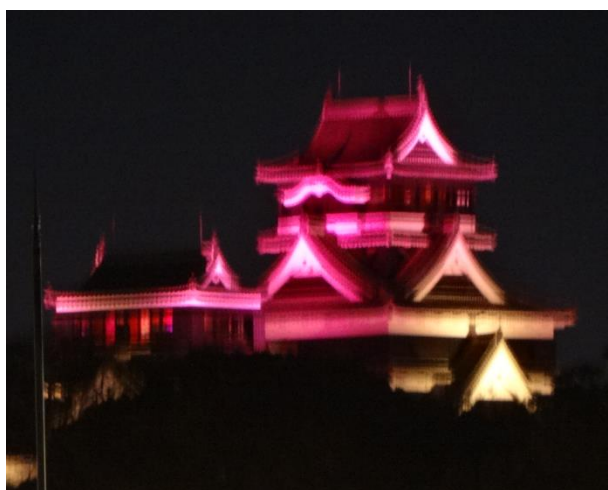
- 5月19日（金） イベントIBD
熊本城と熊本大学病院時計塔・
プロムナードライトアップ（紫）の後援
- 7月2日（日）療養医療講演会
「これからの関節リウマチ治療」と
日本リウマチ友の会 熊本支部2023年度
第49回 熊本支部大会に出席
- 熊本SCD.MSA友の会（脊髄小脳変性
症・多系統萎縮症）賛助会員募集
- 難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾
病対策の総合的な推進を求める請願書
依頼の実施（288名）
- 2月29日（木）の
「Rare Disease Day
（レア ディジーズ デイ）」の後援
熊本城天守閣ライトアップ予定
（青・ピンク・緑）3色



日没～20時

20～21時

21～22時



青



ピンク



緑

2月28日のRDD2023
熊本城天守閣ライトアップ
(時間毎に3色変化)

令和4年度

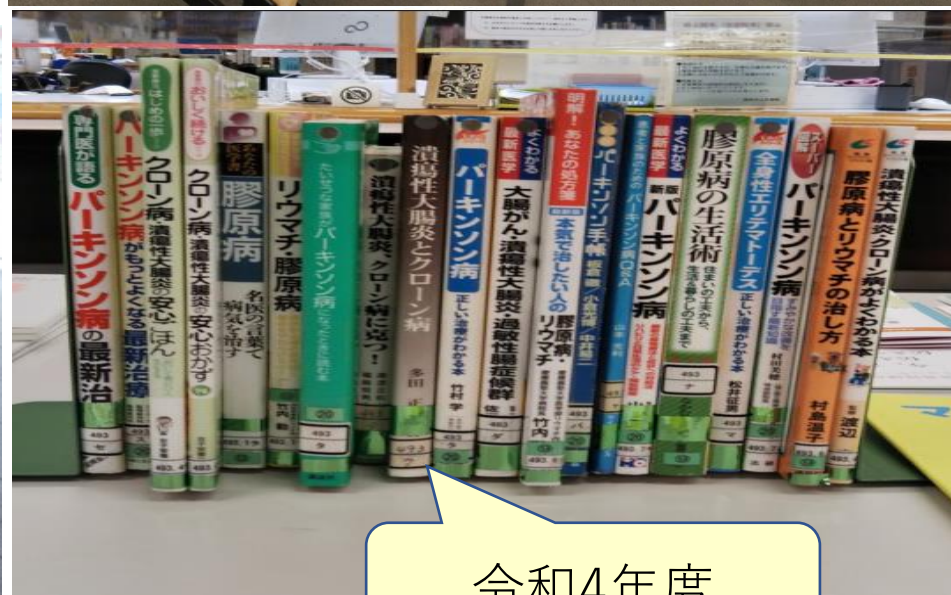
RDD2023パネル展（市役所1階ロビー）

1月13日（金）～20日（金）



RDD2023 難病・疾患等書籍展示

（熊本市立図書館2/14（火）～2/26（日）



令和4年度

RDD2023パネル展（ウェルパルクまもと）