

# 令和4年度（2022年度） 熊本市難病対策事業報告

～熊本市の難病患者の  
現状と今年度の取組みについて～

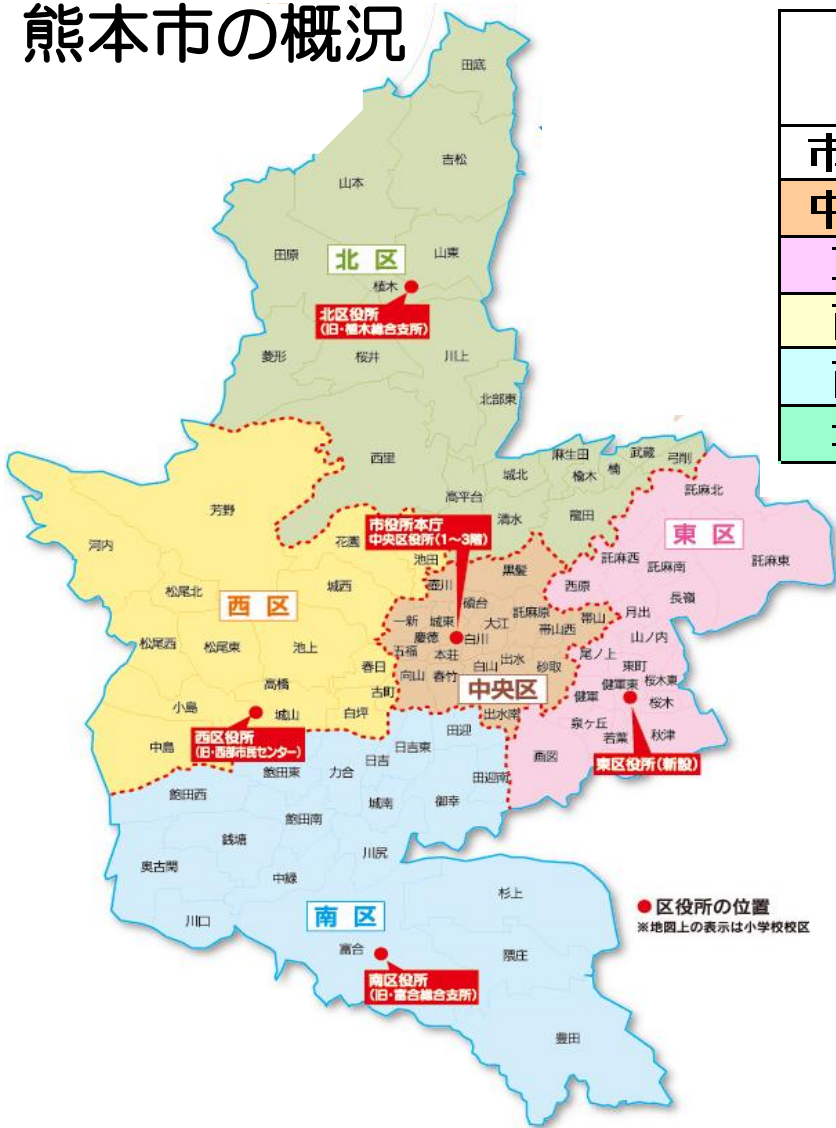


令和5年（2023年）3月9日（木）

令和4年度（2022年度）  
熊本市難病対策地域協議会

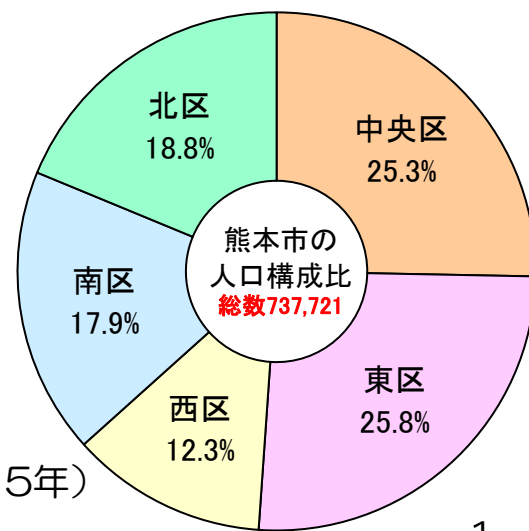
# ①熊本市行政区区域図と人口等

## 熊本市の概況



	面積 (km <sup>2</sup> )	人口 (人)	世帯数 (世帯)	人口密度 (人/km <sup>2</sup> )
市全体	390.32	737,721	334,529	1890
中央区	25.45	186,700	101,403	7336
東区	50.19	190,321	82,710	3792
西区	89.33	90,377	40,636	1012
南区	110.01	131,888	51,874	1199
北区	115.34	138,435	57,906	1200

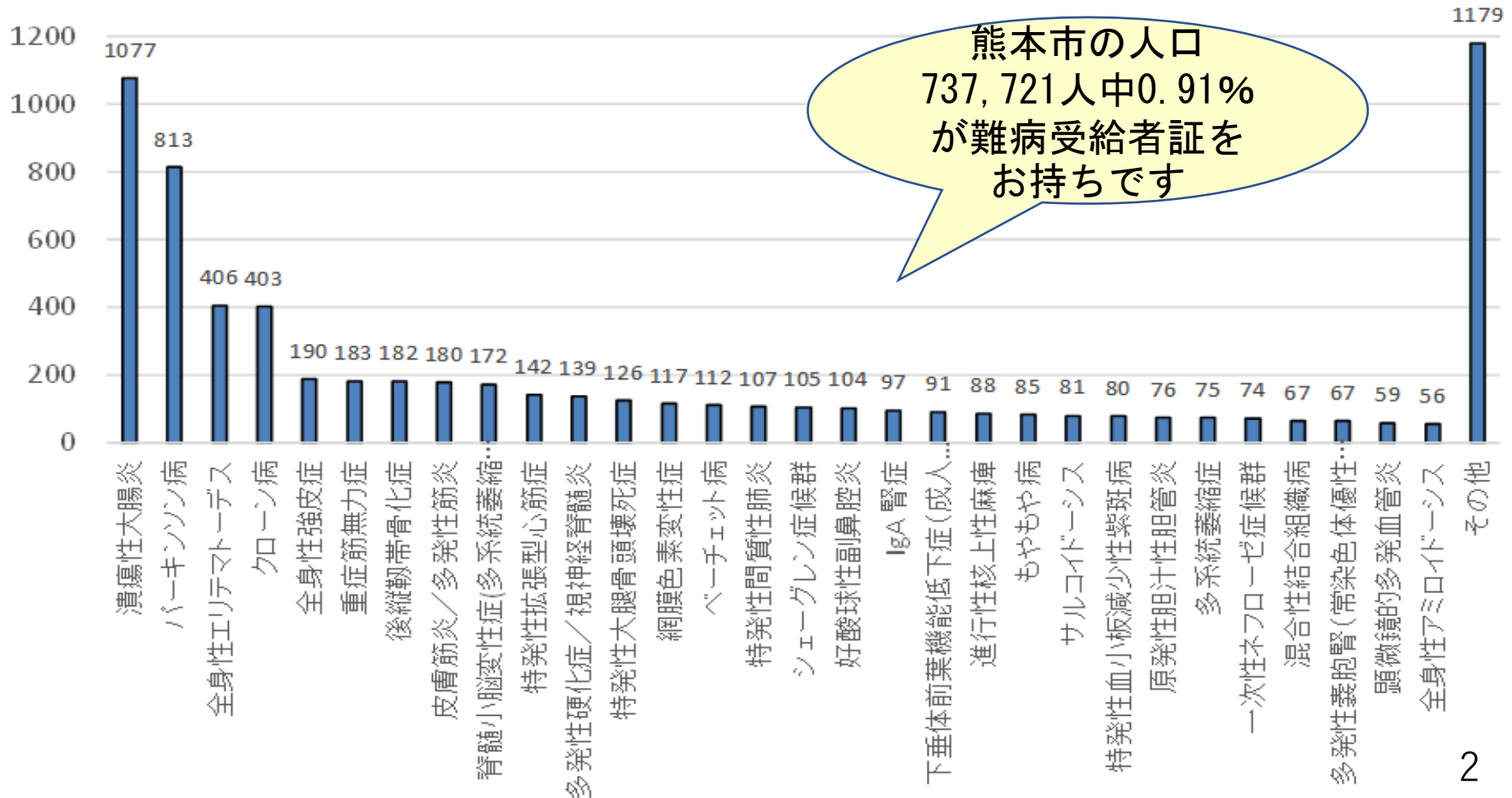
熊本市総務局行政管理部総務課  
熊本市の推計人口（令和5年(2023年)1月1日現在）



高齢化率：26.7%  
(はつらつプランR3~R5年)  
パブコメ資料

# ②熊本市指定難病患者疾患別分類

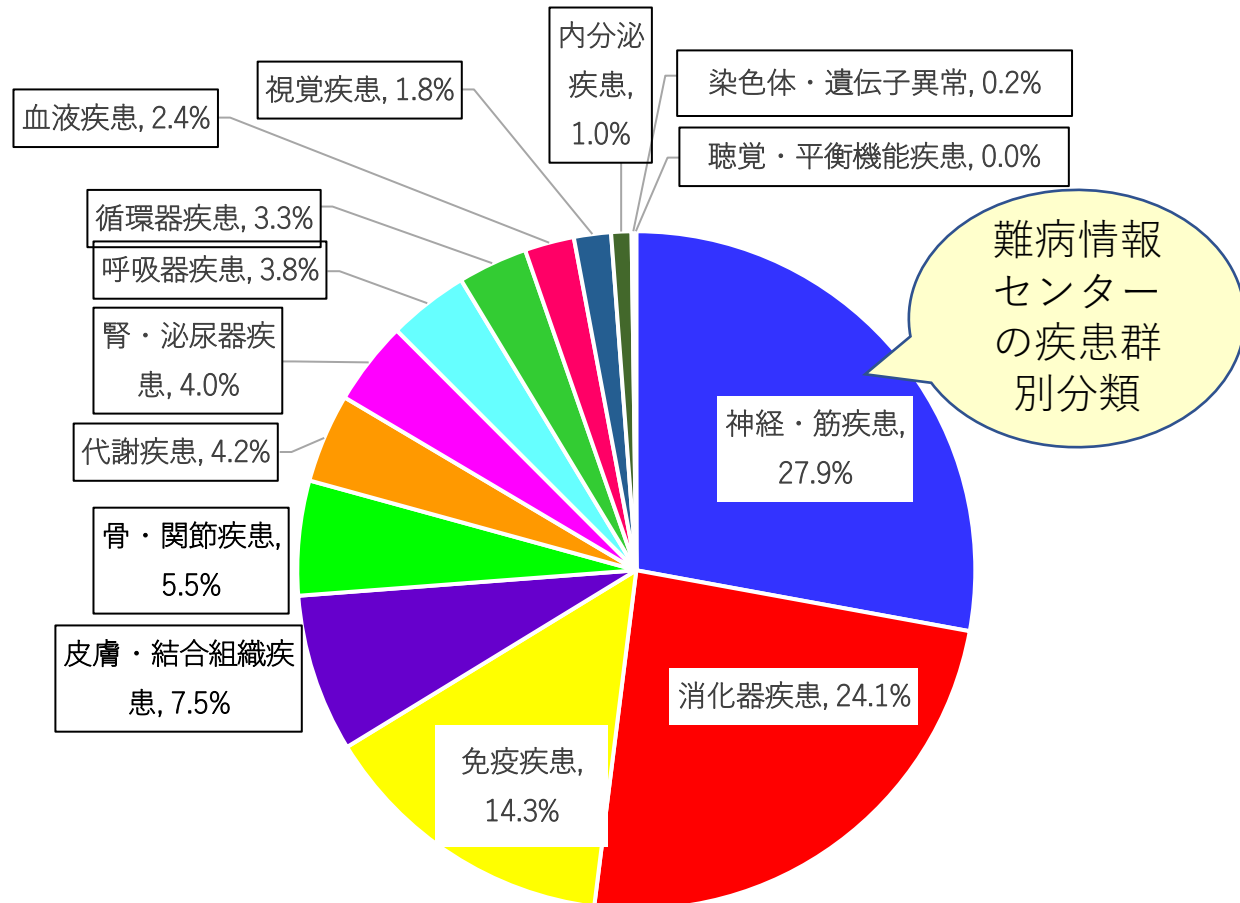
熊本市 指定難病医療受給者証 所持者数上位30疾患 (5554名)  
(R4.12.23現在:6733名)



# ③熊本市指定難病患者疾患群別割合

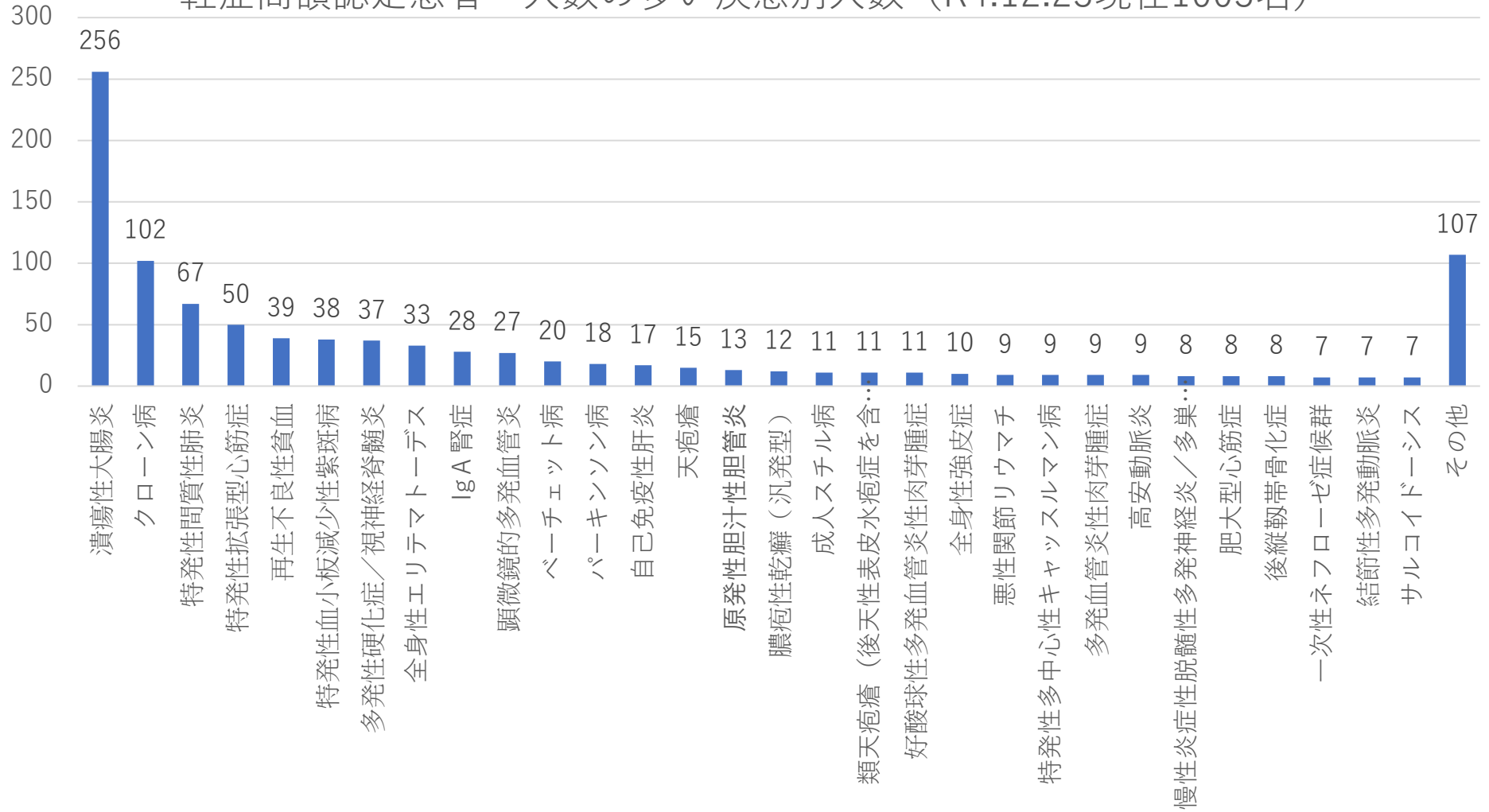
疾患名	所持者数	割合
神経・筋疾患	1877	27.9%
消化器疾患	1623	24.1%
免疫疾患	962	14.3%
皮膚・結合組織疾患	507	7.5%
骨・関節疾患	368	5.5%
代謝疾患	286	4.2%
腎・泌尿器疾患	269	4.0%
呼吸器疾患	259	3.8%
循環器疾患	224	3.3%
血液疾患	159	2.4%
視覚疾患	119	1.8%
内分泌疾患	65	1.0%
染色体・遺伝子異常	12	0.2%
聴覚・平衡機能疾患	3	0.0%
合計	6733	100%

熊本市 指定難病受給者証 所持者疾患別割合  
(R4.12.23現在6733名)



# ④軽症高額の疾患別人数

軽症高額認定患者 人数の多い疾患別人数 (R4.12.23現在1003名)



⑤指定難病患者の人工呼吸器装着患者数（42名）  
R4.12.23現在

病名	患者数
筋萎縮性側索硬化症	16
筋ジストロフィー	5
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	4
進行性核上性麻痺	3
多系統萎縮症	3
脊髄性筋萎縮症	2
パーキンソン病	1
ライゾーム病(GM2ガングリノシドーシス)	1
ライゾーム病(ポンペ病)	1
ミトコンドリア病	1
ベーチェット病	1
後縦靭帯骨化症	1
痙攣重積型(二相性)急性脳症	1
先天性大脳白質形成不全症(ペリツェウス・メルツバッハ病)	1
ファロー四徴症	1

# ⑤熊本市難病対策事業の取組み

事業名 〔実施主体〕		H28	H29	H30	R1	R2	R3	R4
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	1回	2回	0回	2回	1回
	医療相談事業	2回	3回	3回	5回	2回 (web開催)	3回 (web開催)	3回 (web開催)
	訪問相談・指 導事業	2件	3件	9件	7件	0件	0件	1件 (R5.2月現在)
	難病対策地域 協議会			1回	1回	1回 (書面報告)	1回	1回
在宅人工呼吸器使用患 者支援事業 (登録申請者)				4事業所 (6人)	7事業所 (8人)	10事業所 (10人)	12事業所 (11人)	11事業所 (9人)
難病患者等ホームヘルパ <sup>○</sup> 養成研修事業					1回 (障がい保健 福祉課)	— (医療政策課)	— (医療政策課)	— (医療政策課)

## 2022年度 難病対策事業 報告

事業名		2022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していく。特に災害時避難対応についてシミュレーション結果等を通じた内容の実施予定。	1回
	医療相談事業	・難病相談・支援センターが実施される医療講演会と共同で、医療相談会・講演会を企画、実施。(テーマは受給者証所持者で多い疾患や相談の多い疾患。呼吸系難病、関節系難病、肝臓系疾患等)	3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。(家庭訪問以外の方法を調査中)	1回
	難病対策地域協議会	・在宅難病患者用の新型コロナウイルス感染症対応フローチャート作成等(例:事例を通してそれぞれの役割について確認する等) <sup>1)</sup> ・災害時避難対応シミュレーションについて計画、実施等の報告 <sup>1)</sup>	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。	実施
その他		<p>【新規】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時・緊急時の対応体制については、引き続き情報等を整理し、ガイドブック等で情報発信</li> <li>・災害時避難訓練のシミュレーションを11月16日に実施(医療企画班と合同)</li> </ul> <p>【継続】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・新規申請者時相談希望者への電話対応 (29件)</li> <li>・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(5月号、6月号、7月号、1月号、2月号、3月号) 患者会支援 等</li> </ul>	



# 2022年度 難病対策事業 報告

事業名		2022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していく。特に災害時避難対応についてシミュレーション結果等を通じた内容の実施予定。	1回
	医療相談事業	・難病相談・支援センターが実施される医療講演会と共同で、医療相談会・講演会を企画、実施。(テーマは受給者証所持者で多い疾患や相談の多い疾患。呼吸系難病、関節系難病、肝臓系疾患等)	3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。(家庭訪問以外の方法を調査中)	1回
	難病対策地域協議会	・在宅難病患者用の新型コロナウイルス感染症対応フローチャート作成等(例:事例を通してそれぞれの役割について確認する等) <sup>1)</sup> ・災害時避難対応シミュレーションについて計画、実施等の報告 <sup>1)</sup>	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。	実施
その他		<p>【新規】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時・緊急時の対応体制については、引き続き情報等を整理し、ガイドブック等で情報発信</li> <li>・災害時避難訓練のシミュレーションを11月16日に実施(医療企画班と合同)</li> </ul> <p>【継続】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・新規申請者時相談希望者への電話対応 (29件)</li> <li>・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(5月号、6月号、7月号、1月号、2月号、3月号) 患者会支援 等</li> </ul>	

参加費無料  
要申込

## 難病の在宅療養支援者研修会 災害時の難病患者支援について

難病のある方々の災害時に必要な支援について  
共に考えましょう



日時

2022年12月10日(土) 13:30~16:00

参加形式: Zoomによるオンライン開催

対象者: 支援者(医療・保健・福祉関係職)患者、家族

### ●プログラム

#### オープニング

- 『熊本市における難病対策の概要について』  
(熊本市医療政策課)

#### 第1部

- 『熊本市災害時要援護者避難支援制度について』  
(熊本市健康福祉政策課)
- 『熊本市の取組み報告  
~在宅療養中のALSの当事者避難訓練について~』  
(熊本市医療政策課)
- 『当事者家族より避難訓練の感想・  
支援者へのメッセージ』

#### 第2部

- 『神経難病と災害』  
くまもと南部広域病院 森 麗 先生

申込方法  
事前申込制

熊本県難病相談・支援センターホームページ内のお知らせより参加申込フォームにて  
お申込みください。右記QRコード、下記URLからもお申込みいただけます

<https://us02web.zoom.us/join/register/tZAbcOGqj5tHdc-ogqesQ9lhW6x4isYdmP8>



問合せ

熊本県難病相談・支援センター TEL: 096-331-0555 メール: nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

## 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・支援センターと共同で実施。
- 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。
- 災害時避難訓練についてシミュレーション結果について報告した。

## 2022年度 難病対策事業 報告

事業名		2022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していく。特に災害時避難対応についてシミュレーション結果等を通じた内容の実施予定。	1回
	医療相談事業	・難病相談・支援センターが実施される医療講演会と共同で、医療相談会・講演会を企画、実施。(テーマは受給者証所持者で多い疾患や相談の多い疾患。呼吸系難病、関節系難病、肝臓系疾患等)	3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。(家庭訪問以外の方法を調査中)	1回
	難病対策地域協議会	・在宅難病患者用の新型コロナウイルス感染症対応フローチャート作成等(例:事例を通してそれぞれの役割について確認する等) <sup>1)</sup> ・災害時避難対応シミュレーションについて計画、実施等の報告 <sup>1)</sup>	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。	実施
その他		<p>【新規】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時・緊急時の対応体制については、引き続き情報等を整理し、ガイドブック等で情報発信</li> <li>・災害時避難訓練のシミュレーションを11月16日に実施(医療企画班と合同)</li> </ul> <p>【継続】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・新規申請者時相談希望者への電話対応 (29件)</li> <li>・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(5月号、6月号、7月号、1月号、2月号、3月号) 患者会支援 等</li> </ul>	

# 医療相談事業

日時	内容	講師	参加者
6/11 (土)	難病呼吸器系疾患 医療講演会・相談会	熊本大学病院呼吸器内科 准教授 一安 秀範氏	43名 (うち会場1名)
7/9 (土)	難病骨・関節系疾患 医療講演会・相談会	熊本大学生命科学研究部整形外科学 教授 宮本 健史	46名 (うち会場4名)
1/28 (土)	難病肝臓系疾患 医療講演会・相談会	熊本市健康福祉局 田中 基彦技監	35名 (Webのみで開催)

熊本県難病相談・支援センター  
熊本市医療政策課 共同開催

オンライン開催  
参加費無料  
(先着100名様)

医療講演会・相談会・交流会  
**特発性間質性肺炎・肺線維症**  
を中心とした呼吸器系難病の診断方法  
と最近の治療方法について

【講師】  
熊本大学病院呼吸器内科  
准教授 一安 秀範 先生

日時：令和4年6月11日(土)  
13:30～15:30

参加形式：Zoomによるオンライン開催  
(コロナの状況によりセンター会場若干名あり)  
対象者：患者、家族、支援者

お申込みはこちらへ  
[https://us02web.zoom.us/j/9NxfwIH5-a\\_9bbbrRoDpJAn](https://us02web.zoom.us/j/9NxfwIH5-a_9bbbrRoDpJAn)

URLもしくはQRコードから申込みできます

熊本県難病相談・支援センターホームページの  
お問い合わせフォームからも申込みいただけます

お問合せ 熊本県難病相談・支援センター  
TEL：096-331-0555  
メール：nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

申込〆切 6/10

熊本県難病相談・支援センター  
熊本市医療政策課 共同開催

オンライン開催  
参加費無料  
(先着100名様)

**難病の骨・関節系疾患**  
後縦韧带骨化症・黄色韧带骨化症・広範性脊柱管狭窄症・特発性  
大腿骨頭壊死症・強直性脊椎炎・骨形成不全症など

**診断及び最新の治療と  
療養生活について**

日時 令和4年 7月9日(土) 13:30-15:30

講師 熊本大学大学院生命科学研究部 整形外科学  
教授 宮本 健史 先生

対象者 患者・家族・支援者

参加形式 Zoomによるオンライン形式  
(コロナの状況によりセンター会場若干名あり)

お申込み <https://us02web.zoom.us/j/tZMrfuqvrT8IHnxP88L0ov8Uw9BVf3L-ZLc3>

URLもしくはQRコードから申込みできます

熊本県難病相談・支援センターホームページの  
お問い合わせフォームからも申込みいただけます

お問合せ 熊本県難病相談・支援センター  
TEL：096-331-0555  
メール：nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

申込〆切 7/8

熊本県難病相談・支援センター主催

参加費無料  
要申込

「肝臓系指定難病について」  
医療講演会・交流会

自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎、原発性硬化性胆管炎など

講師 田中 基彦 先生  
熊本市健康福祉局 技監

日時 令和5年1月28日(土) 13:30～

参加形式 Zoomによるオンライン形式  
(コロナの状況によりセンター会場若干名あり)

参加対象 患者、家族、支援者

申込方法 [https://us02web.zoom.us/j/tZEu0iurT8jGtd9a\\_d5Ua9B8z2AWLMi8itf](https://us02web.zoom.us/j/tZEu0iurT8jGtd9a_d5Ua9B8z2AWLMi8itf)

プログラム  
第1部 医療講演会 13:30～15:30  
第2部 交流会 15:30～16:00(予定)

お問合せ 熊本県難病相談・支援センター  
TEL 096-331-0555 (平日：9:00～16:00)  
MAIL nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp

URLもしくはQRコードから申込みできます  
(事前申込制です)

熊本県難病相談・支援センターホームページの  
お問い合わせフォームからも申込みいただけます

## 2022年度 難病対策事業 報告

事業名		2022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していく。特に災害時避難対応についてシミュレーション結果等を通じた内容の実施予定。	1回
	医療相談事業	・難病相談・支援センターが実施される医療講演会と共同で、医療相談会・講演会を企画、実施。(テーマは受給者証所持者で多い疾患や相談の多い疾患。呼吸系難病、関節系難病、肝臓系疾患等)	3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。(家庭訪問以外の方法を調査中)	1回
	難病対策地域協議会	・在宅難病患者用の新型コロナウイルス感染症対応フローチャート作成等(例:事例を通してそれぞれの役割について確認する等) <sup>1)</sup> ・災害時避難対応シミュレーションについて計画、実施等の報告 <sup>1)</sup>	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。	実施
その他		<p>【新規】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時・緊急時の対応体制については、引き続き情報等を整理し、ガイドブック等で情報発信</li> <li>・災害時避難訓練のシミュレーションを11月16日に実施(医療企画班と合同)</li> </ul> <p>【継続】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・新規申請者時相談希望者への電話対応 (29件)</li> <li>・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(5月号、6月号、7月号、1月号、2月号、3月号) 患者会支援 等</li> </ul>	

# 訪問相談・指導事業

年齢・性別	病名	訪問相談による改善点
67歳・女性	筋委縮性側索硬化症	<p><b>【医療費負担の軽減】</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>・難病受給者証の変更届を提出するよう促したことで、自己負担上限額が人工呼吸器装着の承認を受けて令和5年1月1日より10,000円→1,000円に変更になった。</li><li>・重度心身障害者医療費の自己負担額は今まで1/3負担であったが、全額免除に変更になった。</li></ul> <p><b>【苦痛の緩和】</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>・最も苦痛であった鼻梁部の皮膚症状による痛みに関しても皮膚科医の在宅訪問診療を勧め、12月21日に診療を受けた。</li></ul>

コロナ禍で令和2年度、3年度は未実施であったが、今年度は、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訪問相談を再開した。

※R5年3月に男性の筋委縮性側索硬化症の患者の訪問相談実施予定のため、今年度の実績は2回を予定している。

## 2022年度 難病対策事業 報告

事業名		2022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していく。特に災害時避難対応についてシミュレーション結果等を通じた内容の実施予定。	1回
	医療相談事業	・難病相談・支援センターが実施される医療講演会と共同で、医療相談会・講演会を企画、実施。(テーマは受給者証所持者で多い疾患や相談の多い疾患。呼吸系難病、関節系難病、肝臓系疾患等)	3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。(家庭訪問以外の方法を調査中)	1回
	難病対策地域協議会	・在宅難病患者用の新型コロナウイルス感染症対応フローチャート作成等(例:事例を通してそれぞれの役割について確認する等) <sup>1)</sup> ・災害時避難対応シミュレーションについて計画、実施等の報告 <sup>1)</sup>	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。	実施
その他		<p>【新規】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時・緊急時の対応体制については、引き続き情報等を整理し、ガイドブック等で情報発信</li> <li>・災害時避難訓練のシミュレーションを11月16日に実施(医療企画班と合同)</li> </ul> <p>【継続】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・新規申請者時相談希望者への電話対応 (29件)</li> <li>・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(5月号、6月号、7月号、1月号、2月号、3月号) 患者会支援 等</li> </ul>	

# 熊本市難病対策地域協議会

日時：令和5年3月9日（木）

19時～20時30分（予定）

場所：ウェルパルクまもと3階会議室

出席者：委員13名（予定）

障がい保健福祉課長

消防局 警防部 救急課長

熊本市保健所医療政策課職員

- 在宅難病患者用の災害対応のフローチャート作成
- 災害時避難対応シミュレーションについて計画、実施等の報告



# 2022年度 難病対策事業 報告

事業名		2022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していく。特に災害時避難対応についてシミュレーション結果等を通じた内容の実施予定。	1回
	医療相談事業	・難病相談・支援センターが実施される医療講演会と共同で、医療相談会・講演会を企画、実施。(テーマは受給者証所持者で多い疾患や相談の多い疾患。呼吸系難病、関節系難病、肝臓系疾患等)	3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。(家庭訪問以外の方法を調査中)	1回
	難病対策地域協議会	・在宅難病患者用の新型コロナウイルス感染症対応フローチャート作成等(例:事例を通してそれぞれの役割について確認する等) <sup>1)</sup> ・災害時避難対応シミュレーションについて計画、実施等の報告 <sup>1)</sup>	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。	実施
その他		<p>【新規】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時・緊急時の対応体制については、引き続き情報等を整理し、ガイドブック等で情報発信</li> <li>・災害時避難訓練のシミュレーションを11月16日に実施(医療企画班と合同)</li> </ul> <p>【継続】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・新規申請者時相談希望者への電話対応 (29件)</li> <li>・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(5月号、6月号、7月号、1月号、2月号、3月号) 患者会支援 等</li> </ul>	

## 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        |

# R4年度熊本市在宅人工呼吸器使用患者支援事業 (R4. 4月～R5.1月の実績)

患者情報			年合計実施回数 (R4.4月～R5.1月)	年合計実施回数 (R4.4月～R5.1月)		月平均実施回数	
年齢・性別	病名	3回目		4回目以降	3回目	4回目以降	
A	14歳・男性	ライソゾーム病	52	26	26	26	26
B	41歳・男性	筋ジストロフィー	94	60	34	6.0	3.4
C	30歳・女性	筋ジストロフィー	165	126	39	12.6	3.9
D	33歳・女性	筋ジストロフィー	164	87	77	8.7	7.7
E	44歳・女性	筋ジストロフィー	7	7	0	7.0	0
F	48歳・男性	筋萎縮性側索硬化症	119	119	0	11.9	0
G	61歳・男性	筋萎縮性側索硬化症	102	102	0	10.2	0
H	79歳・男性	筋萎縮性側索硬化症	0	0	0	0	0
			26	26	0	2.6	0
			8	8	0	4.0	0
I	88歳・女性	筋萎縮性側索硬化症	145	110	35	12.2	3.9
		合計	882	671	211		

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 19  
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。

# 2022年度 難病対策事業 報告

事業名		2022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していく。特に災害時避難対応についてシミュレーション結果等を通じた内容の実施予定。	1回
	医療相談事業	・難病相談・支援センターが実施される医療講演会と共同で、医療相談会・講演会を企画、実施。(テーマは受給者証所持者で多い疾患や相談の多い疾患。呼吸系難病、関節系難病、肝臓系疾患等)	3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。(家庭訪問以外の方法を調査中)	1回
	難病対策地域協議会	・在宅難病患者用の新型コロナウイルス感染症対応フローチャート作成等(例:事例を通してそれぞれの役割について確認する等) <sup>1)</sup> ・災害時避難対応シミュレーションについて計画、実施等の報告 <sup>1)</sup>	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。	実施
その他		<p>【新規】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時・緊急時の対応体制については、引き続き情報等を整理し、ガイドブック等で情報発信</li> <li>・災害時避難訓練のシミュレーションを11月16日に実施(医療企画班と合同)</li> </ul> <p>【継続】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・新規申請者時相談希望者への電話対応 (29件)</li> <li>・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(5月号、6月号、7月号、1月号、2月号、3月号) 患者会支援 等</li> </ul>	

- 災害時・緊急時の対応体制については、引き続き情報等を整理し、ガイドブック等で情報発信
- 災害時避難訓練のシミュレーションの実施を検討（医療企画班と合同）
- 継続 新規申請者時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 等



①災害時避難訓練のシミュレーションの実施（医療企画班と合同）

②新規申請時の相談希望者への電話対応（29件）

③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

④市政だより掲載6回  
 （5月号、6月号、7月号、1月号、2月号、3月号）

⑤患者会支援



## 5月号

### 5月19日は「IBDを理解する日」 & 「World IBD Day」

**期**5月19日(木) **場時**熊本城(日没後)、サクラマチクマモト(午後6時半～) **内**IBD(潰瘍性大腸炎・クローン病)を広く知っていただき、正しく理解していただく啓発イベントとして熊本城とサクラマチクマモトを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(メール:kumamoto.ibd@gmail.com)

(医療政策課 ☎364-3300)

## 1月号

### 難病の医療講演会・交流会 「難病肝臓系疾患」

無料

**日**1月28日(土) 午後1時半～4時 **場**①県難病相談・支援センター(東区東町4丁目11-1)②Zoomによるオンライン開催 **内**医師の講話、交流会 **師**市健康福祉局医師 **対**自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎、原発性硬化性胆管炎などの患者、家族、支援者 **定**①8人②100人 **申**県難病相談・支援センター(☎331-0555)

(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(水)～7月15日(金) ※受付期間を過ぎても有効期間内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、早めの受け付けをお勧めします **内**指定難病医療受給者証の有効期限は毎年9月30日までです。10月以降も受給者証が必要な場合は更新の手続きが必要になります。5月末に更新のお知らせを送りますので、詳しくは、お知らせに同封のリーフレットを確認ください。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る場合があるので、事前に病院へ相談の上、早めに準備してください **持**更新申請書、臨床調査個人票(診断書)、健康保険証、他必要書類 **問**区役所福祉課

詳しくは、市ホームページへ。

(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)

## 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)

## 3月号

### 指定難病医療受給者証の 変更申請について

転居等による住所変更、婚姻等による氏名変更、就職・退職等による加入保険の変更、高額かつ長期等の自己負担上限額の特例該当、支給認定基準世帯員の増減あるいは加入保険の変更など、お持ちの指定難病医療受給者証の記載内容等に変更がある場合は、変更(届)申請の提出が必要です。

変更の届け出により自己負担上限額が変わる場合は、原則申請日の翌月一日からになります(一部例外あり)。

変更内容により必要書類が違いますので、受付窓口へお尋ねのうえ申請してください。

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

**持**現在お持ちの指定難病医療受給者証、その他変更内容に応じて必要な書類

詳しくは、市ホームページへ。

(医療政策課 ☎364-3300)

## 患者会等支援

- 5月19日（木） IBD熊本城天守閣  
ライトアップ（紫）の後援
- 7月3日（日）日本リウマチ友の会  
熊本支部大会2022への参加
- 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（229名）
- 2月25日（土）の熊本難病・疾病団  
体協議会20周年記念イベント  
（山鹿市「八千代座」）の後援
- 2月28日（火）の  
「Rare Disease Day  
（レア ディーズ デイ）」の後援  
初 熊本城天守閣ライトアップ  
（青・ピンク・緑）3色

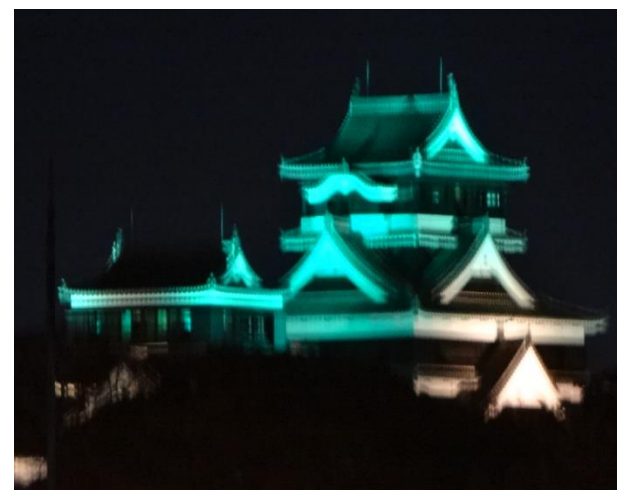
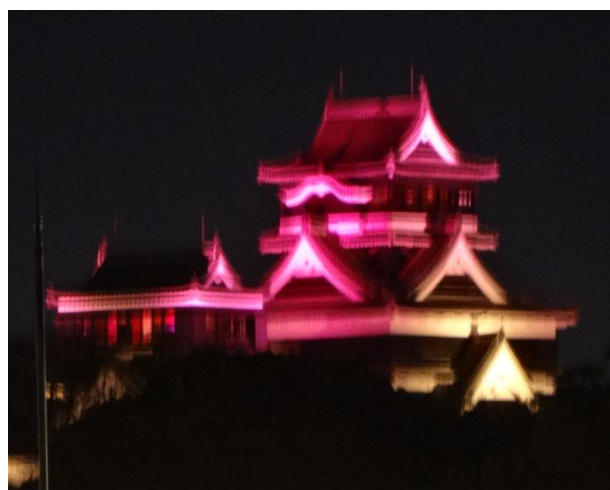




日没～20時

20～21時

21～22時



青



ピンク



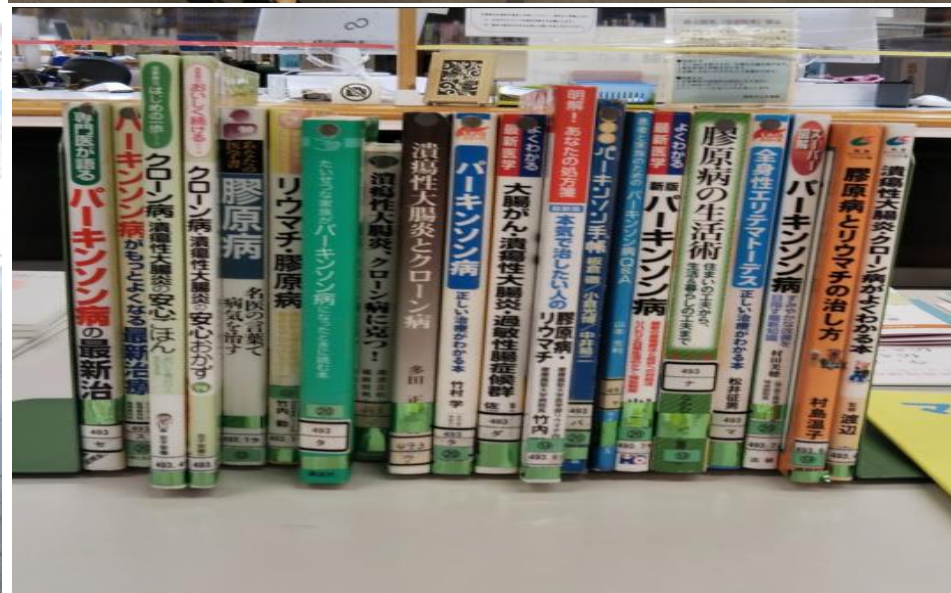
緑

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)

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））



RDD2023パネル展（ウェルパルクまもと）