

令和5年度（2023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6年（2024年）3月5日（火）
ウェルパルクまもと 4階会議室
19時～20時30分

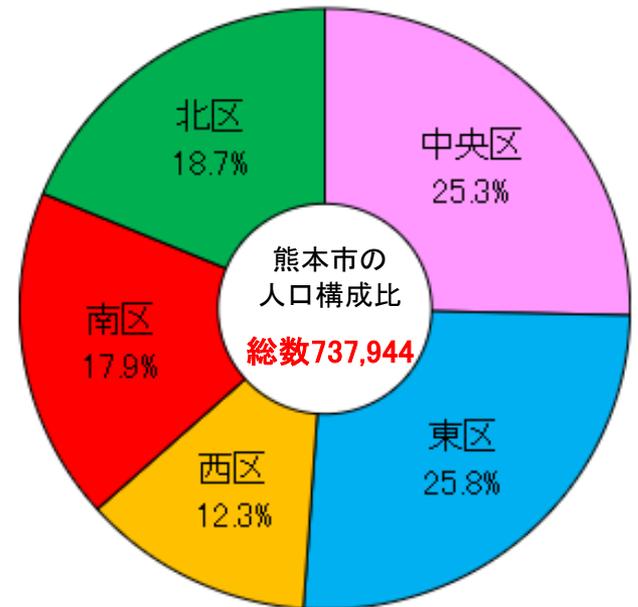
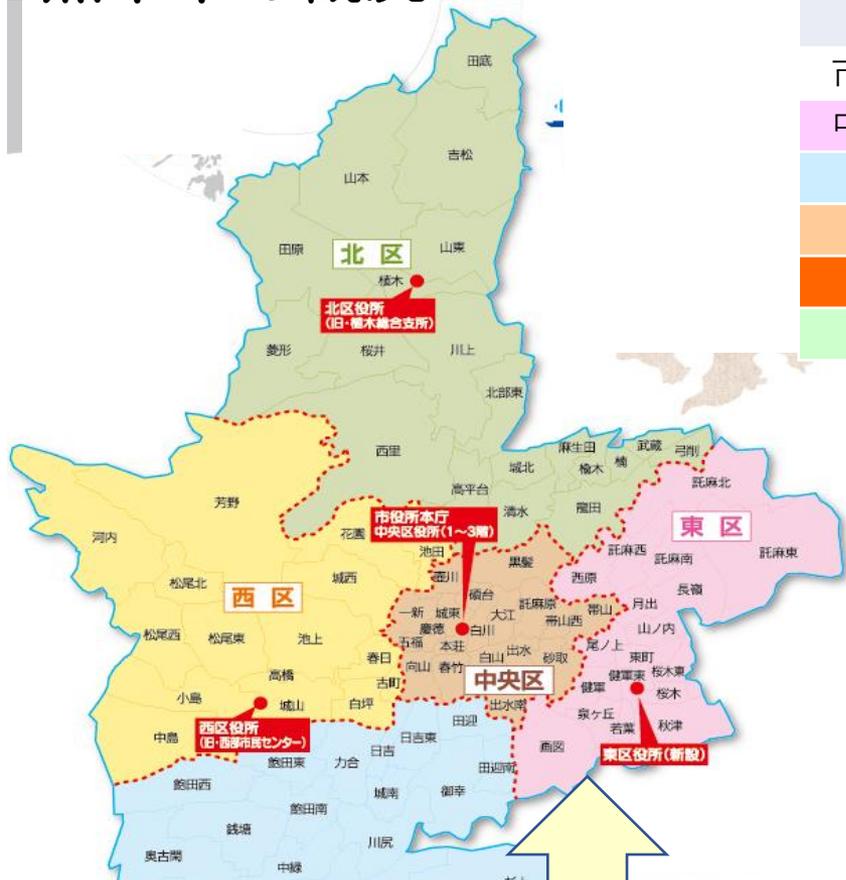
令和5年度（2023年度）
熊本市難病対策地域協議会

①熊本市行政区区域図と人口等

熊本市の概況

	面積 (km ²)	人口(人)	世帯数 (世帯)	人口密度 (人/km ²)
市全体	390.32	737,944	339,008	1891
中央区	25.45	187,002	102,703	7348
東区	50.19	190,243	83,668	3790
西区	89.33	90,512	41,368	1013
南区	110.01	132,000	52,709	1200
北区	115.34	138,187	58,560	1198

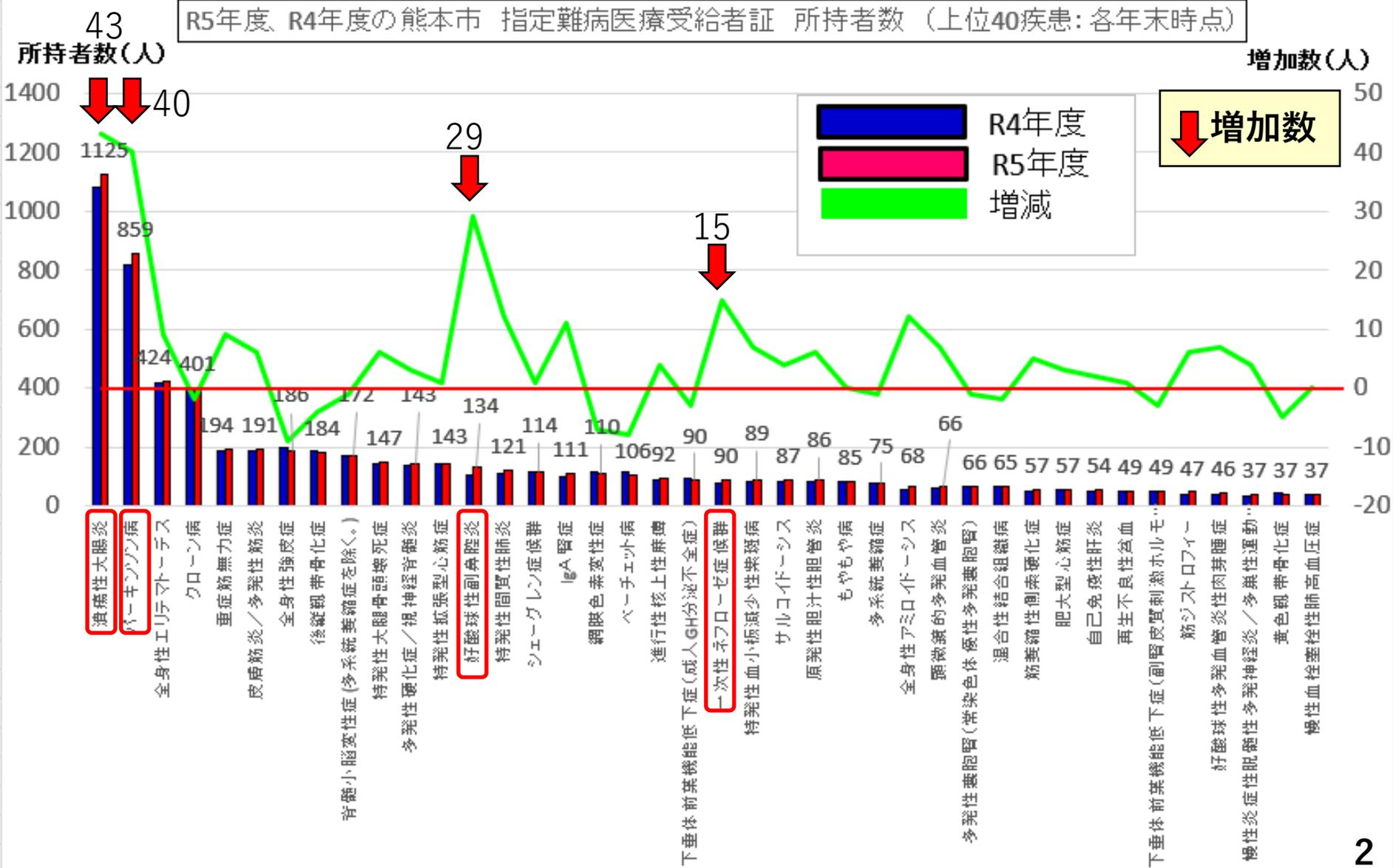
熊本市総務局行政管理部総務課
熊本市の推計人口（令和6年(2024年)1月1日現在）



R4年度	6733名 (6861疾患)	0.91%
R5年度	6943名 (7092疾患)	0.94%

②熊本市指定難病患者疾患別分類

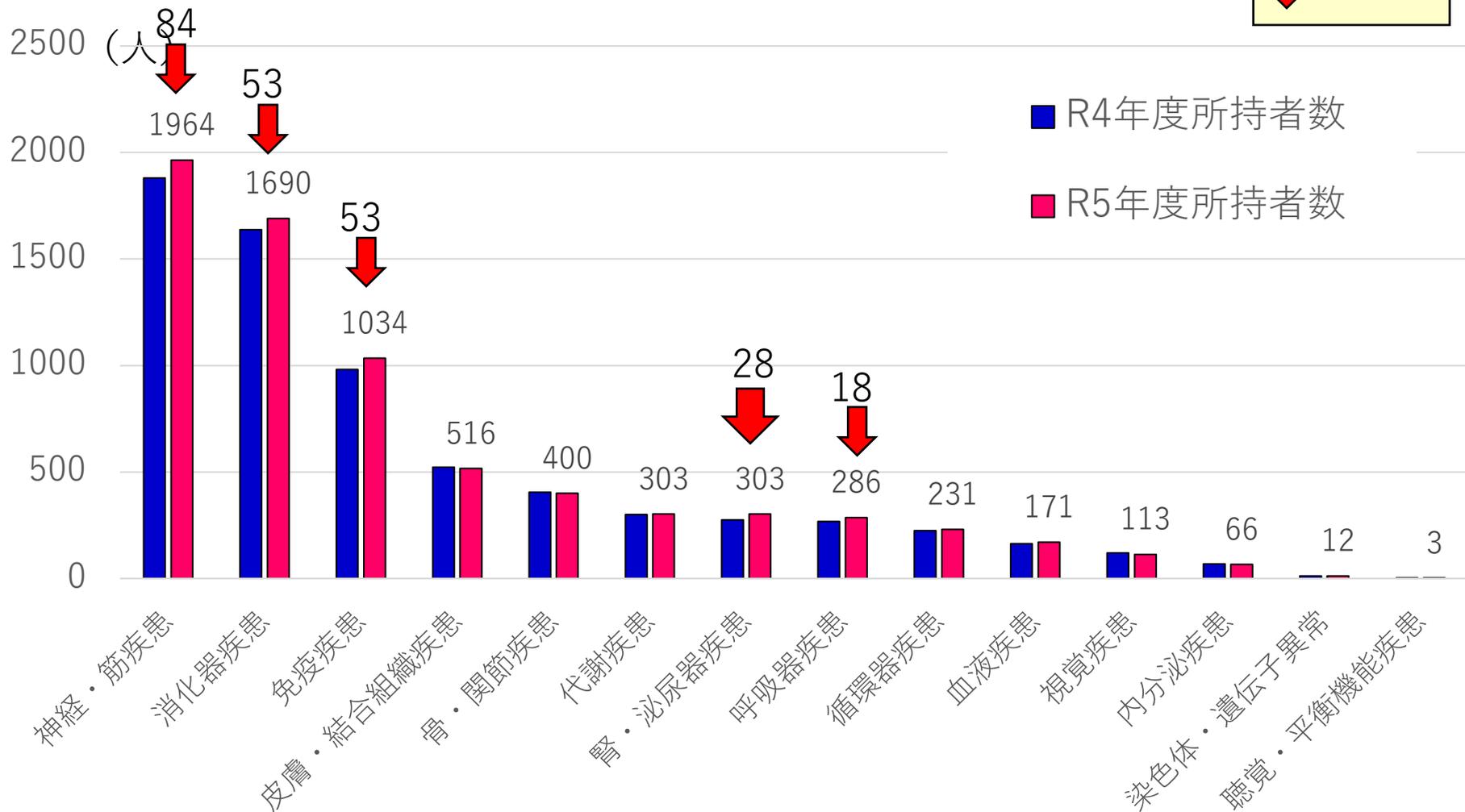
R5年度、R4年度の熊本市 指定難病医療受給者証 所持者数 (上位40疾患: 各年末時点)



③熊本市指定難病患者疾患群別比較

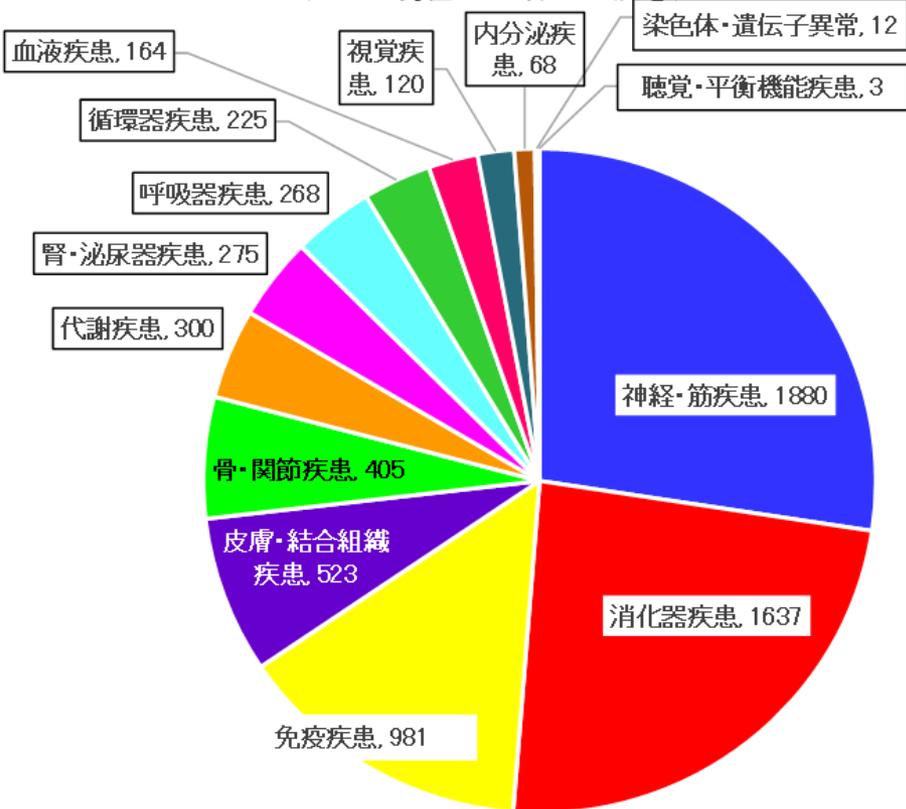
R4年度とR5年度の熊本市指定難病患者疾患群別比較

↓ 増加数



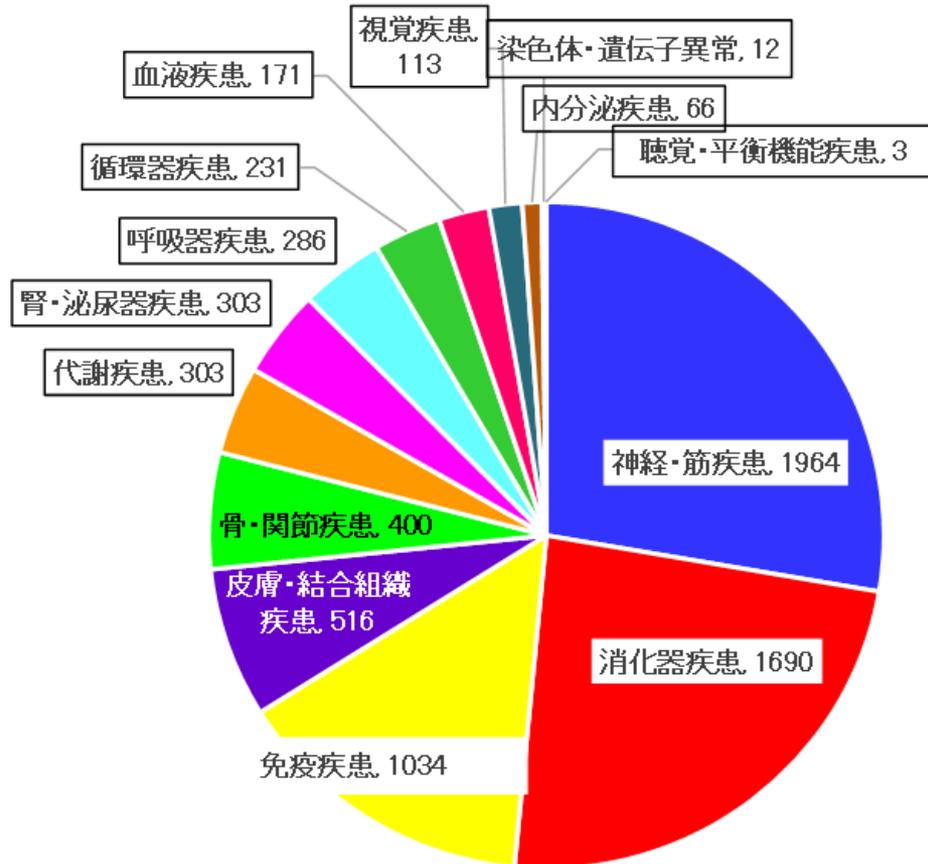
④R4年度とR5年度の 熊本市指定難病患者疾患群別割合の比較

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



R5.1.1現在

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)



R6.1.1現在

⑤熊本市難病対策事業の取組み

事業名		H30	R1	R2	R3	R4	R5
〔実施主体〕							
難病患者地域 業支援対策推進事	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 使用患者登録事業		4事業所	7事業所	10事業所	12事業所	11事業所	9事業所
(登録申請者)		6人	8人	10人	11人	9人	11人

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	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> 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	<ul style="list-style-type: none"> 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】ウエルパル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）

⑦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: ウエルパル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



⑧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	<p>【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。</p> <p>【訪問相談内容・改善点】</p> <p>◆災害時の受け入れ医療機関および在宅生活維持の確保</p> <ul style="list-style-type: none"> ・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。 <p>◆療養環境の把握</p> <ul style="list-style-type: none"> ・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

⑨緊急時フローチャートのHPアップ

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 [✉ ryouseisaku@city.kumamoto.lg.jp](mailto:ryouseisaku@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)

⑩緊急時フローチャートの患者への送付 (R5年4月～8月)

人工呼吸器を装着された

難病患者様	19名
「個別避難支援プラン」作成患者様	17名
相談支援事業所	24事業所

合計 60通発送

発送

- ・ **事務連絡**
- ・ **緊急時フローチャート (サイズA3で印刷)**
- ・ **災害時持ち出し用品 (サイズA4で印刷)**
- ・ **緊急時連絡先 (サイズA4で印刷)**
- ・ **行政等連絡先 (サイズA4で印刷)**
- ・ **備蓄品リスト (サイズA4で印刷)**

事務連絡
令和5年(2023年)7月6日
熊本市保健所長 中村 恭子
(公印省略)

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

今週月曜日の7月3日は、熊本県で1日に二度の線状降水帯が生じ、白川が増水し、氾濫する恐れが高まったため、白川流域に対し、警戒レベル4「避難指示」が発令されました。

また、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。このような災害時は、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、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いたします。

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。

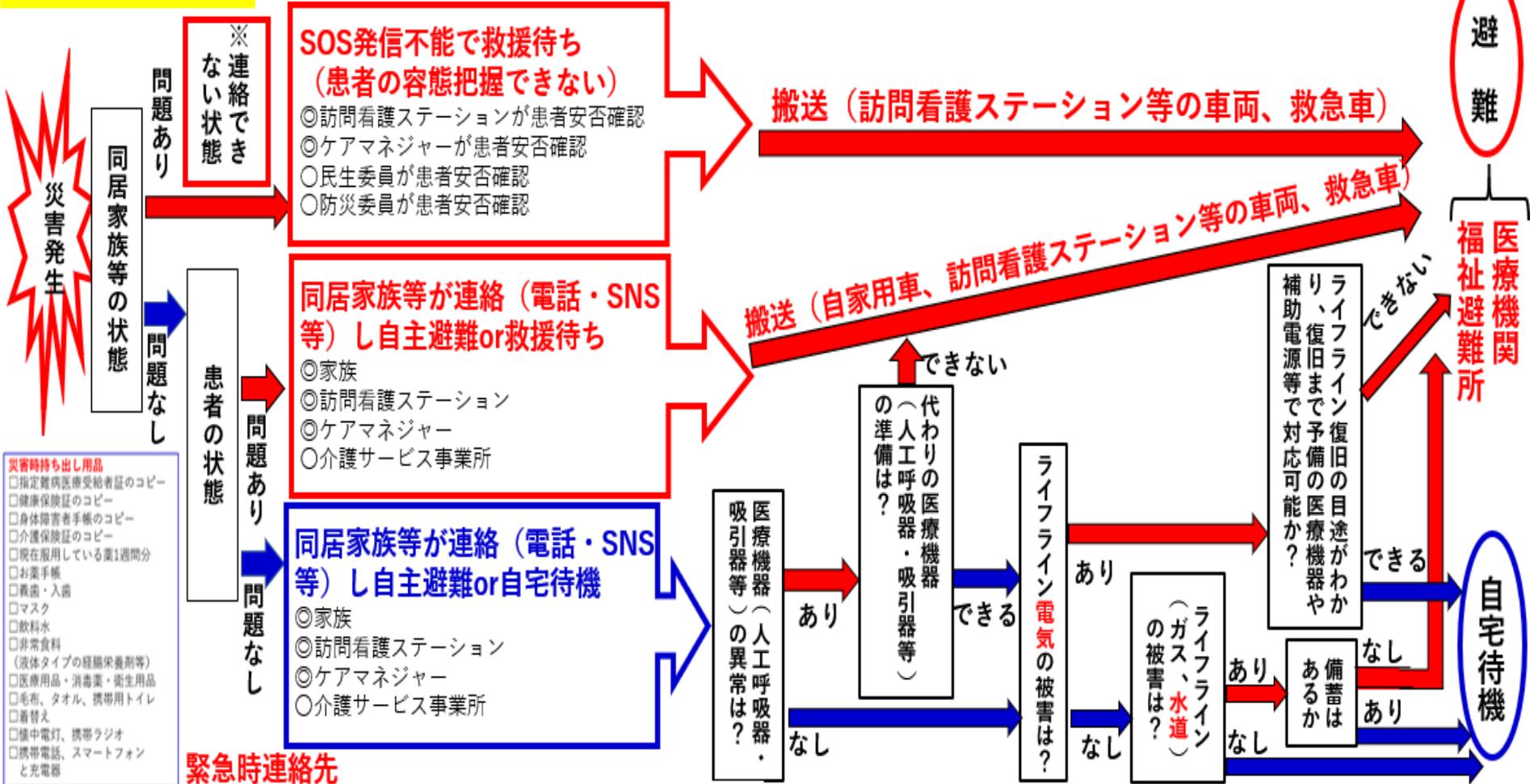
このフローチャートが皆さまの災害対策の一助となれば幸いです。ご自由にご活用ください。

内容は熊本市のホームページ

[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 / 熊本市ホームページ \(city.kumamoto.jp\)](http://city.kumamoto.jp)にも掲載しております。

熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート

地震・風水害など



- 災害時持ち出し用品**
- 指定難病医療受給者証のコピー
 - 健康保険証のコピー
 - 身体障害者手帳のコピー
 - 介護保険証のコピー
 - 現在服用している薬1週間分
 - お薬手帳
 - 義歯・入歯
 - マスク
 - 飲料水
 - 非常食料
 - (液体タイプの経腸栄養剤等)
 - 医療用品・消毒薬・衛生用品
 - 毛布、タオル、携帯トイレ
 - 箸替え
 - 懐中電灯、携帯ラジオ
 - 携帯電話、スマートフォンと充電器

緊急時連絡先

家族	
医療機関	かかりつけ医療機関 避難医療機関
看護介護	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

近隣住民	自治会長		
	民生委員		
	防災委員		
医療	人工呼吸器取扱業者		
	在宅酸素取扱業者		
	かかりつけ薬局		

行政等	九州電力西	0800-777-9434
	九州電力東	0800-777-9435
	熊本市保健所	096-364-3186
	消防署	119
	警察	110

行政等	西部ガス	092-633-2435
	ガス漏れ (西部ガス熊本)	096-370-8740
	ガス漏れ (西部ガス北事業所)	096-248-3956
	上下水道局 (中央区・東区)	096-381-1118 (代表)
		096-381-0012 (時間外)
	西部上下水道センター	096-351-3154
	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	

- 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

⑪緊急時フローチャートのアンケート R5.11.27に60通送付

熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャートのアンケートについて

熊本市医療政策課から今年の4月～8月にかけて送付いたしました

『熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート』についてみな様のご意見を伺いするためにアンケートを実施することになりました。

お手数をおかけいたしますが、ご回答をどうぞよろしくお願いいたします。

【問1】熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート（以下、緊急時フローチャートと略します。）をご活用されましたでしょうか。

活用した・活用しなかった

【問2】活用した方にお尋ねします。

- ・壁に貼った・クリアファイル等に収納している
- ・ケアマネジャー等と災害について打ち合わせを行った。
- ・その他（ ）

【問3】緊急時フローチャートは役に立ちましたか

役にたった・役にたたなかった

【問4】役にたった事例等がございましたら、お知らせください

事例



【問5】緊急時フローチャートを改良してほしい項目がありますか。

ある・ない

ある場合は、具体的にお知らせください

【問6】熊本市のホームページにも緊急時フローチャートをアップしておりますが、ご覧になりましたでしょうか。

- ・ホームページを見た・ホームページを活用した
- ・ホームページからダウンロードした・その他（ ）

【問7】その他（何かお気づきの点がございましたら、お知らせください）



アンケートのご協力、ありがとうございました。

※切：12月15日（金）までにご送付をどうぞよろしくお願いいたします。

⑫アンケート結果1

【問1】 熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート（以下、緊急時フローチャート）をご活用されましたでしょうか。

活用した	16人
活用しなかった	8人
(R5.4月末に入院となり、在宅への退院が困難となったため。)1人	
合 計	24人

【問2】 活用した方にお尋ねします。

壁に貼った・クリアファイル等に収納している	8件
壁に貼った	1件
クリアファイル等に収納している	3件
ケアマネジャー等と災害について打ち合わせを行った。	7件
その他（ 関係機関に配布した。社内研修を実施した。） （訪問看護師さんと確認した。）	3件
回答なし	8件

⑫アンケート結果2

【問3】 緊急時フローチャートは役にたちましたか。

役にたった	15人
役にたたなかった	4人
回答なし	5人
合 計	24人

役にたたなかったというより、活用するような出来事がなかったです。	1人
すみません。役立てることができませんでした。	1人
意識づけになった。	1人

⑫アンケート結果3

【問4】役にたった事例等がございましたら、お知らせください。

1	関わる事業者で情報共有ができた。	1人
2	連絡先が多いため、一覧性があり、見やすかった。	1人
3	訪問看護師さんやヘルパーさんが替わる度に、本人に係る情報として役立てています。	1人
4	活用する事例までは至っていないのですが、熊本地震を経験し、喉元過ぎれば・・・とならないように、常に災害が起きた事を想定し、準備ができています。	1人
5	直接現場で役に立ったというより、緊急時はこうすればいいのだなーという頭の整理ができた。話題にすることで、ご家族と話し合い、共有することができ、きっとご家族の安心にもつながっていると思う。	1人
6	現状の振り返りと情報共有ができた。	1人
7	関わってもらっている方や事業所などと、どのように連絡をとっていくのか考えていくことができた。持ち出し用品が載せてあるので準備するのに役だった	1人
8	他の家族と緊急時について話す事ができた。	1人
9	<ul style="list-style-type: none"> ・あらためて緊急時の具体的な方法を確認することが出来ました。 ・備蓄品も点検してみたいと思っています。 ・行政等の電話番号が書いてあって助かります。これからもよろしくお願い致します。 	1人
10	私が不在の時、緊急時に備え、目に付くところに置いているので、安心して出掛けられます	1人
11	なし	1人
12	回答なし	13人
合計		24人

⑫アンケート結果4

【問5】 緊急時フローチャートを改良してほしい項目がありますか。

ある（壁に貼るので、連絡先の記入欄がもう少し広くて文字が大きいと助かります。）	1人
ない	16人
ない（九州電力の停電時連絡先のコールセンターは100%繋がりません。〈0120〉ではなく直接繋がる番号をお願いします。（平日でも繋がりません。）	1人
回答なし	6人
合 計	24人

【問6】 熊本市のホームページにも緊急時フローチャートをアップしておりますが、ご覧になられましたでしょうか。

ホームページを見た・ホームページを活用した	12件
ホームページからダウンロードした	4件
回答なし	8件
見ていない	1件
他のホームページも見たことはありません。	1件

⑫アンケート結果5

【問7】 その他（何かお気づきの点がございましたら、お知らせください）

- 1 ・福祉避難所がわからなかったもので、区役所に尋ねました。災害直後は開設されないと聞いて少し不安に感じました。避難入院で契約している病院まで少し距離もあるため、ポータブルの蓄電池（助成おろして下さり助かります。）を準備するなどして緊急時の電源確保などに備えておく必要があると感じました。※担当児は人工呼吸器装着の小児で、呼吸器、吸引器、加温加湿器などに電源がたくさん必要です。
- 2 ・お世話になります。担当が違うかもしれませんが、無料または低料金でバッテリー・吸引器を貸し出しOKの業者や役所の連絡先もあれば有難いです。（自分で予備は準備した上での）
- 3 ・自作で作っているものをベッド横に下げているので、主にそっちを使っています。
- 4 ・現在、相談支援として関わらせていただいている難病患者様が1名おられますが、学齢期の方で、いろいろなご相談もお母様にお話を伺うことがほとんどです。今回、緊急時フローチャートをご提示いただき、緊急時対応について、もっと危機感を持たねばと反省しました。今後も折に触れ、本人さんの関係者が対応内容を共有していき、いざという時に速やかに動けるように備えなければと思いました。ありがとうございます。
- 5 ・知らない相談員やケアマネもいるようです。ぜひ、活用できるように、もっと広くひろめて頂きたいと思います。又、地域の方の支援者や民生委員さんなど、わかる範囲で記入できる項目があればと思います。今後も宜しくお願いします。

⑫アンケート結果6

【問7】 その他（何かお気づきの点がございましたら、お知らせください）

- 6 ・ 常に準備して生活していきたいと思います。
- 7 ・ 先日は、避難訓練を地域の方々に行って頂きありがとうございました。大変お世話になりました。そしてありがとうございました。
 - ・ 緊急時フローチャートにはない部分での地域の方々の支援にもお世話になることもあると知り、避難訓練は今後の災害が起こった時の心構えにとっても役立ったと思っております。
 - ・ 地域に発電機、蓄電池の備蓄用品や機器があったことにも、今回の避難訓練で知ることでした。
 - ・ 個別プランやフローチャートに沿ったことが実際に行動に移していけるのかも、今後、患者・呼吸器装着者一人一人の避難訓練が実行されていくことを願います。それが安心にもつながっていくと思います。今後ともよろしく願います。人工呼吸器装着者家族より。
- 8 ・ この状態を把握していただいていることが、助かっています。
 - ・ フローチャートで関係者と確認できたことや、気がけて頂けたことで、孤立を防いでいます。ありがとうございます。
 - ・ この取組を知らない人に教えてあげたい。
 - ・ 市政だよりか何か周知の方法はないかと思う。

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

場所：ウェルパルくまもと4階会議室

⑫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
後縦靭帯骨化症	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 |

⑬R5年度熊本市在宅人工呼吸器使用患者支援事業 (R5. 4月～1月の実績)

	年齢・性別	病名	合計実施回数 (R5.4～1月)
1	62歳・男性	筋萎縮性側索硬化症	105
2	49歳・男性	筋萎縮性側索硬化症	75
3	80歳・男性	筋萎縮性側索硬化症	44
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	170
7	31歳・女性	筋ジストロフィー	136
8	45歳・女性	筋ジストロフィー	81
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
11	66歳・女性	脊髄性筋萎縮症	13
		合計	673

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。

⑭東区人工呼吸器装着難病患者災害訓練

日時：令和5年11月26日（日）
13時30分～14時40分

参加者：21名

相談支援センター	1名
訪問看護ステーション	1名
校区防災連絡会	4名
民生委員	1名
町内自治会長	1名
近隣住民	3名（1名看護師）
東部まちづくりセンター	1名
熊本大学病院小児在宅医療支援センター	小篠医師と他1名の計2名
熊本市障がい者相談支援センター	3名
看護協会副会長	1名
熊本市医療政策課	3名
合計	21名

2023年11月26日 当事者避難訓練

【目的】：当事者および支援者の災害時の対応力向上

【目標】：当事者及び支援者が、災害に備えて必要物品等の準備、支援者への連絡体制、非常用電源への切り替え等について確認することができる。また、支援者は人工呼吸器装着者の災害時の移送の流れについて理解できる。

☆令和5年度災害時避難支援訓練（人工呼吸器装着者の避難支援）流れ
（訓練概要）

13:30	参加者集合、自己紹介（オリエンテーション）
13:40	・本日の設定・流れについて ・どのようなときに避難を考えているか
13:45	・移乗（地域支援者へ支援を依頼） ※訪問看護師・医師へは、安全面の確認を依頼 ●外から見学：支援者以外の方（行政、障がい者相談支援センター、小児在宅医療支援センター）
14:00	・持ち出し物品の確認
14:05	・移送（バギー搬送は母、必要物品の運び出しは地域の支援者へ依頼）し、中央公園へ避難 ・中央公園へ避難後、防災倉庫の確認 ・発電機（カセット式）の作動練習（地域の方）
14:20	公民館にて振り返り（お一人ずつ本日の感想等）
14:30	避難訓練終了予定

避難訓練で確認すること！！

- ・移送する際に、最低何人必要か？（荷物を運ぶ人も含む）
- ・移乗するまでに、何分かかるか？
- ・非常用電源への付け替えはスムーズに行えるか？また、非常用電源は動くか？
- ・発電機の作動練習を行う（地域支援者）

参加者からの感想

- 地域の方に知っていただくことが、防災の第1歩。熊本県は地震や豪雨など災害を経験している県であるため、講演の依頼も多い。本日の取り組みは、他市町村で好事例として紹介させていただきたい。（小篠医師）
- 自助→共助を本日体験できて良かった。災害3日間は、地域のお力添えがとても大切。
- 発電機や蓄電池を使い、実際に呼吸器と接続できたことを確認できた。
- 熊本地震のときには、向かいに住んでいたが何もできなかったのが心残りがあった。今回避難訓練があるとのことで、自分にできることは何か考えたいと思い参加した。
- 家族：地域で備蓄を用意していただけてとても心強い。熊本地震の時は、遠くへ避難していたが、これからは皆さんの力を借りれると思ったし、頼っていききたい。災害が起きても、住み慣れた自宅で過ごせることが分かり良かった。そして、地域の方と今回顔つなぎができて良かった。

- 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) **【因】**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) **【因】**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 **【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 **【因】**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

☑ 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

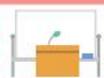
【電話相談】 ☎331-0555 平日午前9時～午後4時

【メール相談】 nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp **☒** 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)

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 **☑** 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) **☒** 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)

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 **☒** 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)



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)

・「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)

☒ 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)



くらしの中の人権 118

10月号

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)

ふくし・けんこう



2月29日(木)は「Rare Disease Day (レア ディジーズ デイ):世界希少・難治性疾患の日」

本市でも次のようなイベントを開催します。

◆熊本城ライトアップ

RDDカラー3色(青・ピンク・緑)にライトアップします。

日 2月29日(木)日没後～午後10時

◆熊本難病・疾病団体協議会リレートーク

詳しくは、QRコードをご確認ください。

日 2月29日(木)午後1時～4時(開場午後0時半) **場** 熊本市中央公民館7階「ホール」(熊本市中央区草葉町5-1) **定** 100人程度(先着順) **申** QRコードから熊本難病・疾病団体協議会へ

※駐車場は有料です。数に限りがありますので、できるだけ公共交通機関をご利用ください。



2月号

◆「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
2月13日(火)～22日(木)	市庁舎1階ロビー
2月26日(月)～3月4日(月)	ウェルパルクまもと1階ロビー
3月13日(水)～24日(日)	熊本市 男女共同参画センター はあもにい

◆「難病・慢性疾患等書籍の展示」

期 間	場 所
2月8日(木)～25日(日)	熊本市立図書館1階カウンター横

場 熊本難病・疾病団体協議会(kumamoto.nanbyokyo@gmail.com)
(医療政策課 ☎364-3300)

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



熊本大学病院時計塔・
プロムナードライトアップ

日没～20時

20～21時

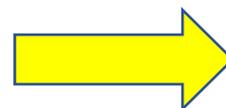
21～22時



青



ピンク



緑

2月29日のRDD2024
熊本城天守閣ライトアップ
(時間毎に3色変化)

RDD2024パネル展（市役所1階ロビー）

1月13日（火）～16日（金）



RDD2024パネル展（ウエルパルクまもと）

2/16（金）～3/5（月）



RDD2024難病・疾患等書籍展示

（熊本市立図書館）

2/8（木）～2/25（日）

