

その他の取り組みについて

■ 熊本市の難病対策への取り組み

お問い合わせ 熊本市医療対策課 難病対策班 TEL096-364-3300

● 熊本市難病対策地域協議会

難病法第32条に基づき、平成31年1月1日に熊本市難病対策地域協議会を立ち上げました。この協議会は、難病医療に携わる医師や看護師のほか、各種支援員、患者会代表者など、難病患者支援に携わる関係機関の委員により構成されています。協議会では、難病患者支援の現状と課題について情報共有を行い、関係機関等の連携を図るとともに、地域の実状に応じた体制の整備についての協議を行い、難病対策の発展を目指しています。

● 電話相談

指定難病医療受給者証の新規・転入・更新・変更・返還等の申請について、また、療養上のご相談については、随時、看護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開催しています。開催時期、内容等は市政だより等でご案内します。

● 訪問相談指導

熊本市では、指定難病医療受給者証の新規申請時に、在宅での介護・看護について、電話や訪問を希望される方に対して、電話をする取組みを行っております。

その中で、要支援難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、熊本市難病患者訪問相談員と看護師が自宅へ訪問し相談対応をいたします。

● 熊本県難病相談・支援センターの委託業務

熊本市は難病患者さんが地域で安心して暮らせるように、熊本県と共同で熊本県難病相談・支援センターに総合的な相談支援を委託し、事業を実施しています。

相談には、相談支援員が対応します。相談は無料です。活動内容として、

○電話・面談・メールなどで、生活上の悩みや不安、福祉制度の手続き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・家族の方々の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

熊本県難病相談・支援センター

〒860-0842

熊本市中央区南千反畑町 3-7

熊本県総合福祉センター 1 階

TEL : 096-321-7055

FAX : 096-321-8077

Mail : nanbyo-0555@extra.onc.ne.jp

- 療養生活
 - 就労相談
 - 当事者交流
 - 医療講演会
 - 医療研修会
- など実施



※熊本県難病相談・支援センターホームページより抜粋