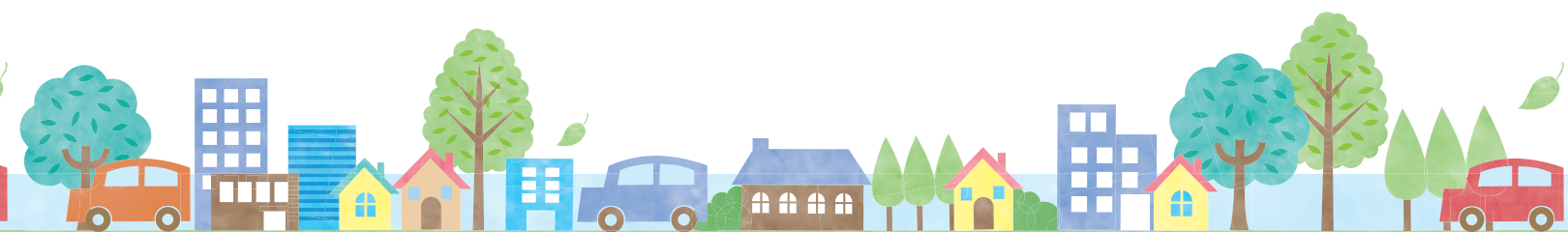


難病患者さんのための ガイドブック



～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」～



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

特定医療費（指定難病）助成制度について （難病の医療費の経済的支援） 6 ～ 7 ページ

特定医療費（指定難病）助成制度の申請手続き 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

介護サービスについて 16～23ページ

障がい福祉サービスについて 23～28ページ

年金や各種手当 29～34ページ

人工呼吸器を装着している方へ 35ページ

災害時に備えて 36～38ページ

その他の制度・取り組みについて 39～41ページ

患者会情報等について 41ページ

はじめに

平成30年（2018年）4月より、指定難病医療費助成事務が熊本県から熊本市に移譲されたことに伴い、平成31年（2019年）1月に「熊本市難病対策地域協議会」を設置し、その中で患者に必要な情報発信の重要性について検討し、ガイドブックを作成することとしました。

難病患者の方々にとって、一助となれば幸いです。サービスや制度を利用される時にご活用ください。

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。

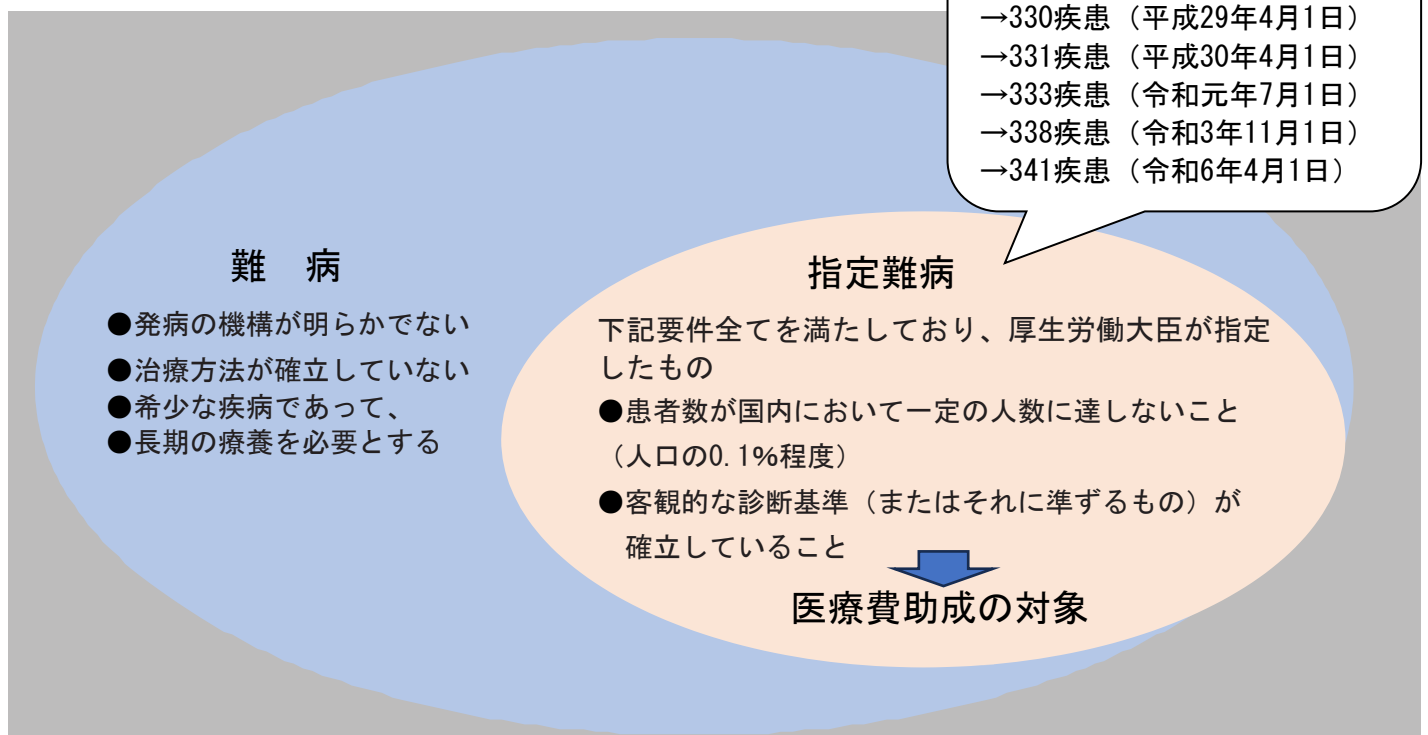
必要な要件

- 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



告示番号	指定難病名
ア	135 アイカルディ症候群
	119 アイザックス症候群
	66 IgA腎症
	300 I g G 4 関連疾患
	24 亜急性硬化性全脳炎 ※略称SSPE
	46 悪性関節リウマチ
	83 アジソン病
	303 アッシャー症候群
	116 アトピー性脊髄炎
	182 アペール症候群
	297 アラジール症候群
	231 α1-アンチトリプシン欠乏症
	218 アルポート症候群
	131 アレキサンダー病
	201 アンジェルマン症候群
	184 アントレー・ビクスラー症候群
イ	247 イソ吉草酸血症
	222 一次性ネフローゼ症候群
	223 一次性膜性増殖性糸球体腎炎
	197 I p 36欠失症候群
	325 遺伝性自己炎症疾患
	120 遺伝性ジストニア
	115 遺伝性周期性四肢麻痺
	298 遺伝性膵炎
ウ	286 遺伝性鉄芽球性貧血
	175 ウィーバー症候群
	179 ウィリアムズ症候群
	171 ウィルソン病
	145 ウエスト症候群
	191 ウェルナー症候群
	233 ウォルフラム症候群
	29 ウルリッヒ病
エ	26 H T L V - 1 関連脊髄症 ※略称HAM
	123 H T R A 1 関連脳小血管病
	180 A T R - X 症候群
	168 エーラス・ダンロス症候群
	287 エプスタイン症候群
	217 エプスタイン病
	204 エマヌエル症候群
	339 M E C P 2 重複症候群
オ	30 遠位型ミオパチー
	68 黄色靱帯骨化症
	301 黄斑ジストロフィー
	146 大田原症候群
	170 オクシピタル・ホーン症候群
カ	227 オスラー病
	232 カーニー複合

告示番号	指定難病名
カ	141 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
	97 潰瘍性大腸炎
	79 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
	266 家族性地中海熱
	336 家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）
	161 家族性良性慢性天疱瘡
	72 下垂体性ADH分泌異常症
	73 下垂体性TSH分泌亢進症
	74 下垂体性PRL分泌亢進症
	76 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
	77 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
	78 下垂体前葉機能低下症
	307 カナバン病
	269 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
	187 歌舞伎症候群
	258 ガラクトース-1-リン酸グリルトランスフェラーゼ欠損症
キ	316 カルニチン回路異常症
	257 肝型糖原病
	226 間質性膀胱炎（ハンナ型）
	150 環状20番染色体症候群
	209 完全大血管転位症
	164 眼皮膚白皮症
	236 偽性副甲状腺機能低下症
	219 ギャロウェイ・モワト症候群
ク	1 球脊髄性筋萎縮症
	220 急速進行性糸球体腎炎
	271 強直性脊椎炎
	41 巨細胞性動脈炎
	279 巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
	280 巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
	100 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
	278 巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
ケ	256 筋型糖原病
	113 筋ジストロフィー
	2 筋萎縮性側索硬化症 ※略称ALS
	75 クッシング病
	106 クリオピリン関連周期熱症候群
	281 クリップル・トレノネー・ウェーバー症候群
	181 クルーゾン症候群
	248 グルコーストランスポーター1欠損症
ク	249 グルタル酸血症1型
	250 グルタル酸血症2型
	96 クローン病
	16 クロウ・深瀬症候群
	289 クロンカイト・カナダ症候群
ケ	129 痙攣重積型（二相性）急性脳症
	158 結節性硬化症

指定難病（医療費助成対象疾患）一覧（３４１疾患・５０音順） ※赤字は令和６年４月１日適用です。

告示番号	指定難病名
ケ	42 結節性多発動脈炎
	64 血栓性血小板減少性紫斑病 ※略称 TTP
	94 原発性硬化性胆管炎
	262 原発性高カイクロミクロン血症
	4 原発性側索硬化症
	93 原発性胆汁性胆管炎
	65 原発性免疫不全症候群
	48 原発性抗リン脂質抗体症候群
	137 限局性皮質異形成
	43 顕微鏡的多発血管炎
コ	267 高IgD症候群
	98 好酸球性消化管疾患
	45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
	306 好酸球性副鼻腔炎
	221 抗糸球体基底膜腎炎
	69 後縦靱帯骨化症
	80 甲状腺ホルモン不応症
	59 拘束型心筋症
	241 高チロシン血症 1 型
	242 高チロシン血症 2 型
	243 高チロシン血症 3 型
	283 後天性赤芽球癆
	70 広範脊柱管狭窄症
	332 膠様滴状角膜ジストロフィー
	192 コケイン症候群
	104 コステロ症候群
	274 骨形成不全症
	199 5p 欠失症候群
	185 コフィン・シリズ症候群
	176 コフィン・ローリー 症候群
	52 混合性結合組織病
サ	60 再生不良性貧血
	190 鰓耳腎症候群
	55 再発性多発軟骨炎
	211 左心低形成症候群
	84 サルコイドーシス
	212 三尖弁閉鎖症
	317 三頭酵素欠損症
シ	53 シェーグレン症候群
	103 CFC 症候群
	159 色素性乾皮症 ※略称 XP
	32 自己貪食空胞性ミオパチー
	95 自己免疫性肝炎
	61 自己免疫性溶血性貧血 ※略称 AIHA
	288 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 (※※)
	260 シトステロール血症

告示番号	指定難病名
シ	318 シトリン欠損症
	224 紫斑病性腎炎
	265 脂肪萎縮症
	107 若年性特発性関節炎
	304 若年発症型両側性感音難聴
	10 シャルコー・マリー・トゥース病
	11 重症筋無力症
	208 修正大血管転位症
	177 ジュベール症候群関連疾患
	33 シュワルツ・ヤンペル症候群
	154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
	138 神経細胞移動異常症
	125 神経軸索スライフト 形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
	34 神経線維腫症
	9 神経有棘赤血球症
	5 進行性核上性麻痺
	338 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
ス	272 進行性骨化性線維異形成症 ※略称 FOP
	25 進行性多巣性白質脳症 ※略称 PML
	308 進行性白質脳症
	309 進行性ミオクロヌスてんかん
	214 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
	213 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
	38 スティーヴンス・ジョンソン症候群
	157 スタージ・ウェーバー症候群
	202 スミス・マギニス症候群
	54 成人発症スチル病
セ	206 脆弱 X 症候群
	205 脆弱 X 症候群関連疾患
	117 脊髄空洞症
	18 脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）
	118 脊髄髄膜瘤
	3 脊髄性筋萎縮症
	319 セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
	328 前眼部形成異常
	28 全身性アミロイドーシス
	49 全身性エリテマトーデス ※略称 SLE
	51 全身性強皮症
	310 先天異常症候群
	320 先天性グリコシルトランスフェラーゼ欠損症（GPI）欠損症
	311 先天性三尖弁狭窄症
	312 先天性僧帽弁狭窄症
	294 先天性横隔膜ヘルニア
	132 先天性核上性球麻痺
	330 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
	160 先天性魚鱗癬

(※※) 自己免疫性後天性凝固第 X 因子欠乏症は、指定難病 288（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）に統合されました。

指定難病（医療費助成対象疾患）一覧（３４１疾患・５０音順） ※赤字は令和６年４月１日適用です。

告示番号	指定難病名
セ	12 先天性筋無力症候群
	225 先天性腎性尿崩症
	282 先天性赤血球形成異常性貧血
	139 先天性大脳白質形成不全症
	313 先天性肺静脈狭窄症
	82 先天性副腎低形成症
	81 先天性副腎皮質酵素欠損症
	111 先天性ミオパチー
	130 先天性無痛無汗症
	253 先天性葉酸吸収不全
	127 前頭側頭葉変性症
	340 線毛機能不全症候群（カルダゲナ症候群を含む。）
ソ	147 早期ミオクロニー脳症
	207 総動脈幹遺残症
	293 総排泄腔遺残
	292 総排泄腔外反症
	194 ソトス症候群
タ	284 ダイアモンド・ブラックファン貧血
	200 第14番染色体父親性ダイソミー症候群
	7 大脳皮質基底核変性症
	326 大理石骨病
	40 高安動脈炎
	17 多系統萎縮症
	275 タナトフォリック骨異形成症
	67 多発性嚢胞腎
	44 多発血管炎性肉芽腫症
	13 多発性硬化症／視神経脊髄炎
	188 多脾症候群
	261 タンジール病
	210 単心室症
	166 弾性線維性仮性黄色腫
	296 胆道閉鎖症
チ	305 遅発性内リンパ水腫
	105 チャージ症候群
	134 中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群
	39 中毒性表皮壊死症
	101 腸管神経節細胞僅少症
テ	172 低ホスファターゼ症
	108 TNF受容体関連周期性症候群
	341 TRPV4 異常症
	35 天疱瘡
ト	57 特発性拡張型心筋症
	85 特発性間質性肺炎
	27 特発性基底核石灰化症
	63 特発性血小板減少性紫斑病
	327 特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）
	163 特発性後天性全身性無汗症

告示番号	指定難病名
ト	331 特発性多中心性キャスルマン病
	71 特発性大腿骨頭壊死症
	92 特発性門脈圧亢進症
ナ	140 ドラベ症候群
	268 中條・西村症候群
	174 那須・ハコラ病
	276 軟骨無形成症
ニ	153 難治頻回部分発作重積型急性脳炎
	203 22q11.2欠失症候群
	295 乳幼児肝巨大血管腫
	251 尿素サイクル異常症
ヌ	195 ヌーナン症候群
ネ	315 ネルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症
	335 ネフロノ癆
ノ	334 脳クレアチン欠乏症候群
	263 脳腱黄色腫症
	121 脳内鉄沈着神経変性症
	122 脳表ヘモジデリン沈着症
	37 膿疱性乾癬（汎発型）
ハ	299 嚢胞性線維症
	6 パーキンソン病
	47 バージェー病
	87 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
	86 肺動脈性肺高血圧症
	230 肺胞低換気症候群
	229 肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
	333 ハッチンソン・ギルフォード症候群
	91 バッド・キアリ症候群
	8 ハンチントン病
ヒ	321 非ケトーシス型高グリシン血症
	165 肥厚性皮膚骨膜症
	124 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
	114 非ジストロフィー性ミオトニー症候群
	152 PCDH19関連症候群
	58 肥大型心筋症
	239 ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
	238 ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
	314 左肺動脈右肺動脈起始症
	128 ビッカースタッフ脳幹脳炎
	109 非典型溶血性尿毒症症候群
	290 非特異性多発性小腸潰瘍症
	50 皮膚筋炎／多発性筋炎
フ	36 表皮水疱症
	291 ヒルシュブルグ病（全結腸型又は小腸型）
	183 ファイファー症候群
	215 ファロー四徴症
	285 ファンコニ貧血

告示番号	指定難病名
フ	173 VATER症候群
	15 封入体筋炎
	240 フェニルケトン尿症
	255 複合カルボキシラーゼ欠損症
	235 副甲状腺機能低下症
	20 副腎白質ジストロフィー
	237 副腎皮質刺激ホルモン不応症
	110 ブラウ症候群
	193 プラダー・ウィリ症候群
	23 プリオン病
ヘ	245 プロピオン酸血症
	228 閉塞性細気管支炎
	322 β -ケトチオラーゼ欠損症
	56 ペーチェット病
	31 ベスレムミオパチー
	126 ペリー病
	234 ペルキソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
	136 片側巨脳症
ホ	149 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
	323 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
	62 発作性夜間ヘモグロビン尿症
	337 ホモシスチン尿症
マ	254 ポルフィリン症
	112 マリネスコ・シェーグレン症候群
	167 マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群
	88 慢性血栓塞栓性肺高血圧症
	14 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
ミ	270 慢性再発性多発性骨髄炎
	99 慢性特発性偽性腸閉塞症
	142 ミオクロニー欠神てんかん
ム	143 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
	21 ミトコンドリア病
	329 無虹彩症
メ	189 無脾症候群
	264 無 β リポタンパク血症
	244 メープルシロップ尿症
モ	246 メチルマロン酸血症
	324 メチルグルタコン酸尿症
	133 メビウス症候群
	169 メンケス病
ヤ	90 網膜色素変性症
	22 もやもや病
	178 モワット・ウィルソン症候群
ユ	196 ヤング・シンプソン症候群
ヨ	148 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
ヨ	198 4p欠失症候群

告示番号	指定難病名
ラ	19 ライソゾーム病
	151 ラスムッセン脳炎
	155 ランドウ・クレフナー症候群
リ	252 リジン尿性蛋白不耐症
	216 両大血管右室起始症
	277 リンパ管腫症/ゴーハム病
	89 リンパ脈管筋腫症 ※略称LAM
ル	162 類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
	102 ルビンシュタイン・テイビ症候群
レ	302 レーベル遺伝性視神経症
	259 レチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
	156 レット症候群
	144 レノックス・ガストー症候群
ロ	186 ロスムンド・トムソン症候群
	273 肋骨異常を伴う先天性側弯症

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受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、熊本市医療対策課、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

支給認定世帯（患者本人及び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。

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

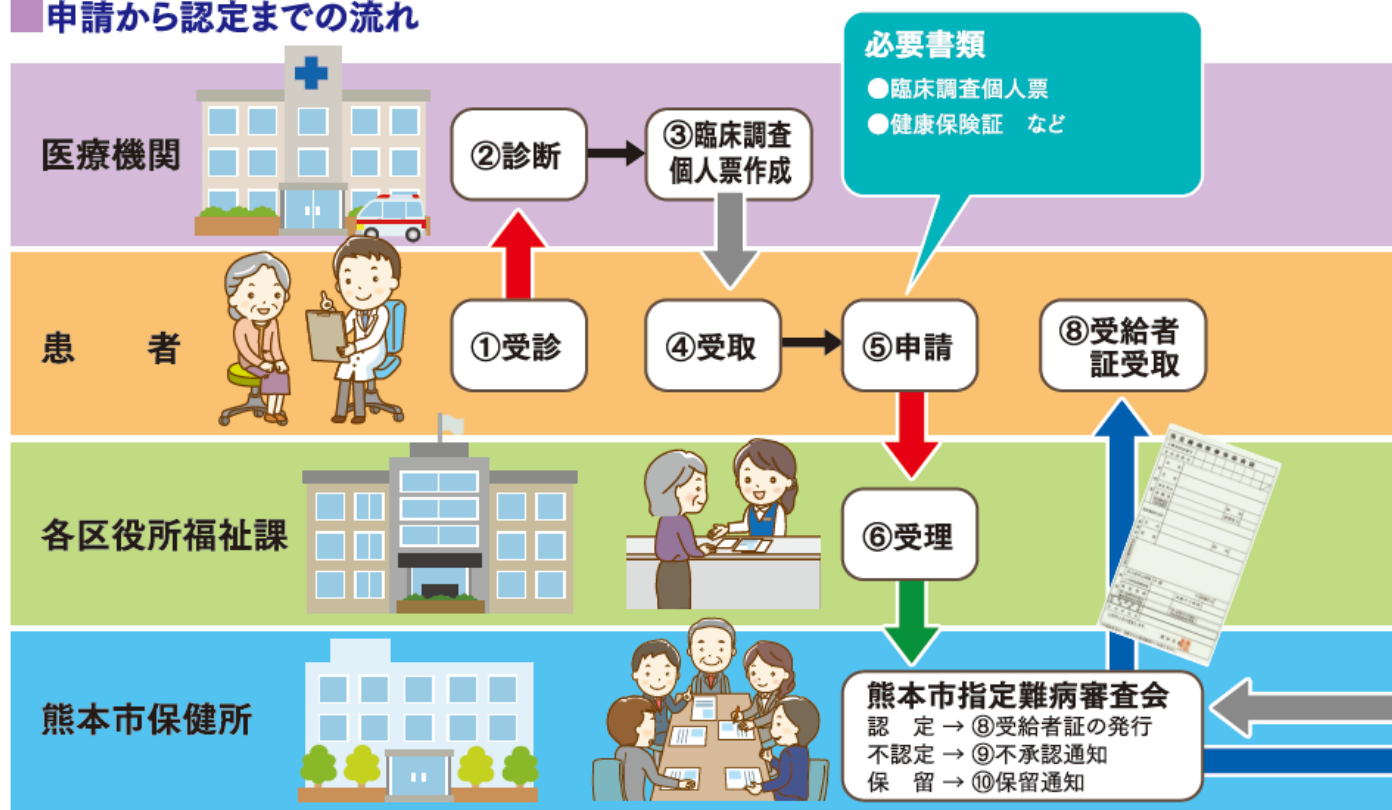
※支給認定世帯（患者本人及び同じ医療保険に加入している者）とは

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。）

患者本人が加入している健康保険の種別		支給認定世帯
国民健康保険(国保)(退職者国保含む)		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)
国民健康保険組合(国保組合)		患者を含む、同じ国保組合に加入している方全員
後期高齢者医療制度(後期高齢)		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
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)	患者が 被保険者本人の場合	患者本人のみ
	患者以外が 被保険者の場合	被保険者及び患者本人

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)	●様式は窓口を設置。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します。
③健康保険及び保険世帯を確認できる書類(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、P43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	

★臨床調査個人票(診断書)は熊本市ホームページからもダウンロードが可能です。

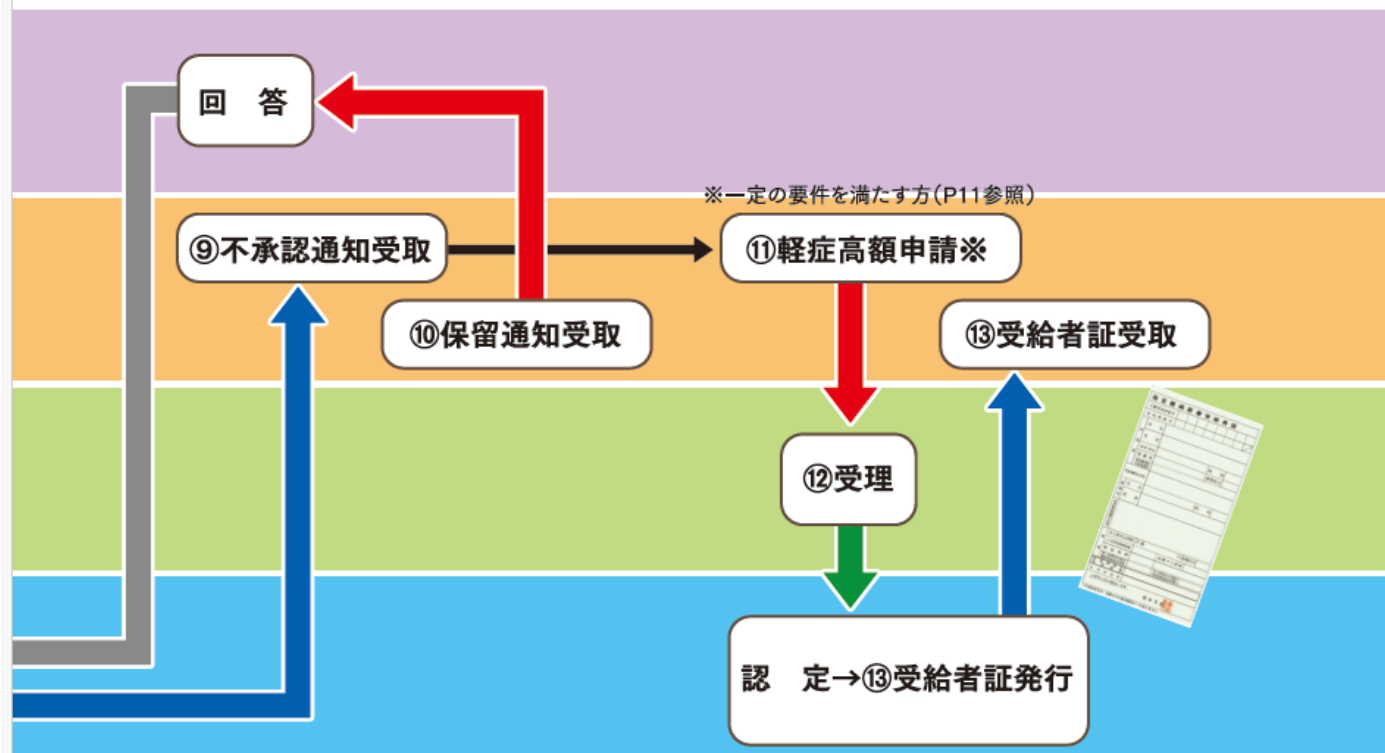
※熊本市ホームページ (<http://www.city.kumamoto.jp/>)

★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)	支給認定世帯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、市外国民健康保険の方が必要になります。 - 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。

■加入医療保険別提出書類

医療保険の種類		健康保険及び保険世帯を確認できる書類等（コピー）
熊本市国保 後期高齢者医療制度 国民健康保険組合		患者本人分及び患者本人と同じ保険に加入している方全員分
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及び小児慢性特定疾病にかかる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る、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、重症度分類を満たしていることを診断した日（軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日）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。

熊本市 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									
受給者	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							
保険者	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							
負担	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				
	軽症高額								
	同一世帯内の指定医療受給者の有無		同一世帯内の小児慢性特定疾病受給者の有無						
有効認定の期間		令和6年10月1日～令和7年9月30日まで							
交付年月日		令和6年9月18日							
上記のとおり認定します。 熊本市長 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)
1 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
指定医療機関について、この受給者証に記載された金額（自己負担
限度額）を超えて医療を受けることができません。また、指定医療
機関以外で医療を受けた場合、自己負担限度額を超えた医療費は、
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。

認定された指定難病名
が記載されています。

(指定医療機関に対するお願い)

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。

受給者証の有効期限が記載されています。

自己負担と保険に達した(「自己負担額(10万円)」について25万円を超えるまで影響)いたが、このように、まず

日付	決定額(保険)の名称	決定額(10万円)	自己負担額	自己負担と保険の合計額	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			
10/17	B薬局	10000			印
/					
/					
/					

上記のとおり自己負担上限月額に達しました。

日付	決定額(保険)の名称	決定額(10万円)	自己負担額	自己負担と保険の合計額	印
/					
/					
/					

令和6年 11 月分自己負担上乗額管理票					確定日
区 別	施設名称等の名称	自己負担額(円)	自己負担額	自己負担上乗額(円)	確定日
11/4	A病院	15000	3000	3000	印
11/4	B車局	10000	2000	5000	印
11/18	A病院	15000			印
11/18	B病院	10000			印
11/25	訪問看護	20000			印
11/27	訪問看護	20000			印
/					

上記のとおり自己負担上乗額月に達しました。

区 別	施設名称等の名称	確定日
/		

令和6年12月分自己負担上限額管理票

品 種	施設名 医療機関の名称	診療科目(診療科)	西 日 金 曜	月 金 曜 日	月 金 曜 日	額(円)
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
12.7	C訪問看護	20000				印
12.9	C訪問看護	20000				印

上記のとおり自己負担上限額に達しました。

日 付	住 宅 医 療 機 関 の 名 称	通院日
/		

■自己負担上限額管理票

指定医療機関受診時に、受給者証、健康保険が確認できる書類等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〉

※自己負担と勘違いし支払った「医療費返還(1割分)」については5万円を超えなくても返還していただくようお願いします。

年 月 自分負担上限度管理票

日 付	指定医療機関の名前	返還金額(1割分)	自己負担額	自己負担上限度(1割)	徴収額
/					
/					
/					
/					
/					
/					
/					
/					

上記のとおり月間自己負担上限度に達しました。

日 付	指定医療機関の名前	確認印
/		

年 月 自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割引)	自己負担額	自己負担上限額(1割)	自己負担額
/					
/					
/					
/					
/					
/					
/					

上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日 付	指定医療機関の名称	確認印
/		

年		月分自己負担上限額管理票			
品 目	指定医療機関の名前	医療費総額(1)請求	自己負担額	自己負担の算出の月額	算出日
/					
/					
/					
/					
/					
/					
/					

上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日 付	指 定 医 療 機 関 の 名 称	確認印
/		

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・証明したものをもちください。
- 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。

(令和6年(2024年)6月改定)

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490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280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230円
		過去1年間の入院日数が90日を超える	1食につき180円
4	低所得者1		1食につき110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または②のとおり処理させていただきます。

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。

②変更申請（自己負担上限額の変更がある場合）：

受付窓口で記載内容を確認後、返却しますが、後日、新しい受給者証（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	受給者証、新しい健康保険及び保険世帯を確認できる書類等（コピー）、市町村民税所得・課税証明書、同意書など（P9参照） <u>※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。</u>
変更申請	(4) 自己負担上限額の変更 （高額かつ長期、人工呼吸器等装着該当）	詳しくは、P11を参照ください
	(5) 自己負担上限額の変更 （世帯内で複数の受給者がいる場合）	・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）
	(6) 自己負担上限額の変更 （生活保護開始または生活保護廃止となった場合）	・受給者証
	(7) 支給認定世帯員の変更や税額の修正申告等により階層区分の変更が生じたとき	・変更内容により、提出いただく書類が異なりますので、事前にお問い合わせください。
	(8) 指定難病の名称の追加・変更	・臨床調査個人票（診断書） ・ <u>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。</u>

※変更申請の場合の変更日について

- ・変更申請(3)(4)(5)(7)：変更申請の受付日の翌月1日から（※1日受付の場合は受付日より）
- ・変更申請(6)：生活保護開始日又は廃止日から
- ・変更申請(8)：「重症度分類を満たしていることを診断した日」（軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日）となります。ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月となり、やむを得ない理由がある場合は最長3か月となります。
（やむを得ない理由：診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など）。

難病の方が利用できるサービスの種類と内容

介護サービス

介護保険の対象者

P16~23

障がい福祉サービス

身体障がい者手帳を持っている方、
難病の方（P23~28 記載の疾患）

年金や各種手当

P29~34

人工呼吸器を装着している方へ

P35

- ◎在宅人工呼吸器使用患者支援事業
（医療対策課 TEL：096-364-3300）
- ◎重度障害者日常生活用具給付事業
（対象：在宅人工呼吸器使用者非常用電源）
（障がい福祉課 TEL：096-361-2519）



災害時に備えて

- 行政等連絡先
- 災害時持ち出し用品
- 備蓄品リスト
- ローリングストックの方法

P36~38

その他の制度・取り組みについて

P39~41

患者会情報等

P41

介護サービスについて

■ 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	◎原因を問わず、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。
第2号 被保険者	40歳以上 65歳未満の方 で医療保険 に加入してい る方	◎下記の介護保険で認定されている【16種類の特定疾病】が原因で 要介護（要支援）状態になった方がサービスを受けられます。 【16種類の特定疾病】 指定難病（赤字） ① 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） ② 関節リウマチ（悪性関節リウマチ（指定難病46）） ③ 筋萎縮性側索硬化症（指定難病2） ④ 後縦靱帯骨化症（指定難病69） ⑤ 骨折を伴う骨粗鬆症 ⑥ 初老期における認知症 ⑦ 進行性核上性麻痺（指定難病5）、 大脳皮質基底核変性症（指定難病7） 及びパーキンソン病（指定難病6） ⑧ 脊髄小脳変性症（指定難病18） ⑨ 脊柱管狭窄症（広範脊柱管狭窄症（指定難病70）） ⑩ 早老症 ⑪ 多系統萎縮症（指定難病17） ⑫ 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症 ⑬ 脳血管疾患 ⑭ 閉塞性動脈硬化症 ⑮ 慢性閉塞性肺疾患 ⑯ 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

◎お住まいの地域の「高齢者支援センターささえりあ」や「居宅介護支援事業所」に相談すると申請のアドバイスや手続きの代行をしてもらえます。

◎介護サービスを利用するためには、要介護（要支援）認定が必要です。

◎要介護（要支援）認定の申請は各区役所、総合出張所へ

【受付窓口】

〔中央・東・西・南・北〕区役所 福祉課 高齢福祉班

〔河内・天明・城南・清水・託麻・幸田・龍田〕総合出張所

1 要介護(要支援)認定申請について

熊本市内の申請受付窓口一覧と地図

熊本市内には現在12ヶ所の申請窓口があり、住んでいる地域の最寄りの窓口で認定申請手続きができます。窓口で申請書を記入し、介護保険被保険者証(65歳以上の方)又は医療保険証(40歳~64歳の方)を添えて提出してください。また認定申請以外の手続きについては、申請できない窓口もありますので一覧で確認の上、手続きを行ってください。(※「居宅介護支援事業所」や「高齢者支援センターささえりあ」に相談すると、申請手続きを代行してもらえます。)

●熊本市内の申請受付窓口



熊本市内の申請受付窓口一覧：要介護（支援）認定

申請受付機関			※2 要介護（要支援）認定申請	※2 居宅サービス計画 作成依頼届出	※2 被保険者証等再交付申請	※2 高額介護（介護予防） サービス費支給申請	高 額医療費合算介護 サービス費支給申請	※2 住宅改修費支給申請	※2 福祉用具購入費支給申請	※2 負担限度額認定申請	※1 障害者控除対象者 認定申請
区役所福祉課			○	○	○	○	○	○	○	○	○
①中央区	②東区	③西区									
④南区	⑤北区										
総合出張所			○	—	○	○	○	—	—	○	○
⑥河内	⑦天明	⑧城南									
⑨清水	⑩託麻	⑪幸田									
⑫龍田											

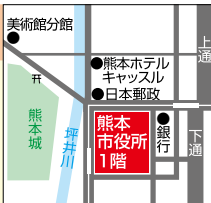
※1 障害者控除対象者認定とは、障害者手帳をお持ちでなくても、65歳以上の方で、それと同等の状態にあると認められる場合に、税控除が受けられる認定証を交付するものです。

※2 オンライン申請可。（申請方法は熊本市ホームページ「マイナポータル」[ぴったりサービス]による新たなオンライン申請サービスを開始します）をご参照ください。

①中央区役所福祉課 高齢福祉班



☎ (096) 328-2311
〒860-8618
熊本市中央区手取本町1番1号



⑦天明総合出張所 健康福祉班



☎ (096) 223-1111
〒861-4125
熊本市南区奥古閑町2035番地



②東区役所福祉課 高齢福祉班



☎ (096) 367-9127
〒862-8555
熊本市東区東本町16番30号



⑧城南総合出張所 健康福祉班



☎ (0964) 28-3111
〒861-4202
熊本市南区城南町宮地1050番地



③西区役所福祉課 高齢福祉班



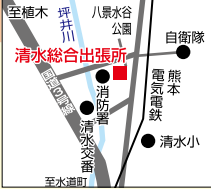
☎ (096) 329-5403
〒861-5292
熊本市西区小島2丁目7-1



⑨清水総合出張所 健康福祉班



☎ (096) 343-9161
〒861-8066
熊本市北区清水亀井町14-7



④南区役所福祉課 高齢福祉班



☎ (096) 357-4129
〒861-4189
熊本市南区富台町清藤405番地3



⑩託麻総合出張所 健康福祉班



☎ (096) 380-3111
〒861-8038
熊本市東区長嶺東7丁目11-15



⑤北区役所福祉課 高齢福祉班



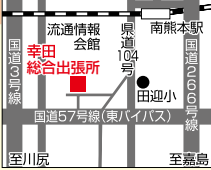
☎ (096) 272-1118
〒861-0195
熊本市北区植木町岩野238番地1



⑪幸田総合出張所 健康福祉班



☎ (096) 378-0172
〒861-4108
熊本市南区幸田2丁目4-1



⑥河内総合出張所 健康福祉班



☎ (096) 276-1111
〒861-5347
熊本市西区河内町船津2069番地5



⑫龍田総合出張所 健康福祉班



☎ (096) 338-2231
〒861-8007
熊本市北区龍田弓削1丁目1-10



熊本市高齢者支援センターささえりあ一覧

(令和6年4月1日現在)

熊本市高齢者支援センターささえりあ一覧			
圏域校区	高齢者支援センターささえりあ名称	住 所	電話番号
壱川、城東、慶徳 一新、五福	熊本市高齢者支援センターささえりあ 熊本中央	熊本市中央区新町 4 丁目 1-26	319-0222
向山、本荘、春竹	熊本市高齢者支援センターささえりあ 本荘	熊本市中央区本荘 4 丁目 1-3	221-3242
碩台、黒髪	熊本市高齢者支援センターささえりあ 子飼	熊本市中央区西子飼町 8-18 RIX Bambino 1 階	243-2233
白川、大江、白山	熊本市高齢者支援センターささえりあ 天神	熊本市中央区大江5丁目 5-28 阿部ビル 1 階103	327-9327
出水、出水南、砂取	熊本市高齢者支援センターささえりあ 水前寺	熊本市中央区出水 1 丁目 4-21 1階	362-0065
託麻原、帯山、帯山西	熊本市高齢者支援センターささえりあ 帯山	熊本市中央区保田窪 1 丁目 1-33 第 2 大田ビル 1 階	241-0230
尾ノ上、東町、健軍東、 山ノ内、月出	熊本市高齢者支援センターささえりあ 尾ノ上	熊本市東区尾ノ上 1 丁目 12-8 ラフォーレ 19 番館 101	331-6355
西原、託麻西	熊本市高齢者支援センターささえりあ 保田窪	熊本市東区保田窪本町 10-114 グランフィナー保田窪 1F	387-8201
託麻東、託麻北 託麻南、長嶺	熊本市高齢者支援センターささえりあ 託麻	熊本市東区戸島西 2 丁目 6-132	282-8249
画図、健軍、泉ヶ丘	熊本市高齢者支援センターささえりあ 江津湖	熊本市東区神水本町 25-25	214-6888
秋津、若葉 桜木、桜木東	熊本市高齢者支援センターささえりあ あさひば	熊本市東区花立 2 丁目 4-5 花立ヒルズ 1F	360-5550
高橋、池上、城山	熊本市高齢者支援センターささえりあ 三和	熊本市西區城山下代 4 丁目 10-16B 号室	329-6743
城西、花園、池田	熊本市高齢者支援センターささえりあ 井芹	熊本市西區島崎 2 丁目 11-13	311-5311
古町、春日、白坪	熊本市高齢者支援センターささえりあ 花陵	熊本市西區春日 6 丁目 19-2 マーブル春日 1F	247-6030
芳野、河内	熊本市高齢者支援センターささえりあ 金峰	熊本市西區河内町野出 1948-1	277-2588
小島、中島	熊本市高齢者支援センターささえりあ 熊本西	熊本市西區小島 8 丁目 9-13	329-2016
富合	熊本市高齢者支援センターささえりあ 富合	熊本市南区富合町廻江 599-4	358-5556
田迎、田迎南 田迎西、御幸	熊本市高齢者支援センターささえりあ 幸田	熊本市南区田井島 2 丁目 9-9 田井島スクエア I	370-5055
力合、力合西、城南、 川尻、日吉、日吉東、	熊本市高齢者支援センターささえりあ 熊本南	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
飽田東、飽田南、飽田西	熊本市高齢者支援センターささえりあ 飽田	熊本市南区会高町 1333 - 1 (飽田まちづくりセンター内)	227-1695
中緑、銭塘、奥古閑、川口	熊本市高齢者支援センターささえりあ 天明	熊本市南区銭塘町 2138-2	223-2660
杉上、隈庄、豊田	熊本市高齢者支援センターささえりあ 城南	熊本市南区城南町宮地 1050 (城南まちづくりセンター内)	0964-28-1131
植木、山本、田原、菱形 桜井、山東、吉松、田底	熊本市高齢者支援センターささえりあ 植木	熊本市北区植木町植木 555	272-6914
川上、西里、北部東	熊本市高齢者支援センターささえりあ 北部	熊本市北区鹿子木町 66 (北部まちづくりセンター内)	275-6355
清水、高平台	熊本市高齢者支援センターささえりあ 清水・高平	熊本市北区山室 6 丁目 8-2	343-0170
城北、麻生田	熊本市高齢者支援センターささえりあ 新地	熊本市北区清水新地 2 丁目 19-24	288-4800
龍田、武蔵、弓削 龍田西、楠、楡木	熊本市高齢者支援センターささえりあ 武蔵塚	熊本市北区武蔵ヶ丘 1 丁目 9-1 1 階	339-8130

※高齢者支援センターささえりあごとに対象校区が決まっています。

対象校区をご確認の上、それぞれの高齢者支援センターささえりあをご利用ください。

(最新の情報は、市ホームページ又は、高齢福祉課へご確認ください。)

■ 特定医療費（指定難病）受給者証を使うことができる介護サービス

特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方が、下記の介護保険サービス（医療系のサービス）を受けた場合は、サービスの利用負担を特定医療費助成制度により、特定医療費（指定難病）受給者証の自己管理票に記載できます。

■ 家庭を訪問するサービス

介護サービスの種類	内 容
訪問看護 介護予防訪問看護	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、療養上の支援や必要な診療の補助を行います。
訪問リハビリテーション 介護予防訪問リハビリテーション	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行います。
居宅療養管理指導 介護予防居宅療養管理指導	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管理及び指導を行います。

■ 介護保険施設入所サービス

介護医療院	施設に入所してサービスを受けます。
-------	-------------------

■ 訪問看護のうち、下記の疾病については、介護保険ではなく医療保険からの給付となります。
（医療保険から給付される疾病）

告示番号	指定難病名	告示番号	指定難病名
24	亜急性硬化性全脳炎 ※略称SSPE	1	球脊髄性筋萎縮症
2	筋萎縮性側索硬化症 ※略称ALS	113	進行性筋ジストロフィー
11	重症筋無力症	5	進行性核上性麻痺
18	脊髄小脳変性症	3	脊髄性筋萎縮症
7	大脳皮質基底核変性症	17	多系統萎縮症
13	多発性硬化症	6	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度又はⅢ度のものに限る）
8	ハンチントン病	20	副腎白質ジストロフィー
23	プリオン病	14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
19	ライソゾーム病		人工呼吸器を使用している状態
	スモン		

※スモンについてのお問い合わせは熊本県健康づくり推進課（096-333-2210）にお願いいたします。

■ おもな介護サービス

要介護（要支援）認定の申請手順や、要介護（要支援）認定を受けた場合にご利用できる介護サービスについて、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（P18参照）で配布しています。



熊本市 生活便利ガイドブック

の福祉（高齢者・障がい者・他）の

P42～49に記載されております。

■ 介護保険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、区役所福祉課等にお問い合わせください。

■ 「おでかけICカード①」 【問い合わせ：各区役所福祉課、総合出張所】

障がい者の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①」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。

※通勤・通学・営業活動には利用できません。

対象者	身体障害者手帳1～3級 療育手帳A1・A2・B1 精神障害者保健福祉手帳1～3級 をお持ちの方
運賃負担額	通常運賃の1割
受付・交付窓口	区役所福祉課、総合出張所
必要なもの	手数料500円、お持ちの各手帳

■ 「おでかけICカード②」 【問い合わせ：各区役所福祉課、総合出張所】

高齢者の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②」を交付しています。「おでかけICカード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。

対象者	70歳以上の方
運賃負担額	通常運賃の2割
受付・交付窓口	区役所福祉課、総合出張所
必要なもの	手数料500円、本人確認書類

※通勤・通学・営業活動には利用できません。

■ **老人福祉センター** 【問い合わせ：高齢福祉課 096-328-2963】

高齢者の健康づくりや生涯学習、レクリエーション、集会の場として市内5か所にあります。
また、浴場を備えている施設もあります。
(入浴できる曜日は施設によって異なります。詳細は各施設にご確認ください。)

対象者	熊本市在住の60歳以上の方
開館時間	9時～17時
利用料	無料(※浴場利用の場合は入浴料100円/回)
休館日	毎週日曜日、祝日、年末年始

施設名	所在地	電話番号
東老人福祉センター	東区健軍本町31-20	☎096-367-9331
北老人福祉センター	北区八景水谷1丁目2-6	☎096-343-8074
天明老人福祉センター	南区銭塘町2172	☎096-223-2498
城南老人福祉センター	南区城南町宮地1050	☎0964-28-3820
富合老人福祉センター	南区富合町木原2319	☎096-358-1592

■ **高齢者介護用品支給事業** 【問い合わせ：区役所福祉課、高齢者支援センター ささえりあ】

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等を現物支給します。

対象者：在宅生活において紙おむつが必要な要介護4又は要介護5の認定を受けた方を介護している家族で、本人・家族共に住民登録し、市民税非課税世帯の方。

支給回数：年6回

■ **住宅改造費助成** 【問い合わせ：区役所福祉課、高齢者支援センター ささえりあ】

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)。

■ **高齢者生活援助事業** 【問い合わせ：区役所福祉課、高齢者支援センター ささえりあ】

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、掃除、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)・179円/1回(生活保護世帯は無料)

■ **養護老人ホームへの入所** 【問い合わせ：区役所福祉課、高齢者支援センター ささえりあ】

環境上の理由および経済的理由により在宅での生活が難しい方などの養護老人ホーム入所の相談を受けています。

■ **高齢者安心支援事業** 【問い合わせ：区役所福祉課、高齢者支援センター ささえりあ】

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、虚弱で見守りが必要な方

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）

■ **寝具無料乾燥事業**【問い合わせ：区役所福祉課、総合出張所、高齢者支援センター ささえりあ】

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（身体障害者手帳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（掛布団・敷布団・毛布）を年1回、無料で丸洗い、殺菌乾燥します。（ただし、市民税非課税世帯の方に限ります）。受け付け期間は6月（予定）です。

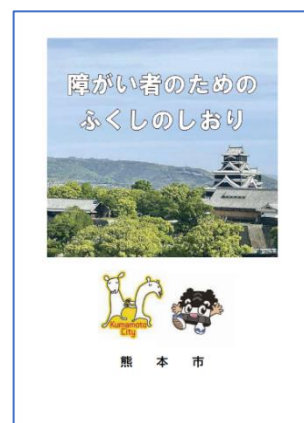
■ **高齢者住宅バリアフリー化改修補助事業**【住宅政策課 096-328-2989】

65歳以上の要支援又は要介護認定を受けていない方の住宅のバリアフリー化改修工事費用の一部を補助します（所得制限があります）。

■ **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。



■ **その他の制度**

熊本県ハートフルパス制度【お問い合わせ：熊本県健康福祉政策課 096-333-2202】

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・精神障害者、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、本当に必要な人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。（右の写真のとおり）

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。



障がい福祉サービスについて

障害者総合支援法の対象疾病一覧（令和7年1月1日現在 369疾病）

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	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号	No	障がい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	41	遠位型ミオパチー	30
2	アイザックス症候群	119	42	円錐角膜	
3	IgA 腎症	66	43	黄色靱帯骨化症	68
4	IgG4関連疾患	300	44	黄斑ジストロフィー	301
5	亜急性硬化性全脳炎	24	45	大田原症候群	146
6	アジソン病	83	46	オクシピタル・ホーン症候群	170
7	アッシャー症候群	303	47	オスラー病	227
8	アトピー性脊髄炎	116	48	カーニー複合	232
9	アペール症候群	182	49	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
10	アミロイドーシス	28	50	潰瘍性大腸炎	97
11	アラジール症候群	297	51	下垂体前葉機能低下症	78
12	アルポート症候群	218	52	家族性地中海熱	266
13	アレキサンダー病	131	53	家族性低 β リポタンパク血症1（ホモ接合体）	336
14	アンジェルマン症候群	201	54	家族性良性慢性天疱瘡	161
15	アントレー・ビクスラー症候群	184	55	カナバン病	307
16	イソ吉草酸血症	247	56	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269
17	一次性ネフローゼ症候群	222	57	歌舞伎症候群	187
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223	58	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
19	1p36欠失症候群	197	59	カルニチン回路異常症	316
20	遺伝性自己炎症疾患	325	60	加齢黄斑変性	
21	遺伝性ジストニア	120	61	肝型糖原病	257
22	遺伝性周期性四肢麻痺	115	62	間質性膀胱炎（ハンナ型）	226
23	遺伝性腭炎	298	63	環状20番染色体症候群	150
24	遺伝性鉄芽球性貧血	286	64	関節リウマチ	46
25	ウィーバー症候群	175	65	完全大血管転位症	209
26	ウィリアムズ症候群	179	66	眼皮皮膚白皮症	164
27	ウィルソン病	171	67	偽性副甲状腺機能低下症	236
28	ウエスト症候群	145	68	ギャロウェイ・モワト症候群	219
29	ウェルナー症候群	191	69	急性壊死性脳症	
30	ウォルフラム症候群	233	70	急性網膜壊死	
31	ウルリッヒ病	29	71	球脊髄性筋萎縮症	1
32	HTRA1 関連脳小血管病	123	72	急速進行性糸球体腎炎	220
33	HTLV-1関連脊髄症	26	73	強直性脊椎炎	271
34	ATR-X症候群	180	74	巨細胞性動脈炎	41
35	ADH分泌異常症	72	75	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	279
36	エーラス・ダンロス症候群	168	76	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	280
37	エプスタイン症候群	287	77	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100
38	エプスタイン病	217	78	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	278
39	エマヌエル症候群	204	79	筋萎縮性側索硬化症	2
40	MECP2 重複症候群	339	80	筋型糖原病	256

No	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号	No	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
81	筋ジストロフィー	113	129	混合性結合組織病	52
82	クッシング病	75	130	鰓耳腎症候群	190
83	クリオピリン関連周期熱症候群	106	131	再生不良性貧血	60
84	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281	132	サイトメガロウイルス角膜内皮炎	
85	クルーゼン症候群	181	133	再発性多発軟骨炎	55
86	グルコーストランスポーター1欠損症	248	134	左心低形成症候群	211
87	グルタル酸血症1型	249	135	サルコイドーシス	84
88	グルタル酸血症2型	250	136	三尖弁閉鎖症	212
89	クロウ・深瀬症候群	16	137	三頭酵素欠損症	317
90	クローン病	96	138	CFC症候群	103
91	クロンカイト・カナダ症候群	289	139	シェーグレン症候群	53
92	痙攣重積型（二相性）急性脳症	129	140	色素性乾皮症	159
93	結節性硬化症	158	141	自己貪食空胞性ミオパチー	32
94	結節性多発動脈炎	42	142	自己免疫性肝炎	95
95	血栓性血小板減少性紫斑病	64	143	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
96	限局性皮質異形成	137	144	自己免疫性溶血性貧血	61
97	原発性局所多汗症		145	四肢形成不全	
98	原発性硬化性胆管炎	94	146	シトステロール血症	260
99	原発性高脂血症	79	147	シトリン欠損症	318
		100	148	紫斑病性腎炎	224
100	原発性側索硬化症	4	149	脂肪萎縮症	265
101	原発性胆汁性胆管炎	93	150	若年性特発性関節炎	107
102	原発性免疫不全症候群	65	151	若年性肺気腫	231
103	顕微鏡的大腸炎		152	シャルコー・マリー・トゥース病	10
104	顕微鏡的多発血管炎	43	153	重症筋無力症	11
105	高IgD症候群	267	154	修正大血管転位症	208
106	好酸球性消化管疾患	98	155	シュベール症候群関連疾患	177
107	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45	156	シュワルツ・ヤンペル症候群	33
108	好酸球性副鼻腔炎	306	157	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154
109	抗糸球体基底膜腎炎	221	158	神経細胞移動異常症	138
110	後縦靱帯骨化症	69	159	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
111	甲状腺ホルモン不応症	80	160	神経線維腫症	34
112	拘束型心筋症	59	161	神経有棘赤血球症	9
113	高チロシン血症1型	241	162	進行性核上性麻痺	5
114	高チロシン血症2型	242	163	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338
115	高チロシン血症3型	243	164	進行性骨化性線維異形成症	272
116	後天性赤芽球癆	283	165	進行性多巣性白質脳症	25
117	広範脊柱管狭窄症	70	166	進行性白質脳症	308
118	膠様滴状角膜ジストロフィー	332	167	進行性ミオクロームステんかん	309
119	抗リン脂質抗体症候群	48	168	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
120	コケイン症候群	192	169	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213
121	コステロ症候群	104	170	スタージ・ウェーバー症候群	157
122	骨形成不全症	274	171	スティーヴンス・ジョンソン症候群	38
123	骨髄異形成症候群		172	スミス・マギニス症候群	202
124	骨髄線維症		173	スモン	
125	ゴナドトロピン分泌亢進症	76	174	脆弱X症候群	206
126	5p欠失症候群	199	175	脆弱X症候群関連疾患	205
127	コフィン・シリズ症候群	185	176	成人スチル病	54
128	コフィン・ローリー症候群	176	177	成長ホルモン分泌亢進症	77

No	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号	No	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
178	脊髄空洞症	117	227	弾性線維性仮性黄色腫	166
179	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18	228	短腸症候群	
180	脊髄髄膜瘤	118	229	胆道閉鎖症	296
181	脊髄性筋萎縮症	3	230	遅発性内リンパ水腫	305
182	セピアプテリン還元酵素 (SR) 欠損症	319	231	チャージ症候群	105
183	前眼部形成異常	328	232	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	134
184	全身性エリテマトーデス	49	233	中毒性表皮壊死症	39
185	全身性強皮症	51	234	腸管神経節細胞減少症	101
186	先天異常症候群	310	235	TRPV4異常症	341
187	先天性横隔膜ヘルニア	294	236	TSH分泌亢進症	73
188	先天性核上性球麻痺	132	237	TNF受容体関連周期性症候群	108
189	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	330	238	低ホスファターゼ症	172
190	先天性魚鱗癬	160	239	天疱瘡	35
191	先天性筋無力症候群	12	240	特発性拡張型心筋症	57
192	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	241	特発性間質性肺炎	85
193	先天性三尖弁狭窄症	311	242	特発性基底核石灰化症	27
194	先天性腎性尿崩症	225	243	特発性血小板減少性紫斑病	63
195	先天性赤血球形成異常性貧血	282	244	特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	327
196	先天性僧帽弁狭窄症	312	245	特発性後天性全身性無汗症	163
197	先天性大脳白質形成不全症	139	246	特発性大腿骨頭壊死症	71
198	先天性肺静脈狭窄症	313	247	特発性多中心性キャスルマン病	331
199	先天性風疹症候群		248	特発性門脈圧亢進症	92
200	先天性副腎低形成症	82	249	特発性両側性感音難聴	304
201	先天性副腎皮質酵素欠損症	81	250	突発性難聴	
202	先天性ミオパチー	111	251	ドラベ症候群	140
203	先天性無痛無汗症	130	252	中條・西村症候群	268
204	先天性葉酸吸収不全	253	253	那須・ハコラ病	174
205	前頭側頭葉変性症	127	254	軟骨無形成症	276
206	線毛機能不全症候群 (カルダゲナー症候群を含む。)	340	255	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153
207	早期ミオクロニー脳症	147	256	22q11.2欠失症候群	203
208	総動脈幹遺残症	207	257	乳幼児肝巨大血管腫	295
209	総排泄腔遺残	293	258	尿素サイクル異常症	251
210	総排泄腔外反症	292	259	ヌーナン症候群	195
211	ソトス症候群	194	260	ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX1B関連腎症	315
212	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284	261	ネフロン癆	335
213	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200	262	脳クレアチン欠乏症候群	334
214	大脳皮質基底核変性症	7	263	脳髄黄色腫症	236
215	大理石骨病	326	264	脳内鉄沈着神経変性症	121
216	ダウン症候群		265	脳表ヘモジデリン沈着症	122
217	高安動脈炎	40	266	膿疱性乾癬	37
218	多系統萎縮症	17	267	嚢胞性線維症	299
219	タナトフォリック骨異形成症	275	268	パーキンソン病	6
220	多発血管炎性肉芽腫症	44	269	バージャー病	47
221	多発性硬化症/視神経脊髄炎	13	270	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	87
222	多発性軟骨性外骨腫症		271	肺動脈性肺高血圧症	86
223	多発性嚢胞腎	67	272	肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性)	229
224	多脾症候群	188	273	肺胞低換気症候群	230
225	タンジール病	261	274	ハッチソン・ギルフォード症候群	333
226	単心室症	210	275	バッド・キアリ症候群	91

No	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
276	ハンチントン病	8
277	汎発性特発性骨増殖症	
278	PCDH19関連症候群	152
279	非ケトーシス型高グリシン血症	321
280	肥厚性皮膚骨膜症	165
281	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
282	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124
283	肥大型心筋症	58
284	左肺動脈右肺動脈起始症	314
285	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	239
286	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	238
287	ビッカースタッフ脳幹脳炎	128
288	非典型溶血性尿毒症症候群	109
289	非特異性多発性小腸潰瘍症	290
290	皮膚筋炎/多発性筋炎	50
291	びまん性汎細気管支炎	
292	肥満低換気症候群	
293	表皮水疱症	36
294	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	291
295	V A T E R 症候群	173
296	ファイファー症候群	183
297	ファロー四徴症	215
298	ファンconi貧血	285
299	封入体筋炎	15
300	フェニルケトン尿症	240
301	フォンタン術後症候群	
302	複合カルボキシラーゼ欠損症	255
303	副甲状腺機能低下症	235
304	副腎白質ジストロフィー	20
305	副腎皮質刺激ホルモン不応症	237
306	ブラウ症候群	110
307	ブラダー・ウィリ症候群	193
308	プリオン病	23
309	プロピオン酸血症	245
310	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	74
311	閉塞性細気管支炎	228
312	β -ケトチオラーゼ欠損症	322
313	ベーチェット病	56
314	ベスレムミオパチー	31
315	ヘパリン起因性血小板減少症	
316	ヘモクロマトーシス	
317	ペリー病	126
318	ペルーシド角膜辺縁変性症	
319	ベルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	234
320	片側巨脳症	136
321	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149
322	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323
323	発作性夜間ヘモグロビン尿症	62
324	ホモシスチン尿症	337

No	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
325	ポルフィリン症	254
326	マリネスコ・シェーグレン症候群	112
327	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	167
328	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
329	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88
330	慢性再発性多発性骨髄炎	270
331	慢性膀胱炎	
332	慢性特発性偽性腸閉塞症	99
333	ミオクロニー欠伸てんかん	142
334	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143
335	ミトコンドリア病	21
336	無虹彩症	329
337	無脾症候群	189
338	無 β リポタンパク血症	264
339	メーブルシロップ尿症	244
340	メチルグルタコン酸尿症	324
341	メチルマロン酸血症	246
342	メビウス症候群	133
343	メンケス病	169
344	網膜色素変性症	90
345	もやもや病	22
346	モワット・ウィルソン症候群	178
347	薬剤性過敏症候群	
348	ヤング・シンプソン症候群	196
349	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴	
350	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
351	4p欠失症候群	198
352	ライソゾーム病	19
353	ラスムッセン脳炎	151
354	ランゲルハンス細胞組織球症	
355	ランドウ・クレフナー症候群	155
356	リジン尿性蛋白不耐症	252
357	両側性小耳症・外耳道閉塞症	
358	両大血管右室起始症	216
359	リンパ管腫症/ゴーハム病	277
360	リンパ脈管筋腫症	89
361	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	162
362	ルビンシュタイン・ティビ症候群	102
363	レーベル遺伝性視神経症	302
364	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
365	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴	
366	レット症候群	156
367	レノックス・ガストー症候群	144
368	ロスムンド・トムソン症候群	186
369	肋骨異常を伴う先天性側弯症	273

※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、指定難病告示番号288（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）に統合する。

■ 指定難病と障がい者総合支援法で異なる疾病名を用いているもの

障がい者総合支援法の対象疾病		指定難病	指定難病 告示番号
10	アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス	28
35	ADH分泌異常症	下垂体性ADH分泌異常症	72
64	関節リウマチ	悪性関節リウマチ	46
98	原発性高脂血症	家族性高コレステロール血症（Ⅰ型接合体）	79
		原発性高カイロミクロン血症	262
119	抗リン脂質抗体症候群	原発性抗リン脂質抗体症候群	48
125	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
151	若年性肺気腫	α1-アンチトリプシン欠乏症	231
177	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
236	TSH分泌亢進症	下垂体性TSH分泌亢進症	73
249	特発性両側性感音難聴	若年発症型両側性感音難聴	304
266	膿疱性乾癬	膿疱性乾癬（汎発型）	37
310	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

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

通院のための交通費補助（情報提供）

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 ※障害者手帳が必要
（障がい福祉課TEL：096-361-2519）



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異なるため、制度が利用できるかどうかなど、詳しくは下記の相談窓口までお気軽にご相談ください。

■ 障害基礎年金（国民年金）

● 対象者

次の(1)または(2)のいずれかに該当する方に支給されます。

(1) 20 歳以後の障がい

国民年金法に定める障害等級 1・2 級（障害者手帳の等級とは異なる）に該当する方のうち、その障がいの原因となった病気・けがの初診日（初めて診療を受けた日）の時点で、

① 国民年金に加入している方

② 被保険者の資格を失ったあと、60 歳以上 65 歳未満で日本国内に住所のある方
（原則として、老齢基礎年金の未請求者に限る）

のいずれかで、初診日の前日において初診日の前々月までに保険料を納めた期間（免除期間を含む）が加入期間の 3 分の 2 以上ある方。または、初診日が 2026 年 3 月 31 日以前である場合は、初診日の前日において初診日の前々月までの直近の 1 年間に保険料の未納期間がない方。（初診日以降に納付された保険料は納めた期間となりません）

(2) 20 歳前の障がい

20 歳前に初診日がある場合は、20 歳になったとき（初診日から 1 年半を経過していること）にその病気・けがによる障がいが国民年金法に定める障害等級 1・2 級（障害者手帳の等級とは異なる）に該当する方。（所得制限あり）

※障がい者ふくしのしおりP38から抜粋

● 問い合わせ先 各区役所区民課（国保年金班）

中央区役所 区民課 TEL096-328-2278

東 区役所 区民課 TEL 096-367-9125

西 区役所 区民課 TEL 096-329-1198

南 区役所 区民課 TEL 096-357-4128

北 区役所 区民課 TEL 096-272-6905

■ 障害厚生年金・障害共済年金

障がいの原因となった病気・けがの初診日の時点で、厚生年金または共済組合に加入していた方のうち、それぞれに定める障害等級に該当する方に支給されます。詳しくは、各担当窓口へお問い合わせください。

※障がい者ふくしのしおりP38から抜粋

- 問い合わせ先 障害厚生年金：熊本西年金事務所 TEL 096-353-0142
熊本東年金事務所 TEL 096-367-2503
障害共済年金：各共済組合

■ 特別障害給付金

国民年金の任意加入対象者で任意加入していなかったために、障害基礎年金等の受給権を有していない障がい者に特別障害給付金が支給されます。

●対象者

- (1)平成3年3月以前の任意加入対象であった学生
- (2)昭和61年3月以前の任意加入対象であった厚生年金・共済組合等に参加していた人の配偶者

上記(1)(2)に該当する方で、任意加入していなかった期間内に初診日があり、現在国民年金法に定める障害等級1・2級（障害者手帳の等級とは異なる）に該当する方。
（所得制限あり）

ただし、65歳に達する前日までに当該障害状態に該当された方に限ります。

※障がい者ふくしのしおりP39から抜粋

- 問い合わせ先 各区役所区民課（国保年金班）
中央区役所 区民課 TEL096-328-2278
東 区役所 区民課 TEL 096-367-9125
西 区役所 区民課 TEL 096-329-1198
南 区役所 区民課 TEL 096-357-4128
北 区役所 区民課 TEL 096-272-6905

■ 特別障害者手当・障害児福祉手当

〈特別障害者手当〉

重度の障がいのため日常生活において常時特別の介護を要する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して3ヶ月を超えて入院している方や施設入所者には支給されません。

●対象者

次のいずれかに該当する方

- (1)おおむね、重度の障がいが2つ以上ある方
- (2)重度の肢体不自由（寝たきり等）で、日常生活動作が一人ではほとんどできない方
- (3)絶対安静の症状が長く続いている方
- (4)重度の精神障がい（知的障がいを含む）のため、食事・用便・会話等の日常生活能力がほとんどない方

※障がい者ふくしのしおりP39から抜粋

●申請窓口

各区役所福祉課

中央区役所	福祉課	TEL096-328-2313
東 区役所	福祉課	TEL 096-367-9177
西 区役所	福祉課	TEL 096-329-5403
南 区役所	福祉課	TEL 096-357-4129
北 区役所	福祉課	TEL 096-272-1118

各総合出張所

熊本市託麻総合出張所	TEL096-380-3111
熊本市河内総合出張所	TEL096-276-1111
熊本市天明総合出張所	TEL096-223-1111
熊本市幸田総合出張所	TEL096-378-0172
熊本市城南総合出張所	TEL0964-28-3111
熊本市清水総合出張所	TEL096-343-9161
熊本市龍田総合出張所	TEL096-338-2231

●問い合わせ先 各区役所福祉課

〈障害児福祉手当〉

重度の障がいのため日常生活において常時介護を要する20歳未満の方に支給されます。（所得制限あり）ただし、施設入所者には支給されません。

●対象者

次のいずれかに該当する方

- (1)身体障害者手帳 1～2 級相当の障がいのある方
- (2)療育手帳 A1 相当の障がいのある方
- (3)その他(1)(2)と同程度の障がいのある方

※障がい者ふくしのしおりP40から抜粋

●申請窓口

各区役所福祉課、各総合出張所（前ページに掲載）

●問い合わせ先 各区役所福祉課（前ページに掲載）

■特別児童扶養手当

20歳未満の（法令により定められた程度の障がいの状態にある）障がい児を監護・養育する父母等に支給される手当です。（所得制限あり）

受給資格が認定（診断書等で判断）されると、障がい程度（1級・2級）に応じて、申請月の翌月分から、原則として毎年4月・8月・11月に手当が支給されます。

※手当の受給（申請）ができない方

- (1)監護、養育している障がい児が、単独で施設等に入所しているとき
- (2)監護、養育している障がい児が、日本国内に住所を有していないとき
- (3)監護、養育している障がい児が、当該障がいを支給事由とする年金を受給しているとき等

●申請窓口

各区役所福祉課、各総合出張所（前ページに掲載）

●問い合わせ先 各区役所福祉課（前ページに掲載）

※障がい者ふくしのしおりP40から抜粋

■児童扶養手当

父又は母のいない児童や、一定の障がいのある父又は母（障害基礎年金1級程度）を持つ児童等を監護している母又は父、及び母又は父にかわってその児童を養育している方に支給されます（所得制限あり）。

対象となる児童は、18歳に達する日以後の最初の3月31日までにある児童または20歳未満で一定の障がいのある児童です。ただし、児童が施設に入所している場合は支給されません。

児童が公的年金等を受けることができる場合や、父又は母に支給される公的年金の加算対象となっている場合は、児童扶養手当額から公的年金等の額および公的年金の加算額を差し引いた額で支給されます。

公的年金のうち障害基礎年金等を受けている場合は、児童扶養手当額から障害基礎年金等の加算額を差し引いた額が支給されます。

●申請窓口

各区役所保健こども課、各総合出張所

●問い合わせ先 各区役所保健こども課

中央区役所 保健こども課 TEL 096-328-2419

東 区役所 保健こども課 TEL 096-367-9134

西 区役所 保健こども課 TEL 096-329-1147

南 区役所 保健こども課 TEL 096-357-4138

北 区役所 保健こども課 TEL 096-272-1128

※障がい者ふくしのしおりP41から抜粋

■心身障害者扶養共済制度

加入者が死亡又は重度障がいを有する状態になった場合、障がいのある方に年金（1口につき月額20,000円）が支給されます。1人2口まで加入することができ、掛金は加入時の年齢等により1口につき、月額9,300円～23,300円です。納められた掛金は返還されません。

◆加入者の要件

- (1)市内に住所を有すること
- (2)加入時の年度の4月1日時点の年齢が満65歳未満であること
- (3)生命保険契約の対象となる健康状態であること

◆障がいのある方の範囲

- (1)知的障がい
- (2)身体障害者手帳を所持し、その障がいが1級から3級までに該当する障がい
- (3)精神または身体に永続的な障がいのある方（統合失調症、脳性麻痺、進行性筋萎縮症、自閉症、血友病等）で、その障がいの程度が上記(1)または(2)の者と同程度と認められる方※障がいの程度によっては、ご加入いただけない場合があります。

●申請・問い合わせ窓口

障がい福祉課 TEL096-361-2519

※障がい者ふくしのしおりP42から抜粋

■生活保護

生活費等に困っている世帯は、生活保護法による援助が受けられる場合があります。他制度の利用、働く能力の活用、資産活用等検討のうえ判断されます。

●問い合わせ先

各区役所保護課

中央区役所 保護課 TEL 096-328-2320

東 区役所 保護課 TEL 096-367-9129

西 区役所 保護課 TEL 096-329-6839

南 区役所 保護課 TEL 096-357-4134

北 区役所 保護課 TEL 096-272-6910

※障がい者ふくしのしおりP44から抜粋

人工呼吸器を装着している方へ

■ 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 医師が訪問看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。

（原則として1日につき4回目以降の訪問看護について支払い、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回目に対して当面支払うものとする。）

● 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。

● 問い合わせ先

医療対策課 難病対策班 TEL096-364-3300（直通）

■ 重度障害者日常生活用具給付事業

（対象：在宅人工呼吸器使用者非常用電源）

在宅人工呼吸器使用者非常用電源

【対象要件】

次のいずれかに該当し、在宅で人工呼吸器を使用する者

- (1) 呼吸機能障害 3 級以上
- (2) 心臓機能障害 3 級以上
- (3) 同程度の障害

(4) 呼吸機能もしくは心臓機能等に障害のある難病患者等であって、在宅で人工呼吸器を使用する者

※いずれの場合も医師の意見書が必要です。

【対象となる製品】

次のいずれかに該当する製品

- ・ 正弦波インバーター発電機
- ・ 蓄電池
- ・ 使用している各種人工呼吸器の専用外部バッテリー

※補助額の詳細は障がい福祉課にお尋ねください。

● 問い合わせ先

障がい福祉課 TEL096-361-2519

※障がい福祉課 重度障害者日常生活用具給付事業のホームページから抜粋

災害時に備えて

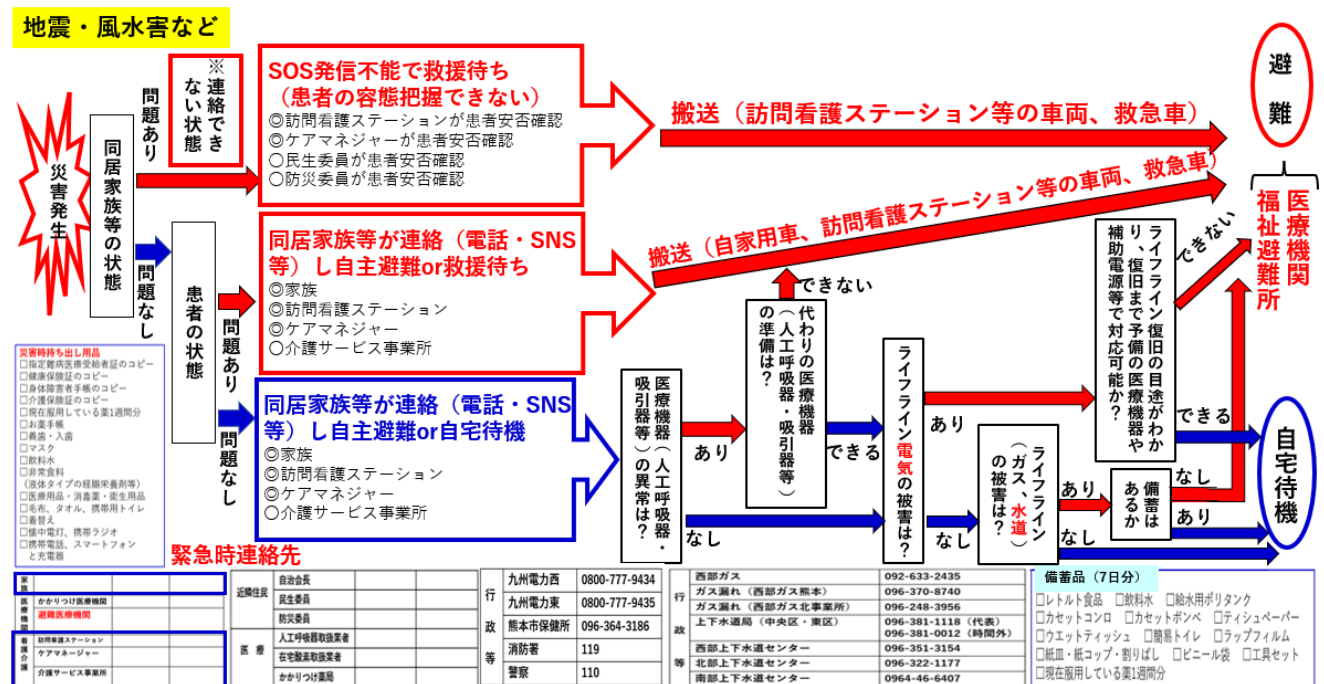
熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート

災害は、いつ起こるかわかりません。日ごろから、災害が起こった時に、どのような行動をとればいいのか、どのような準備をしておけばいいのかを考え、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。

熊本市 医療対策課では、熊本市難病対策地域協議会と協議して、『熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート』を作成いたしました。

この緊急時フローチャートを参考に、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、災害発生時の行動を想定していただきますようお願いいたします。

熊本市難病患者・ご家族のための緊急時フローチャート



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		

行政等連絡先

九州電力西	0800-777-9434
九州電力東	0800-777-9435
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
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
プロパンガス（担当の業者名を記入）	
熊本市保健所（医療対策課）	096-364-3186
消防署	119
警察	110

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、携帯用トイレ
- ☐ 着替え
- ☐ 懐中電灯、携帯ラジオ
- ☐ 携帯電話、スマートフォンと充電器
- その他の用品

- ☐
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐

備蓄品リスト（7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 等

【ローリングストックの方法】

震災によりライフラインが停止すると、復旧や救援物資などの提供が大幅に遅れることがあります。そのときに備えて、人1人が生活する上で必要な量を最低3日～1週間程度分は揃えましょう。目標は2週間分です。

ローリングストックで用意して欲しい食材は、レトルト食品、加工食品など、常温保存が可能なもので、朝昼夜の3食分以外にも、ゼリー状で水分補給できるもの、甘めの間食タイプなども揃えておくことも推奨されます。

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

● 難病情報センター

ホームページにて、患者の方、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・生活衛生局難病対策課と協力して提供しています。

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。

HP アドレス：<https://www.nanbyou.or.jp/>

患者会情報

- ♡ 熊本難病・疾病団体協議会
- ♡ 熊本市難病・疾病友の会 ～ぼちぼちの会～
- ♡ 日本 ALS 協会熊本県支部
- ♡ 熊本県パーキンソン病友の会
- ♡ 九州 IBD/熊本 IBD（炎症性腸疾患）
- ♡ 日本リウマチ友の会熊本支部
- ♡ 熊本 SCD・MSA 友の会（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）
- ♡ 熊本県網膜色素変性症協会
- ♡ DM 風の会（Ⅰ型糖尿病）

※詳しくは熊本県難病相談・支援センターへお尋ねください。

TEL：096-321-7055

FAX：096-321-8077

Mail：nanbyo-0555@extra.onc.ne.jp



◎発 行／熊本市

熊本市難病対策地域協議会

◎発行日／ 令和7年3月

〒862-0971 熊本市中央区大江5 丁目 1 番1号(ウエルパルクまもと4F)

TEL.096-364-3300 FAX.096-371-5172

