

難病情報 ガイドブック

いざという時
困らないために…



I 災害への備えについて

1. 日頃から準備しておくこと P1
2. 災害時の対応について P9
3. 療養の特徴に応じた準備 P13
4. 避難所等での生活について P18
5. 災害時個別支援計画 P19

難病と診断
されたら…



II 難病についての制度や相談

1. 特定医療費(指定難病)助成制度 P24
2. 難病患者のための支援施策 P28
3. 患者会情報 P41
4. 相談機関一覧 P45

避難先・避難所等で、どのような支援が必要か具体的に伝えるために「私の情報」を書き込んでおきましょう。(18ページ参照)



私は医療支援が必要です!!

私（ ）の情報

- (例) 私は、足が不自由です。

.....

-

.....

-

.....

-

.....

-

.....

-

.....

-

○関係連絡先をメモしておきましょう

	なまえ	電話番号など
緊急 連絡先①		
緊急 連絡先②		

はじめに

過去の大規模災害では、電気、水道などのライフラインの途絶や通信手段、交通機能の障害など、厳しい状況が数か月に及びました。

また、病院や行政機能が麻痺する可能性もあるため、少なくとも被災後3日間を『自助』、『共助』で乗り切れるように備えておくことが重要であると言われてしています。

難病で療養中の方のなかには、生命維持のための支援が不可欠な方、中断できない薬がある方、外見上は障害や疾病の状況が分からなくても特別な配慮が必要な方など、様々な方がいらっしゃいます。

このガイドブックは、難病で療養中の方、またはご家族が、支援者（主治医、訪問看護師、ケアマネージャー、保健所職員等）と相談しながら、災害時に必要な準備と行動がとれるよう、作成したものです。ご自身の情報を記入して、『私のガイドブック』として災害対策に役立てて頂けると幸いです。

○この「難病情報ガイドブック」は、令和5年1月現在の内容で編集しています（3年毎に発行予定）。鹿児島市が発行している「ゆうあいガイドブック」「輝きライフ」「わたしたちの介護保険」「鹿児島市防災ガイドマップ」等とあわせてご利用ください。

○紙面の都合上、本文は簡略な説明になっていますので、くわしくは各担当課にお問い合わせください。

○法律の改正などによって記載内容が変わることがあります。

I 災害への備えについて

1. 日頃から準備しておくこと

(1) 身の回りの危険を知りましょう

災害が迫ってきたときに、どのような行動をとるべきか、事前に自宅が安全か知ることが大切です。

確認には、防災に関する情報や防災マップを掲載した「鹿児島市防災ガイドマップ」やパソコン、スマートフォンから確認できる「かごしまiマップ」をご活用ください。

自宅が安全な場合は、自宅に居ることも避難（自宅避難）です。自宅が土砂災害（特別）警戒区域内や洪水浸水想定区域内など危険な場合は、避難所等の自宅外へ避難しましょう。



かごしまiマップ



【平常時】

「鹿児島市防災ガイドマップ」や「かごしまiマップ」で自宅の安全を確認

【災害時】

！避難情報発令！

自宅避難（自宅が安全な場所にあるとき）

自宅外避難（自宅が危険な区域等にあるとき）

自宅や学校、職場周辺など、身の回りでどのような災害が想定されるか、書き込んでみましょう。

（記入例）地震：通勤路にあるブロック塀の倒壊が心配

大雨： _____

台風： _____ 地震： _____

火山噴火： _____ 雷： _____

(2) 防災情報を入手しましょう

テレビ・ラジオ・鹿児島市のホームページ・消防車両による広報・新聞・防災行政無線・緊急速報メールのほか、鹿児島市で利用できる情報取得のサービスは次のとおりです。



● 安心ネットワーク119

事前登録したメールアドレスに、災害情報、避難情報、防災行政無線の情報などをメールで配信します。(登録無料)

申し込み⇒ ansin119@kagoshima-fd.jp に

空メールを送信。

<問い合わせ先> **消防局情報管理課** ☎ 222-0160



● 防災行政無線FAX配信サービス

災害発生時などに防災行政無線で放送した内容を、事前に登録されたFAXに配信します。(登録無料)

申し込み⇒住所、氏名(ふりがな)、電話番号、FAX番号を危機管理課へ。

FAX：226-0748

Eメール：kikikanri@city.kagoshima.lg.jp

● 防災行政無線自動電話案内サービス

災害発生時などに防災行政無線で放送した内容を電話で確認することができます。(通話料は本人負担)

専用ダイヤル ☎ 222-7222

<問い合わせ先> **危機管理課** ☎ 216-1213

● 鹿児島市LINE公式アカウント

災害時に避難指示等の発令情報や、避難所開設情報などをトーク画面へ通知します。(登録無料)

<問い合わせ先> **広報課** ☎ 216-1133



(3) 非常持出品と備蓄品

非常持出品

いつでも持ち出せるように、人数分を1か所にまとめておきましょう。
 目安は、避難場所で1～2泊できる程度の量です。
 通帳や保険証、お薬手帳などはコピーして備えると良いでしょう。

飲料水・非常食

ミネラルウォーター・
 乾パン・缶詰・栄養補助
 食品など

貴重品

現金・預貯金通帳・健康保険証・印鑑など
 ※小銭があると電話をかけるときに役立ちます。

生活用品

衣類・タオル・
 缶切り・ナイフ・
 ライター・ビ
 ニールシート・
 ポリ袋・雨具・
 使い捨てカイロ
 など

避難するときに 使う物

懐中電灯・ヘルメット
 など

情報収集の ために使う物

携帯電話・充電器・
 携帯ラジオ・筆記
 用具など



家庭に応じて

生理用品・紙オムツ・
 紙パンツ・子どもの
 ミルク・入れ歯・ペッ
 ト用品など

衛生用品

マスク・簡易トイレ・ウェッ
 トティッシュ・歯ブラシなど

お薬・救急用品

ばんそうこう・消毒薬・
 胃腸薬・処方箋・お薬
 手帳・あんしん手帳(19
 ページ参照)など

※運動靴など歩きやすい靴で
避難しましょう。

備蓄品

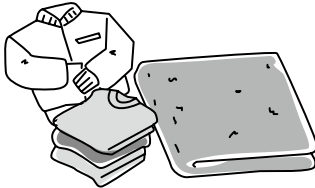
大規模な災害の場合、電気・水道・ガスなどライフラインの停止、物資の停滞が想定されます。少なくとも3日分、できれば1週間分は備蓄しておきましょう。

水



大人1人1日あたり3ℓ。水の配給を受けるためのポリ容器も必要。

衣類



下着や上着、毛布など。季節や地域の状況によって必要なもの、数量を決める。

食料



お米やアルファ化米、レトルト食品や缶詰、カップ麺などの他、疾病やえん下状況等に配慮した食料も備蓄する。

燃料



卓上カセットコンロやコンロ用ボンベ、乾電池、ろうそく、マッチなど

一言メモ

日常生活の中で実践できるローリングストック法

家庭内での食料や水の備蓄については、長期保存が可能な非常食・飲料水にこだわらなくても、日常生活の中で実践できる「ローリングストック法」という考え方があります。

例えば、普段より少し多めに食材等を購入し、一定量を消費したら、その分を補充するというものです。これなら、災害時においても、普段食卓に並ぶ食品を美味しく食べることができます。缶詰やレトルト食品、フリーズドライ食品など、消費期限が長めのものがおすすめです。



(4) 服用しているお薬の備え

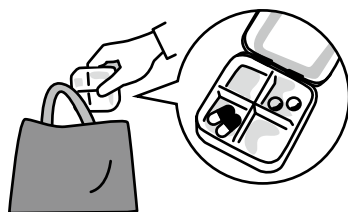
災害時には、医療機関や薬局が被災し、お薬を処方してもらうことができなかったり、入手が困難になったりすることがあります。

● 事前に主治医と確認を

特に中断することが出来ない薬などについては、事前に確認をしておきましょう。最低3～7日分の薬を備えておくと安心です。

● 外出時にもお薬を携帯する

災害発生時に、家にいるとは限りません。必要最低限のお薬は、常に携帯するように心がけましょう。



● お薬手帳・あんしん手帳の活用

災害時には、初めて受診する医療機関や避難所等に開設する救護所でお薬を処方してもらう可能性があります。日頃から服用している薬が分かるよう、お薬手帳などを常に携帯するようにしましょう。

一言メモ

自宅を安全にしておきましょう。



阪神淡路大震災で失われた命の約85%は、倒壊した家屋や転倒した家具の下敷きになったことが原因と言われています。その場で命が助かったとしても、火災や津波から逃げ遅れてしまう危険性もあります。

自宅の安全対策のポイント

- 家の中に逃げ場としての安全な空間をつくる。
- 寝室、子供や高齢者のいる部屋には家具を置かない。
- 家具は倒れにくいように置く。
- 安全に避難できるように、出入口や通路には物を置かない。

(5) 避難について

いつ、どこに避難するか、日頃から話し合っておきましょう。

災害の種別ごとに避難に適する場所・適しない場所があります。指定緊急避難場所以外で安全を確保できる場所があれば、その場所への避難でも構いません。

事前に「難病患者のための災害時個別支援計画」(19ページ参照)を記入し、支援者と連携をとっておくと安心です。



「鹿児島市防災ガイドマップ」や「かごしまiマップ」(1ページ参照)でも確認できます。

避難所等について

- ①指定緊急避難場所…災害時に危険から逃れるための安全な場所(災害種別ごと)です。
- ②指定避難所……………災害が落ち着いた後に、自宅が被災し帰宅できない場合に、一定期間避難生活を送るための場所です。
- ③福祉避難所……………指定避難所において何らかの特別な配慮が必要な者であって、施設や医療機関に入所・入院するに至らない程度の要配慮者を避難させるための施設。(※甚大な被害が発生し、長期の避難生活が必要とされる場合にのみ開設されます。)
- ④津波避難ビル……………津波発生時、迅速に避難できるように、堅固な中高層の建物等を一時的な避難施設として指定しています。

<①～③の開設状況の問い合わせ先>

地域福祉課 ☎ 216-1244

<④に関する問い合わせ先>

危機管理課 ☎ 216-1213

(6) 避難行動要支援者避難支援等制度

災害時に避難の手助けが必要な、要介護者や重度の障害者などが、地域の中で避難の支援が受けられるようにするため、「避難行動要支援者名簿」を作成し、本人の同意を得て、町内会や民生委員等と支援に必要な情報の共有を行い、個別避難計画作成の支援や日ごろの見守りなどに役立てられます。

また、災害時は、同意の有無に関わらず、避難支援等関係者へ名簿情報が提供され、安否確認などに活用されることになります。

<避難行動要支援者の対象範囲>

- ① 要介護3以上の認定を受けている者
- ② 身体障害者手帳1級・2級を所持する者
(心臓・じん臓機能障害のみの者を除く。)
- ③ 療育手帳A1・A2を所持する者
- ④ 精神障害者保健福祉手帳1級を所持する者
- ⑤ 市の障害福祉サービスを受けている難病患者等
- ⑥ 前各号以外の者で、市長が避難支援等の必要を認めたもの

※原則として居宅生活者が対象

※市で把握できる①～⑤の事由については、名簿に記載されます。

※①～⑤以外の方で、自分で安全な場所に避難できる方は対象とはなりません。自力避難が困難で避難行動に支援が必要な方は、地域の民生委員又は危機管理課へご相談下さい。

<問い合わせ先> **危機管理課** ☎ 216-1213



(7) 地域ぐるみの支援（共助）

災害時に助け合えるのは、隣近所のみなさんです。普段から顔が見えるお付き合いをしていると心強いです。また、地域によっては想定されている災害について、話し合いや要支援者の方を把握する方法を検討するなど、様々な互助活動が行われています。日頃から地域の活動に積極的に参加し助け合える関係を作っておきましょう。

一言メモ



東日本大震災で被災したときに、体調が悪く、自宅の庭で動けなくなってしまっていた難病患者さん。津波が来る直前、自宅のすぐ前に住むお嬢さんが、庭でうずくまっているのを見つけくれたそうです。以前から、「体調が悪いし、目も見にくい」と話してあったことから、そのお嬢さんに助けられたそうです。「助けがなかったら、津波に持って行かれてしまっていた」と語っています。

こういう経験から日頃の隣近所とのコミュニケーションの大切さが分かります。（NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会より）

ヘルプマークをご存知ですか??

外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方が援助を得やすくするためのマークです。

外出時や避難所等に携行することで「支援が必要な人」と「支援できる人」をつなげます。



配布窓口

障害福祉課、保健支援課、各支所福祉課・保健福祉課・県障害福祉課、ハートピアかごしま など


<問い合わせ先> 鹿児島県くらし保健福祉部 障害福祉課 ☎ 286-2746

2. 災害時の対応について

(1) 災害が起こった場合の確認手順、避難のタイミング

災害発生

※ご自身の状況に合わせて考えてみましょう。

※  は人工呼吸器などを使用している方向けです。

在宅が困難

本人・介護者の負傷や
家屋の被害、避難情報は
出ていませんか？

なし

医療機器（人工呼吸器、吸引器）は
いつもどおり作動していますか？

作動していない

作動している

（または人工呼吸器等の
使用なし）

アンビューバッグへ切り替える！

あり

代替りの人工呼吸器や吸引器の手配ができる
（呼吸器の異常の場合、医療機器業者に連絡）

できない

できる

ライフライン（電気、ガス、
水道）に被害がありますか？

あり

被災後すぐに発電機の準備等代替りの電源を確保し、
電力会社に電気復旧のめどを確認しましょう

ライフライン復旧のめどが
立たない場合

バッテリーの時間等を考
え、早めに避難の準備を
始めましょう

ライフライン復旧のめどが
立った場合
（おおむね 12 時間以内）

なし

避難

- ① 支援者がいる場合、緊急時連絡先にまず連絡
- ② 指定避難所などの安全な避難先に避難、または
必要時かかりつけ医に連絡
（氏名 / 病名 / 状態を伝える）
- ③ 必要時、消防署に救急車要請（119 番）

在宅で様子を見る

いつでも避難できるように準備
だけはしておきましょう

避難する場合も在宅の場合も、できれば連絡の可能な関係機関に一報を入れてください

(2) 避難の計画を具体的に考えてみましょう

実際の場面を想定して、記入してみましょう



◆もしも避難が必要になったら…◆

(移動手段)	
(安全な避難先)	
(協力者：必要な場合)	
(必ず持っていくもの)	

で

へ避難します

に手伝ってもらい

は、最低限持っていきます

大雨・台風・火山噴火・雷・
地震等色々な場面で想像
してみましょう!

一言メモ

みなさんは災害時にはどう行動しますか？



災害時、医師もヘルパーも消防士も行政職員も、被災した地域に住む人はみんな被災者になります。

「地震が起こったら、うちは大丈夫かな？誰に連絡する？うちにいるとしたら、何が必要？水や薬は？逃げる？どこに誰と逃げる？」簡単なことから考えてみましょう。協力者がいれば、避難訓練を想定し外出をしてみましょう。レスパイト入院の際の移動等を利用してリハーサルをしておくこともよいでしょう。

(3) 災害時の連絡・通信手段

大規模災害の場合、被災された方、安否を確認する方の双方が電話をかけあうので、電話が通じないなどの混乱が生じることが考えられます。

家族・知人・支援者との安否確認や連絡等をどうするか、日頃から話し合いをしておく必要があります。

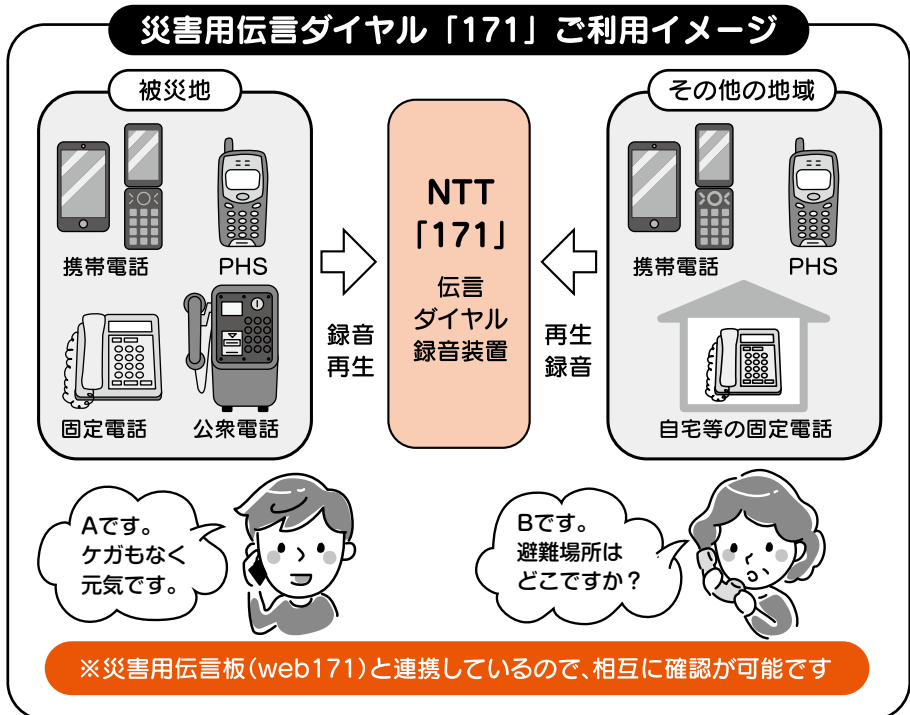
災害用伝言サービス

電話やインターネットで災害時の安否確認などが出来ます。

① 電話で安否確認 ⇒ 災害用伝言ダイヤル「171」

【NTTのサービス】

「171」をダイヤルし、利用ガイダンスに従って、伝言の録音、再生を行います。



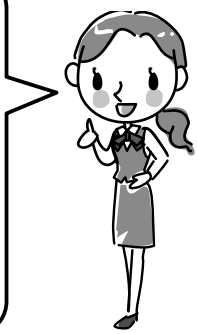
② インターネットで安否確認 ⇒ 災害用伝言板「web171」
【NTTのサービス】

1. パソコンやスマートフォン等から、災害用伝言板「web171」へアクセスします。
2. 連絡を取りたい方の電話番号を入力すると伝言を登録、確認することができます。

③ 携帯電話のサイトで安否確認 ⇒ 「災害用伝言板」
【携帯電話・PHS 各社 (NTT ドコモ、KDDI (au)、ソフトバンク、ワイモバイル) のサービス】

各社に設置された災害用伝言板へ安否情報を登録し、携帯電話及びパソコンのインターネット機能を利用して確認できます。
 ※詳しい利用方法は、各事業者に確認をしてください。

上記の①～③のサービスは、災害発生時に利用できるものですが、体験利用日に体験することができます。
 <体験利用日>
 ○毎月1日と15日
 ○正月三が日 (1月1日～3日)
 ○防災とボランティア週間 (1月15日～21日)
 ○防災週間 (8月30日～9月5日)



一言メモ

災害時には、固定電話や携帯電話よりも携帯電話のメール、LINEやFacebook等が早く通じます。これらの活用も検討しましょう。
 固定電話<携帯電話<携帯電話のメール<LINE・Facebook等
 (電話回線) (データ回線) (インターネット回線)



3. 療養の特徴に応じた準備

日頃から準備しておくこと

「難病患者のための災害時個別支援計画」（19 ページ参照）に、使用している機器などの情報を記入しましょう。不足している情報や備えが不十分と思われるところは家族、支援者、保健所などと話し合いをしましょう。

(1) 人工呼吸器を使用している方

停電や故障への対策が必要となります。仮に、停電をとまなう災害があっても、一週間程度は自宅で頑張れることを目標に普段から備えておくことが望ましいです。

予備電源の確保

外部バッテリーは常にフル充電された状態にしておきましょう。寿命を越えた外部バッテリーはフル充電ができないため、定期的に新しいものと交換しましょう。

予備電源の種類

● 自家用発電機

ガソリン式やカセットボンベ式がある。

● 蓄電池

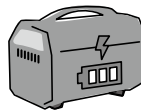
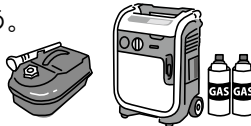
必要なときに蓄電しておいた電気を使うことができる。

● カーインバーター（電流変換器）

車のシガーソケットから家庭用コンセントに変えて、外部バッテリーを充電できる。 など

※自動車のガソリン残量は、常に余裕をもっておきましょう。

※自家用発電機は、燃料のガソリンやカセットボンベの確保が必要です。緊急時も正しく作動するように定期的な点検も重要です。



停電が長引く場合には、外部バッテリーのみでは限界があります。予備電源の購入を検討しましょう。

停電対策



- お使いの電力会社に、人工呼吸器を使用しており、日常的に電力が必要な状況であることを伝えておきましょう。
- 九州電力では、利用登録した方に、停電情報や電気の需給が大変厳しい見通しとなった場合のお知らせ、大規模地震発生時の原子力発電所の運転状況等の緊急情報などをメールでお届けするサービスがあります。
申し込み⇒九州電力モバイルサイト (<http://kyuden.jp/>)
トップページのメニュー「携帯メールサービス」より登録。
(利用に関する情報料は無料。携帯電話会社への通信料は別途必要)
<携帯メールサービスに関するお問い合わせ> ☎ 0120-411-910
- 電源が落ちると設定が初期化される機種もあるため、人工呼吸器の設定値は目につくところに貼っておきましょう。

避難について

- 災害時に安否を伝える方法、避難のタイミング、移動手段、対応する病院などを決めておく必要があります。
- 避難の際には、非常持出品などと一緒に、記入した「難病患者のための災害時個別支援計画」(19 ページ参照) を常に携帯しておきましょう。
- 安全に避難するためには、人工呼吸器に代わる手動式蘇生バッグ(アンビューバッグ)の操作に1人、避難介助に2人、荷物の運搬に1人、計4人の介助者が必要になることを想定しておきましょう。

準備しておく物品

主治医、訪問看護師などと相談のうえ、必要なものを準備してください。



準備は大丈夫ですか？
チェックしてみましょう！

物品名	必須	必要	チェック	備考
人工呼吸器 (内蔵バッテリー搭載)	◎			呼吸器の設定値、持続時間は控えておく
外部バッテリー (※)	◎			交互に充電するため予備バッテリーも必要
手動式蘇生バッグ (アンビューバッグ)	◎			なるべく多くの方が使用方法を習得しておく
携帯用吸引器 (※) (バッテリー内蔵型)	◎			停電時のため、電池式・足踏み式・手動式の吸引器も必要
衛生材料	◎			気管カニューレ、人工鼻、吸引チューブ、滅菌グローブ、注射器、ガーゼ、アルコール綿、蒸留水 など
パルスオキシメーター (※)		○		アラーム機能付きが望ましい
自家用発電機 (※)		○		ガソリン式・カセットボンベ式
蓄電池 (※)		○		
カーインバーター (電流変換器)		○		12V車シガーライターソケット使用可能

(※) 身体障害者手帳をお持ちの方は、購入の際に給付が受けられる場合があります。くわしくは障害福祉課 (☎ 216-1273) へお問い合わせください。

(2) 在宅酸素療法を行っている方

停電対策・避難について・準備しておく物品については、

(1) 人工呼吸器を使用している方を参考にしてください。

酸素の確保

- 流量により使用可能時間が異なってくるので、ボンベ1本でどのくらいの使用時間があるのか、あらかじめ知っておきましょう。
- 酸素濃縮器を使用している方では、携帯用酸素ボンベの切り替えができるよう練習しておきましょう。
- 火気には細心の注意を払う必要があるため、周囲にも理解を求めておきましょう。
- 不安や恐怖からパニック状態になると、呼吸数が増加し、酸素使用量が増えるため、できるだけ落ち着いて、腹式呼吸・口すぼめ呼吸を心がけましょう。

腹式呼吸



① 鼻から息を吸う
お腹を膨らませます



② 口から息を吐く
お腹をへこませます

口すぼめ呼吸



① 鼻から息を吸う



② 口をすぼめて
口から息を吐く

(3) 人工透析を行っている方

災害時の対応についての確認

- 通院中の医療機関や家族との連絡方法、付近の避難場所を確認しておきましょう。また、通院中の医療機関が被災した場合に備えて、代わりに透析ができる医療機関について主治医と相談しておきましょう。
- 1回でも飲み忘れたら体に影響が出る薬については持ち出せるようにしておきましょう。（血圧降下剤・心臓病薬・インスリン・糖尿病内服薬等）2～3日分は常に持ち歩くようにしましょう。
- 災害によっては、透析が受けられない状況や、透析回数や時間が短くなる、透析が受けられても食料が不足することが予想されます。普段以上に食事の管理をすることが重要です。日頃からたんぱく質や塩分、カリウムなどが調整された食料を備蓄し、災害時の食事の管理について医師や栄養士に相談しておきましょう。
- 普段から災害時の透析に関する情報収集をしましょう。（日本透析医会災害情報ネットワーク <https://www.saigai-touseki.net/> ）

避難について

- 通院している医療機関に連絡し、自身の状況を伝え指示を受けましょう。
- 避難の際には、非常持出品などと一緒に、記入した「難病患者のための災害時個別支援計画」（19ページ参照）を常に携帯しておきましょう。
- 避難所に避難した場合は、担当者に透析患者であることや次の透析予定日を告げ、通院の方法を確認しましょう。

4. 避難所等での生活について

災害時には、薬や物資が手に入りやすく、命の危機に直面することもあります。どのような手助けが必要か、具体的に周囲に伝えられるようにしておきましょう。

災害時に実際に困ることは…？

薬が必要

- 冷蔵保存が必要な薬があり管理が難しい。
- お薬が足りなくなったら、どうしたらいいのかな。

トイレが心配

- トイレに行く回数が多い。
- おむつの準備が必要だな。

食べ物

- 食事制限がある。
- 特別な栄養食が手に入るかな？

医療について

- 人工透析をしているのだが…。
- 発作時の対応はどうしたら…。

介助が必要

- 視力が悪いので…。
- 日常生活に介助が必要。

人工呼吸器・酸素ボンベ

- 停電の時の対応が心配。
- 予備の酸素ボンベは足りるかな。

体調管理について

- 体調に波があるのだけれど。
- ストレスで体調が悪くなるかも。
- 見た目では病気が分かりづらい。

避難場所

- プライバシーは守れるかな。
- 長距離の移動ができるかな？

「～しておけばよかった…」とならないために、表紙裏のページにご自身の情報を書き込んでみましょう。

※令和3年度 特定医療費（指定難病）受給者証更新時のアンケートより

① 人工呼吸器・在宅酸素・気管切開・吸引をされている方 用(オモテ)

難病患者のための災害時個別支援計画～基本情報シート～ (R2.1月)			
計画作成日: 令和 年 月 日 最新更新日: 令和 年 月 日			① 人工呼吸器・在宅酸素・気管切開・吸引をされている方 用

ふりがな	性別	生年月日	年 月 日 (歳)	
氏名	男・女	主病名	受給者番号(難病:)	
住所	鹿児島市		電話	自宅: 携帯:
緊急連絡先	続柄 ()		電話:	
	住所:			
家族・親戚 連絡リスト	続柄 ()		電話:	
	住所:			

●関係機関情報(分かる範囲で記入、緊急時にまず連絡するところに★をつけてください)

	名称	★	住所・電話・FAX	
専門病院			住所:	
主治医			電話:	FAX:
かかりつけ病院			住所:	
かかりつけ医			電話:	FAX:
入院を希望する 病院			住所:	
			電話:	FAX:
レスパイト 入院先			住所:	
			電話:	FAX:
かかりつけ薬局			住所:	
			電話:	FAX:
訪問看護事業所			住所:	
担当者			電話:	FAX:
訪問介護事業所			住所:	
担当者(ヘルパー)			電話:	FAX:
担当ケアマネ/ 相談支援専門員			住所:	
			電話:	FAX:
援助をお願い できる 近隣の方など			住所:	
			電話:	FAX:
医療機器業者 (会社・担当者) (使用機種)			住所:	
			電話:	FAX:
その他			住所:	
			電話:	FAX:

鹿児島市保健所 鹿児島市山下町11番1号 電話:099-803-6929 FAX:099-803-7026 (担当:)

① 人工呼吸器・在宅酸素・気管切開・吸引をされている方 用(ウラ)

●医療・避難時の介護者などの情報				お薬手帳・保険証の写しなど貼付		
基礎情報	身長	体重	血液型	身体障害者手帳	有(級・種)・無・不明 手帳番号()	
	血圧	体温	A・B・O・AB RH(+・-)	介護保険制度	有(要支援) / 要介護 無・不明	
	脈拍	SpO2		障害支援区分		
既往歴・他疾患 手術歴				コミュニケーション方法	会話・筆談・文字盤 意思伝達装置・その他 ()	
医療処置内容	なし・人工呼吸器・酸素療法・気管切開・吸引・経管栄養・留置カテーテル(尿)・人工肛門・膀胱ろう 皮下埋込型ポート・人工透析・腹膜透析・自己注射薬・点滴・その他()					
主介護者	名前			続柄()		
避難予定場所	①			②		
緊急時移動手段	車(誰の)・福祉車両・福祉タクシー・その他() 誰が()方法は 車いす・ストレッチャー・その他()					
避難行動要支援者登録	有・無・不明			九電への登録		有・無・不明

●医療状況(使用している場合、詳細を記入)

人工呼吸器	使用頻度	内部 バッテリー	外部 バッテリー	機種名	アンビュー バック	使用練習
	24時間・夜間・その他()	時間	時間		有・無	済・未
□気管切開で使用 (TPPV)	量規定(VCV)			圧規定(PCV)		特記事項
	換気モード 1回換気量()ml/分 PS()PEEP() 呼吸回数()回/分 換気時間または換気流量()	換気モード IPAP()EPAP()換気圧() PS()PEEP() 呼吸回数()回/分 換気時間()				
□マスクで使用 (NPPV)						
酸 素	酸素指示流量	非常時酸素可能時間(備蓄時間)		時間	特記事項	
	安静時 2/分・労作時 2/分	携帯用酸素	リットル	×	本	
気管切開	カニューレ製品名	サイズ		カフエア量	特記事項	
吸 引	気管内・鼻腔内・口腔内		代替吸引器	使用練習	特記事項	
			無・有 ⇒ 電動・手動	済・未		
栄 養	経口・胃ろう・腸ろう・ 経鼻カテーテル	製品名	サイズ	栄養剤製品名	総カロリー	
	特記事項					
その他医療処置 特記事項など						
処方薬	★保管配慮が必要な薬など(例:冷蔵保存が必要等)					
自己注射薬・点滴						
電源の確保	無・有 ⇒ 車(ケーブル・コンセント)・発電機・その他() 緊急時充電可能場所()					
その他 (主治医からの意見や 配慮が必要なこと等)						

このシートは、患者さん、ご家族、支援者が、災害時の備え、情報を共有するためのものとして使用します。
支援している支援者も情報共有することに同意します。

令和 年 月 日 氏名 印

② 医療機器は使わず、医薬品や食事などで療養中の方 用（オモテ）

難病患者のための災害時個別支援計画～基本情報シート～ (R2.1月)			
計画作成日: 令和 年 月 日	最新更新日: 令和 年 月 日	② 医療機器は使わず、 医薬品や食事などで療養中の方 用	

ふりがな	性別	生年月日	年 月 日 (歳)	
氏名	男・女	主病名	受給者番号(難病:)	
住所	鹿児島市		電話	自宅: 携帯:
緊急連絡先	続柄 ()		電話:	
	住所:			
家族・親戚 連絡リスト	続柄 ()		電話:	
	住所:			

●関係機関情報(分かる範囲で記入、緊急時にまず連絡するところに★をつけてください)

	名称	★	住所・電話・FAX	
専門病院			住所:	
主治医			電話:	FAX:
かかりつけ病院			住所:	
かかりつけ医			電話:	FAX:
入院を希望する 病院			住所:	
			電話:	FAX:
レスパイト 入院先			住所:	
			電話:	FAX:
かかりつけ薬局			住所:	
			電話:	FAX:
訪問看護事業所			住所:	
担当者			電話:	FAX:
訪問介護事業所			住所:	
担当者(ヘルパー)			電話:	FAX:
担当ケアマネ/ 相談支援専門員			住所:	
			電話:	FAX:
援助をお願い できる 近隣の方など			住所:	
			電話:	FAX:
医療機器業者 (会社・担当者) (使用機種)			住所:	
			電話:	FAX:
その他			住所:	
			電話:	FAX:

鹿児島市保健所 鹿児島市山下町11番1号 電話:099-803-6929 FAX:099-803-7026 (担当:)

② 医療機器は使わず、医薬品や食事などで療養中の方 用（ウラ）

●医療・避難時の介護者などの情報

お薬手帳・保険証の写しなど貼付

基礎情報	身長		体重		血液型	身体障害者 手帳	有(級・種)・無・不明 手帳番号()
	血圧		体温		A・B・O・AB RH(+ -)	介護保険 制度	有(要支援 /要介護) 無 ・ 不明
	脈拍		SpO2			障害支援 区分	
既往歴・他疾患 手術歴						コミュニ ケーション 方法	会話・筆談・文字盤 意思伝達装置・その他 ()
主介護者	名前		続柄()				
避難予定場所	①		②				
緊急時移動手段	車(誰の)・福祉車両・福祉タクシー・その他()						
	誰が()方法は 車いす・ストレッチャー・その他()						
避難行動要支援者登録	有・無・不明			九電への登録		有・無・不明	

●医療状況(使用している場合、詳細を記入)

栄 養	
その他医療処置 特記事項など	
処方薬	★保管配慮が必要な薬など(例:冷蔵保存が必要等)
自己注射薬・点滴	
その他 (主治医からの意見や 配慮が必要なこと等)	
<p>このシートは、患者さん、ご家族、支援者が、災害時の備え、情報を共有するためのものとして使用します。 支援している支援者も情報を共有することに同意します。</p> <p>令和 年 月 日 氏名 印</p>	

Ⅱ 難病についての制度や相談

1. 特定医療費（指定難病）助成制度について

医療費助成対象疾病（指定難病）の方への医療費助成制度の対象となるのは、指定難病にかかっていると認められ、病状の程度が一程度以上の方、もしくは高額な医療を継続する場合です。

(1) 申請手続き

申請は、住所地を管轄する保健所または鹿児島県難病相談・支援センターで受付けます。

○鹿児島市にお住まいの方の申請受付場所および問い合わせ先

鹿児島市保健所 保健支援課 ☎ 803-6929

鹿児島市山下町11番1号（市役所 別館3階）

月～金曜日 8時30分～17時15分

（祝祭日・年末年始を除く）

鹿児島県難病相談・支援センター ☎ 218-3134

鹿児島市小野1丁目1番1号

月～日曜日 8時30分～17時15分

（祝祭日・年末年始を除く）

※新規申請を提出してから結果通知まで、3～4か月程度を要します。

(2) 新規申請に必要な書類

1. 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規）
2. 医療保険証の写し（※ア）
3. 住民票上の世帯全員分の住民票
4. 市町村民税の課税状況の確認書類（所得額課税額証明書）（※イ）
5. 保険者からの情報提供に係る同意書

6. 臨床調査個人票

7. 個人番号提供票

8. その他（軽症高額特例の申請を希望される場合は、申請日以前の過去1年間の難病にかかる医療費の領収書等）

※上記以外の書類の提出を求める場合があります。

※アとイの書類については、受診者の加入保険により必要な対象者が異なります。

※個人番号（マイナンバー）の利用申出により、イの書類が省略できる場合があります。詳しくはお問い合わせください。

※毎年、継続（更新）の申請手続きが必要です。

(3) 特定医療費（指定難病）の助成対象

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に対する医療および介護が対象です。

各都道府県又は指定都市の指定する難病指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護事業所等）での医療等が対象です。

(4) 特定医療費（指定難病）受給者証と自己負担上限額管理票の利用方法

指定医療機関で指定難病にかかる医療を受ける場合、窓口に「特定医療費（指定難病）受給者証（以下、受給者証）」と「自己負担上限額管理票」を提示してください。医療保険で3割負担の方は、2割負担に軽減されます。受給者証の提示がなければ、医療費助成の対象にはなりません。

○自己負担上限額管理票とは

受診者の難病に係る医療費等の月額自己負担上限額を管理するものです。（自己負担上限額は、世帯の市町村民税課税額等により決められます）医療、サービスの提供を受けるたびに医療機関等に提出し、記入押印してもらってください。同一月内において自己負担上限額を超える負担はありません。自己負担上限額を超えた場合も記入してもらってください。

特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票

※ 留意事項 ※

- 必ず、受診・利用のために「医療受診者証」と一緒に、指定医療機関（病院または診療所・薬局・訪問看護ステーション等）に提出してください。
- 指定医療機関（病院または診療所・薬局・訪問看護ステーション等）の方へ。
- 受診者証の内容が自己負担上限額までを窓口で控除してください。
- 窓口で控除した金額と領収書を必ず記入してください。ただし、対象医療の領収書に限ります。

氏 名：

受診者番号：

特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票

氏 名：

受診者番号：

世帯番号：

世帯員氏名：

世帯員住所：

世帯員生年月日：

世帯員性別：

世帯員職業：

世帯員世帯主：

世帯員世帯主理由：

世帯員世帯主理由説明：

世帯員世帯主理由説明2：

世帯員世帯主理由説明3：

世帯員世帯主理由説明4：

世帯員世帯主理由説明5：

世帯員世帯主理由説明6：

世帯員世帯主理由説明7：

世帯員世帯主理由説明8：

世帯員世帯主理由説明9：

世帯員世帯主理由説明10：

世帯員世帯主理由説明11：

世帯員世帯主理由説明12：

世帯員世帯主理由説明13：

世帯員世帯主理由説明14：

世帯員世帯主理由説明15：

世帯員世帯主理由説明16：

世帯員世帯主理由説明17：

世帯員世帯主理由説明18：

世帯員世帯主理由説明19：

世帯員世帯主理由説明20：

世帯員世帯主理由説明21：

世帯員世帯主理由説明22：

世帯員世帯主理由説明23：

世帯員世帯主理由説明24：

世帯員世帯主理由説明25：

世帯員世帯主理由説明26：

世帯員世帯主理由説明27：

世帯員世帯主理由説明28：

世帯員世帯主理由説明29：

世帯員世帯主理由説明30：

世帯員世帯主理由説明31：

世帯員世帯主理由説明32：

世帯員世帯主理由説明33：

世帯員世帯主理由説明34：

世帯員世帯主理由説明35：

世帯員世帯主理由説明36：

世帯員世帯主理由説明37：

世帯員世帯主理由説明38：

世帯員世帯主理由説明39：

世帯員世帯主理由説明40：

世帯員世帯主理由説明41：

世帯員世帯主理由説明42：

世帯員世帯主理由説明43：

世帯員世帯主理由説明44：

世帯員世帯主理由説明45：

世帯員世帯主理由説明46：

世帯員世帯主理由説明47：

世帯員世帯主理由説明48：

世帯員世帯主理由説明49：

世帯員世帯主理由説明50：

(5) 受給者証発行後の申請手続き

- **変更届** 受給者証の内容に変更があるときには届出が必要です。変更内容に応じて次の書類等と受給者証をお持ちください。

種類	変更内容	受給者証	世帯全員分の住民票	戸籍抄本	保険証	所得額課税額証明書等	臨床調査個人票及び自己負担上限額管理票等
変更届	氏 名	○		○			
	住 所	○	○				
	保険証	○			○(※)	○(※)	
	同一保険加入者	○			○(※)	○(※)	
変更申請	疾患追加	○					○
	自己負担上限額	「人工呼吸器等装着」「高額かつ長期」「生活保護受給開始」「按分対象者の増減」等の必要書類については、鹿児島市保健所又は難病相談・支援センターまでお問い合わせください。					

(※) 受診者の加入保険により必要な提出書類や対象者が異なりますので、詳しくはお問い合わせください。

- **県外への転出** 転入先の都道府県等で、受給者証の有効期限内に転入の手続きをしてください。必要な書類は、転入先の都道府県等にご確認ください。

※本県の受給者証は、手続きが終わり次第返却してください。

- **転入者の申請**（他県で受給者証を所持されていた方）

1. 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（転入）
2. 医療保険証の写し（※ア）
3. 住民票上の世帯全員分の住民票
4. 市町村民税の課税状況の確認書類（所得額課税額証明書）（※イ）
5. 保険者からの情報提供に係る同意書
6. 個人番号提供票
7. 受給者証（他県で交付されたもの）の写し

※アとイの書類については、受診者の加入保険により必要な対象者が異なります。

※個人番号（マイナンバー）の利用申出により、イの書類が省略できる場合があります。詳しくはお問い合わせください。

- **償還申請** 新たに認定された方が受給者証の交付を受けるまでの間等に支払った医療費の払い戻しの申請です。

1. 特定医療費（指定難病）支給申請書
2. 受給者証の写し
3. 特定医療費（指定難病）証明書、自己負担上限額管理票の写し
4. 通帳の写し（金融機関名、支店名、口座番号、名義人フリガナ等振込先が確認できるページ）

- **更新手続き** 現在受給者証をお持ちの方は、有効期限内に1年1回更新の手続きを行う必要があり、更新書類が鹿児島県難病相談・支援センターより送付されます。詳しくはお問い合わせください。

2. 難病患者のための支援施策

(1) 介護保険制度

＜問い合わせ先＞	介護保険課（要介護・要支援認定のこと）	☎ 216-1278
	（保険料のこと）	☎ 216-1279
	（サービスのこと）	☎ 216-1280

○サービスを利用できる方

65 歳以上の方（第 1 号被保険者）

原因を問わずに、介護や日常生活の支援が必要になった場合

40 歳以上 65 歳未満の方で医療保険に加入している方（第 2 号被保険者）

初老期における認知症、脳血管疾患などの老化が原因とされる病気（※国が定めた特定疾病）によって介護や日常生活の支援が必要になった場合

※国が定めた特定疾病

- 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、回復の見込みはない状態に至ったと判断したもの）
- ②関節リウマチ ③筋萎縮性側索硬化症 ④後縦靭帯骨化症
- 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、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病
- ⑧脊髄小脳変性症 ⑨脊柱管狭窄症 ⑩早老症 ⑪多系統委縮症
- 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化を伴う変形性関節症

※難病の方で介護保険の対象となる方は、介護保険サービスを利用できません。利用にあたっては事前に担当課やケアマネージャー等に必ずご相談ください。

○利用できる主なサービス

特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方が、**㊟**の表示があるサービスを利用された場合、サービスの利用者負担（1割～3割）を指定難病・特定疾患治療研究事業による公費負担制度で受けることができます。

居宅（在宅）サービス	
訪問を受けて利用する	<ul style="list-style-type: none"> ○ 訪問介護（ホームヘルプ）（要介護1～5） <ul style="list-style-type: none"> ・ 身体介護 ・ 生活援助 ・ 乗車、降車の介助 ○ 訪問入浴介護（要介護1～5、要支援1・2） ㊟ 訪問看護（要介護1～5、要支援1・2） ㊟ 訪問リハビリテーション （要介護1～5、要支援1・2） ㊟ 居宅療養管理指導 （要介護1～5、要支援1・2）
通所して利用する	<ul style="list-style-type: none"> ○ 通所介護（デイサービス）（要介護1～5） ○ 通所リハビリテーション（デイケア） （要介護1～5、要支援1・2）
短期間入所する （要介護1～5、要支援1・2）	<ul style="list-style-type: none"> ○ 短期入所生活介護／療養介護 （ショートステイ）
居宅での暮らしを支える （要介護1～5、要支援1・2）	<ul style="list-style-type: none"> ○ 福祉用具貸与 ○ 福祉用具購入費の支給 ○ 住宅改修費支給 ※改修前に申請が必要です。必ず工事をする前にケアマネージャー等に相談してください。
在宅に近い暮らしをする （要介護1～5、要支援1・2）	<ul style="list-style-type: none"> ○ 特定施設入居者生活介護 （介護付有料老人ホーム等）

地域密着型サービス

住みなれた地域での生活を継続するために、地域の実情に合わせた多様で柔軟なケアを受けられるサービスです。

夜間対応	○ 夜間対応型訪問介護（要介護1～5）
24時間対応	○ 定期巡回・随時対応型訪問介護看護（要介護1～5）
通所して利用する	○ 認知症対応型通所介護（要介護1～5、要支援1・2） ○ 地域密着型通所介護（要介護1～5）
通所・訪問・泊まりを組み合わせる	○ 小規模多機能型居宅介護（要介護1～5、要支援1・2） ○ 看護小規模多機能型居宅介護（要介護1～5）
グループホーム	○ 認知症対応型共同生活介護（要介護1～5、要支援2）
小規模施設	○ 地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護（要介護3～5） ○ 地域密着型特定施設入居者生活介護（要介護1～5）

施設サービス

治療が中心か、介護が中心かなど、目的に応じて入る施設を選択します。

生活介護が中心 （要介護3～5）	○ 介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム）
介護やリハビリが中心 （要介護1～5）	○ 介護老人保健施設（老人保健施設）
医療が中心 （要介護1～5）	Ⓞ 介護療養型医療施設（療養病床等） Ⓞ 介護医療院

※施設サービスを利用した場合の利用者負担額は、①介護サービス費用の1割～3割 ②食費 ③居住費（滞在費） ④日常生活費の全額となります。

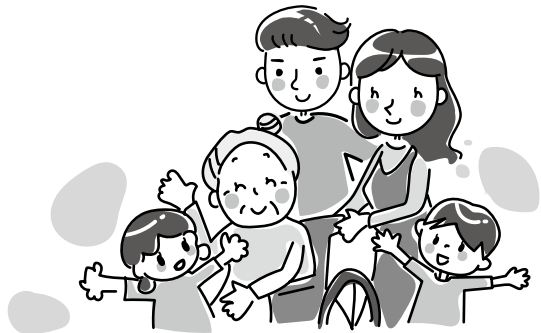
○介護保険制度と難病対策との適用関係

指定難病・特定疾患治療研究事業による公費負担制度の対象となる介護保険法のサービスは、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、介護医療院サービス、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です。

訪問看護については、厚生労働大臣が定める疾病等（※）の患者で、介護保険を申請し認定された方は、医療保険から給付されます。厚生労働大臣が定める疾病等以外の特定疾病患者で、介護保険を申請し認定された方は、介護保険で請求されます。

※厚生労働大臣が定める疾病等

- ①多発性硬化症
- ②重症筋無力症
- ③スモン
- ④筋萎縮性側索硬化症
- ⑤脊髄小脳変性症
- ⑥ハンチントン病
- ⑦進行性筋ジストロフィー症
- ⑧パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、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）
- ⑨多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）
- ⑩プリオン病
- ⑪亜急性硬化性全脳炎
- ⑫ライソゾーム病
- ⑬副腎白質ジストロフィー
- ⑭脊髄性筋萎縮症
- ⑮球脊髄性筋萎縮症
- ⑯慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- ⑰人工呼吸器を使用している状態 他



(2) 難病患者等居宅生活支援

○障害者総合支援法等による障害福祉サービス等

<問い合わせ先>	障害福祉課	☎216-1304
	谷山福祉部福祉課	☎269-8472

●障害者の範囲の見直し

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法で、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等を追加し、障害福祉サービス等の対象としました。

●障害福祉サービス等の利用の仕方

障害福祉サービス等を利用するためには、事前の申請などの手続きが必要になります。身体障害者・知的障害者・難病の方は障害福祉課、精神障害者の方は保健予防課の担当窓口にご相談ください。また、相談支援事業所でも相談できます。

●障害福祉サービス等の種類

	訪問系サービス	日中活動系サービス	居住系サービス
介護給付	居宅介護 重度訪問介護 同行援護 行動援護 重度障害者等包括支援	療養介護 生活介護 短期入所	施設入所支援
訓練等給付		自立訓練 (生活訓練・機能訓練) 就労移行支援 就労継続支援(A型・B型) 就労定着支援	共同生活援助 宿泊型自立訓練 自立生活援助

地域相談支援	障害児通所支援事業	地域生活支援事業
地域移行支援 地域定着支援	児童発達支援 放課後等デイサービス 保育所等訪問支援 居宅訪問型児童発達支援	意思疎通支援事業 地域活動支援センター事業 福祉ホーム事業 訪問入浴サービス事業 福祉機器リサイクル事業 自動車運転免許取得・自動車改造助成事業 成年後見制度利用支援事業 点字・声の広報発行事業 等

○日常生活用具の給付

<問い合わせ先> **障害福祉課** ☎216-1273

谷山福祉部福祉課 ☎269-8472

障害者の在宅生活をより暮らしやすくするために、日常生活用具を給付します。在宅の難病患者等の方は、身体障害者手帳を所持していない場合でも医師の診断書等があれば給付できる用具もあります。

※難病患者等への給付用具…日常生活に必要な便器、特殊マット、特殊寝台、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、移動・移乗支援用具、電気式たん吸引器、ネブライザー、移動用リフト、居宅生活動作補助用具、特殊便器、訓練用ベッド、自動消火器、動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）

○補装具費の支給

<問い合わせ先> **障害福祉課** ☎216-1273

谷山福祉部福祉課 ☎269-8472

身体上の障害を補い、身体に必要な機能を獲得するために補装具の購入・修理に係る費用の助成を行っています。原則1割の自己負担があります。

○在宅生活の援助

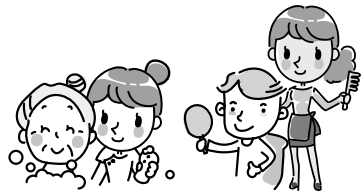
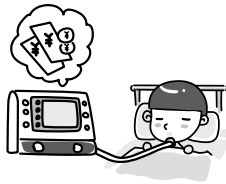
サービス種類	サービス内容	対象者
居宅介護 (ホームヘルプ)	入浴や排せつ、食事の介護など、自宅での生活全般にわたる介護サービスを行います。	障害支援区分1以上の方 *ただし、通院介助の場合は区分2以上に該当し、障害支援区分の認定調査項目のうち、該当項目に認定されている方
移動支援事業	屋外での移動に困難がある障害者に対し、外出時の支援を行うことにより、社会参加と自立を促します。	①身体障害者手帳の第1種または療育手帳の所持者 ②総合支援法の対象疾患に罹患している難病患者で移動に困難がある方 ③精神障害者のうち障害支援区分が区分1以上の方で、かつ「行動援護および重度障害者等包括支援の判定基準表」において5点以上の方 *65歳になる日より前の5年間継続して移動支援の支給決定を受けていた方
短期入所	居宅において障害者の介護を行う方が、疾病その他の理由により在宅での介護ができなくなったとき、障害者支援施設等への短期間の入所を必要とする障害者に宿泊を伴うサービスを提供します。	障害支援区分1以上の障害者
日中一時支援事業	障害者を介護する方が疾病等の理由により居宅における介護ができない場合に、一時的に施設が預かり、必要な保護を行う日帰りのショートステイです。	障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス「短期入所」の支給決定を受けている障害者及び障害児

○在宅人工呼吸器・酸素濃縮器使用電気料助成事業

<問い合わせ先> **障害福祉課** ☎ 216-1273

在宅で常時人工呼吸器または酸素濃縮器を使用している重度呼吸器機能障害の方に、機器の使用の電気料を助成します。（事前に登録が必要です。）

その他、在宅重度心身障害児家族支援、ゆうあい訪問給食、訪問入浴サービス、理髪・美容サービス、紙おむつ代などの助成、寝具の乾燥、難聴児補聴器購入費助成等があります。＊身体障害者手帳の取得等の要件があります。



(3) その他の制度情報

○身体障害者手帳

<問い合わせ先> **障害福祉課** ☎ 216-1273

谷山福祉部福祉課 ☎ 269-8472

身体障害者の日常生活の自立を支援するために、いろいろな援助の制度があります。これらの制度を利用するためには、「身体障害者手帳」が必要です。申請には、それぞれの科目の指定の診断書等が必要です。

障害の範囲

- 視覚障害
- 聴覚障害又は平衡機能の障害
- 音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害
- 心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう又は直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫、肝臓の機能の障害
- 肢体不自由

○重度心身障害者等医療費助成制度

<問い合わせ先>

障害福祉課

☎ 216-1273

谷山福祉部福祉課

☎ 269-8472

次のア～ウのいずれかにあてはまる1歳以上の方が各種健康保険法による医療を受けた場合、その自己負担額が助成されます。事前に登録が必要です。(介護保険法による医療を受けた場合は、その自己負担額は助成されません。)

ア. 身体障害者手帳の1級または2級をお持ちの方

イ. 知能指数35以下(療育手帳のA1、A2、A)の知的障害者の方

ウ. 身体障害者手帳3級所持者で知能指数36以上50以下(療育手帳のB1)の方

○小児慢性特定疾病医療費助成制度

<問い合わせ先>

母子保健課

☎ 216-1485

国が指定する小児の慢性疾病と診断され、かつ国の定める状態の程度にある鹿児島市に居住する18歳未満の児童等に対し、その医療費の一部が助成されます。

国が指定する指定難病と小児慢性特定疾病には、共通する疾病があります。その疾病に罹患されている場合、指定難病と小児慢性特定疾病の両方の申請をすることができます。(両方認定された場合は、どちらかの制度を選択し、医療費助成を受けることになります。)

また、別々の疾病で、指定難病と小児慢性特定疾病のそれぞれで認定を受けている場合は併用できます。原則として、小児慢性特定疾病の自己負担上限額は、指定難病の1/2の額に定められていますが、指定難病と小児慢性特定疾病を併用される場合、自己負担上限月額額の減免措置があります。

ほかに日常生活用具の給付や、療養・育児・発育発達などの相談もお受けしています。

○高額療養費

<問い合わせ先> **加入している医療保険機関**

保険を適用して同一の月に医療機関などで受けた診療分として支払った一部負担金が高額になったときは、申請すると自己負担限度額を超えた分が高額療養費として支給されます。また、事前に限度額適用認定証（住民税非課税世帯の人は「限度額適用・標準負担額減額認定証」）を申請し、医療機関などの窓口で提示することで、同一医療機関（入院・外来別、医科・歯科別）での同一月の保険診療分の支払が自己負担限度額までとなります。

○特定疾病療養受療証

<問い合わせ先> **加入している医療保険機関**

血友病や人工透析を必要とする慢性腎不全、抗ウイルス剤を投与している後天性免疫不全症候群に対する医療費は、病院等の窓口で「特定疾病療養受療証」を提示すると、1か月の自己負担限度額は10,000円となります。ただし、70歳未満の人工透析患者で上位所得（未申告者含む）に該当する方の自己負担限度額は20,000円になります。

「特定疾病療養受療証」は、加入されている医療保険（健康保険）機関に申請することで交付されます。

○心身障害者扶養共済制度

<問い合わせ先> **障害福祉課 ☎ 216-1273**

心身障害児（者）を扶養する方（加入者）が生存中に一定額の掛け金を払うことによって、加入者が死亡または重度の障害者となった場合に、残された心身障害児（者）に生涯にわたり年金が支給されます。

(4) 保健所、鹿児島県難病相談・支援センターでの支援

○鹿児島市保健所が行っている支援

＜問い合わせ先＞ 保健支援課 ☎ 803-6929

● 医療福祉相談

指定難病の申請、保健・医療・福祉などの各種サービスについての相談、療養生活の支援など随時受付けています。

● 家庭訪問相談

保健師がご家庭を訪問し、難病患者やその家族の方々への療養生活の支援や、難病に関する情報提供などを行い、安定した療養生活が送れるようアドバイスをを行います。

● 難病医療講演会

専門医による医療講演会を年数回実施します。講演会の内容等についての情報提供は、対象の方への個別通知や市民のひろば、市のホームページなどで行っています。

● 訪問診療

在宅で療養されている重症難病患者の方々に対して、必要に応じて専門医・理学療法士などの専門家が訪問し、病状等に応じた指導や援助を行っています。

● 患者会・家族会

同じ病気を持っている方の集まりである、患者会・家族会を紹介しています。詳細については41～44ページをご覧ください。

●骨髄バンク、さい帯血及び臓器提供の普及啓発

骨髄バンクへの登録や、臓器提供の意思表示についての普及啓発を推進しています。

<骨髄バンクに関するご質問・問い合わせ先>

日本骨髄バンク ☎ 03-5280-1789



<臓器移植に関する問い合わせ先>

日本臓器移植ネットワーク ☎ 0120-78-1069



○鹿児島県が行っている支援

●鹿児島県難病相談・支援センター

ハートピアかごしま（鹿児島市小野1丁目1番1号）内において、地域で生活する難病患者やご家族の方々、支援を行う関係機関の方々の相談・支援ならびに地域交流活動の促進などを行う拠点施設として設置されています。

<問い合わせ先> 申請に関すること（管理課） ☎ 218-3134

月～金曜日 8時30分～17時15分

（祝祭日・年末年始を除く）

相談に関すること（相談課） ☎ 218-3133

月・水～日曜日 9時00分～16時00分

（祝祭日・年末年始を除く）

●重症難病患者医療ネットワーク事業

入院治療が必要となった重症難病患者に対し、地域の医療機関の連携により適時に適切な入院施設の確保を図るとともに、難病患者及びその家族の相談・指導を国立病院機構南九州病院において行います。

<問い合わせ先> 国立病院機構 南九州病院 ☎ 0995-62-2121

FAX 0995-63-1807

●在宅人工呼吸器使用患者支援事業

指定難病及び特定疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を装着し、医師が訪問看護を必要と認める難病患者に対して、訪問看護の費用の一部を支援することで在宅における適切な医療の確保を図ります。

<問い合わせ先> **鹿児島県健康増進課 疾病対策係 ☎ 286-2714**

●意思伝達装置貸出事業

意思伝達装置、携帯用会話補助装置、機器固定台、入力装置、入力装置固定具について貸出を行っています。詳しくはお問い合わせください。

<問い合わせ先> **鹿児島県難病相談・支援センター ☎ 218-3134**

●特定疾患治療研究事業

次の特定疾患に認定された方が、特定疾患の治療を受けたときは、保険診療分の医療費の自己負担額について一部または全部が助成されます。

- ①スモン
- ②プリオン病のうちヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病
- ③難治性肝炎のうち劇症肝炎（新規申請不可）
- ④重症急性膵炎（新規申請不可）

<問い合わせ先> **鹿児島県難病相談・支援センター ☎ 218-3134**

●パーキングパーミット制度（鹿児島県身障者用駐車場利用証制度）

公共施設や店舗などさまざまな施設に設置されている身障者用駐車場を適切にご利用いただくため、障害のある方など歩行が困難と認められる方に対して、県内共通の「身障者用駐車場利用証」を交付することで、本当に必要な人のための駐車スペースの確保を図る制度です。詳しくはお問い合わせください。

<問い合わせ先> **ハートピアかごしま ☎ 220-5165**

鹿児島県障害福祉課 ☎ 286-2746

3. 患者会情報

かごしま難病支援ネットワーク

平成23年2月11日、鹿児島県下で活動する患者会が合同で運営する団体を設立致しました。設立当初は14団体でしたが、現在22団体で活動しております。県からの補助金を元に、鹿児島県難病相談・支援センターの隣に事務局を構え活動しております。患者会のない疾病の支援も続けております。

人は、「難病」と診断され絶望感等の中、「どうして私が」と悩む日々が続きます。治療法も確立されていない難病は、身体的・精神的に身体をむしばんでいきます。こんな時、みなさんはどうされますか。私たち患者会は、そのような患者さん一人一人に寄り添い、お話し相手をさせていただきます。主な活動がこのピア相談事業です。かごしま難病支援ネットワークの全員が、患者さんに笑顔が少しでも戻るよう願って活動してまいります。

〒890-0021 鹿児島市小野1丁目1番1号（ハートピアかごしま3F）

☎ 218-3455 FAX 228-5510

Eメール：soudan@kagonanbyo.net

HP：http://www.kagonanbyo.net



団体名（対象疾患・群）	電話・メール・ホームページ
公益社団法人 日本リウマチ友の会 鹿児島支部	<ul style="list-style-type: none"> ●電話：265-4323 ●メール：keichankrokro@ybb.ne.jp
特定非営利活動法人 鹿児島県腎臓病協議会	<ul style="list-style-type: none"> ●電話：253-8758 ●メール：kajinkyoo@nifty.com ●ホームページ：http://kajinkyoo.com/
日本ALS協会鹿児島県支部	<ul style="list-style-type: none"> ●携帯：080-5240-2773 ●メール：alskagoshima@yahoo.co.jp
鹿児島県網膜色素変性症協会	<ul style="list-style-type: none"> ●携帯：090-3609-7561 ●メール：m-matsukiyo@po2.synapse.ne.jp
全国パーキンソン病友の会 鹿児島県支部	<ul style="list-style-type: none"> ●携帯：090-4516-6461 ●メール：yoshimoto@po3.synapse.ne.jp
SCDスマイルクラブ （脊髄小脳変性症）	<ul style="list-style-type: none"> ●携帯：090-3191-1035 ●メール：smile.club.nikoniko@gmail.com ●ホームページ： http://site.wepage.com/smile-club/
鹿児島GUTS学びの会 （炎症性腸疾患の会）	<ul style="list-style-type: none"> ●電話：218-3455 （かごしま難病支援ネットワーク事務局）
もやの会 九州ブロック	<ul style="list-style-type: none"> ●電話：09969-2-1129 ●メール： moyanokai_kagoshima@yahoo.co.jp ●ホームページ： http://moya-kyushu.jugem.jp/

団体名（対象疾患・群）	電話・メール・ホームページ
公益社団法人 日本オストミー協会 鹿児島県支部	●電話：220-2211
一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 鹿児島県支部	●携帯：090-3667-9852
公益社団法人 日本てんかん協会（別名波の会）鹿児島県支部	●電話：220-2512 ●携帯：070-4700-2512
小児がんサポート・のぞみ	●携帯：090-1516-8387 ●メール：matsumoto3546@gmail.com
血管奇形ネットワーク	●携帯：090-8414-0477 ●メール：kekkankei@kag.bbiq.jp ●ホームページ： http://kekkankeiweb.web.fc2.com/index.html
かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会	●携帯：090-1921-3511 ●ホームページ： http://kagoshimananbyosyouman.web.fc2.com/index.html
鹿児島SMAの会（脊髄性筋萎縮症）	●携帯：090-8405-6581 ●メール：kagoshima_sma@yahoo.co.jp

団体名（対象疾患・群）	電話・メール・ホームページ
鹿児島スモンの会	<ul style="list-style-type: none"> ● 電話：218-3455 （かごしま難病支援ネットワーク事務局）
かごしま膠原病の会 （青空の会）	<ul style="list-style-type: none"> ● 電話：0995-50-1839 ● メール：ho.aozora@gmail.com
鹿児島県重症神経難病の会	<ul style="list-style-type: none"> ● 携帯：080-5240-2773
鹿児島乾癬患者会	<ul style="list-style-type: none"> ● FAX：099-833-3140 ● メール：kagoshima.ppa@gmail.com ● ホームページ：http://kappa.chesuto.jp/
アッシャーの会	<ul style="list-style-type: none"> ● 携帯：090-3072-2240（副会長） ● メール：usher-kagoshima@ezohigan.sakura.ne.jp（会長）
鹿児島線維筋痛症患者会	<ul style="list-style-type: none"> ● 電話：090-2392-0263 ● メール：K1-0907@docomo.ne.jp
鹿児島県医療的ケア児者家族会	<ul style="list-style-type: none"> ● 電話：090-4778-9057 ● メール：shococo1021@yahoo.co.jp

4. 相談機関一覧

○難病についての相談窓口

機関名	電話・メール・ホームページ	内容等
難病情報センター	●ホームページ： http://www.nanbyou.or.jp/	厚生労働省が指定難病を中心とした様々な情報を、公益財団法人難病医学研究財団の運営でインターネットにより提供
地域医療情報データベースせごどん	●ホームページ： http://renkei.kufm.kagoshima-u.ac.jp/segodon/	鹿児島県の保健・医療・福祉の連携を支えるすべての人のためのサイトで、医療機関の情報や支援に役立てられる情報、事例紹介などを提供
鹿児島大学病院「遺伝カウンセリング室」	●電話：275-5731 ●受付時間：14:00～17:00 (月～金曜日)	遺伝病のご本人・ご家族、遺伝が関わっているのではないかと悩む方、様々な情報提供やカウンセリングを実施
鹿児島県難病相談・支援センター（管理課）	●電話：218-3134 ●受付時間：8:30～17:15 (月～金曜日 ※祝祭日・年末年始を除く)	指定難病の医療費助成や受給者証に関する手続き
鹿児島県難病相談・支援センター（相談課）	●電話：218-3133 ●受付時間：9:00～16:00 (月・水～日曜日 ※祝祭日・年末年始を除く)	指定難病の療養上の不安に対する相談や支援
かごしま難病支援ネットワーク	●電話：218-3455 ●ホームページ： http://www.kagonanbyou.net	患者団体によるピア相談

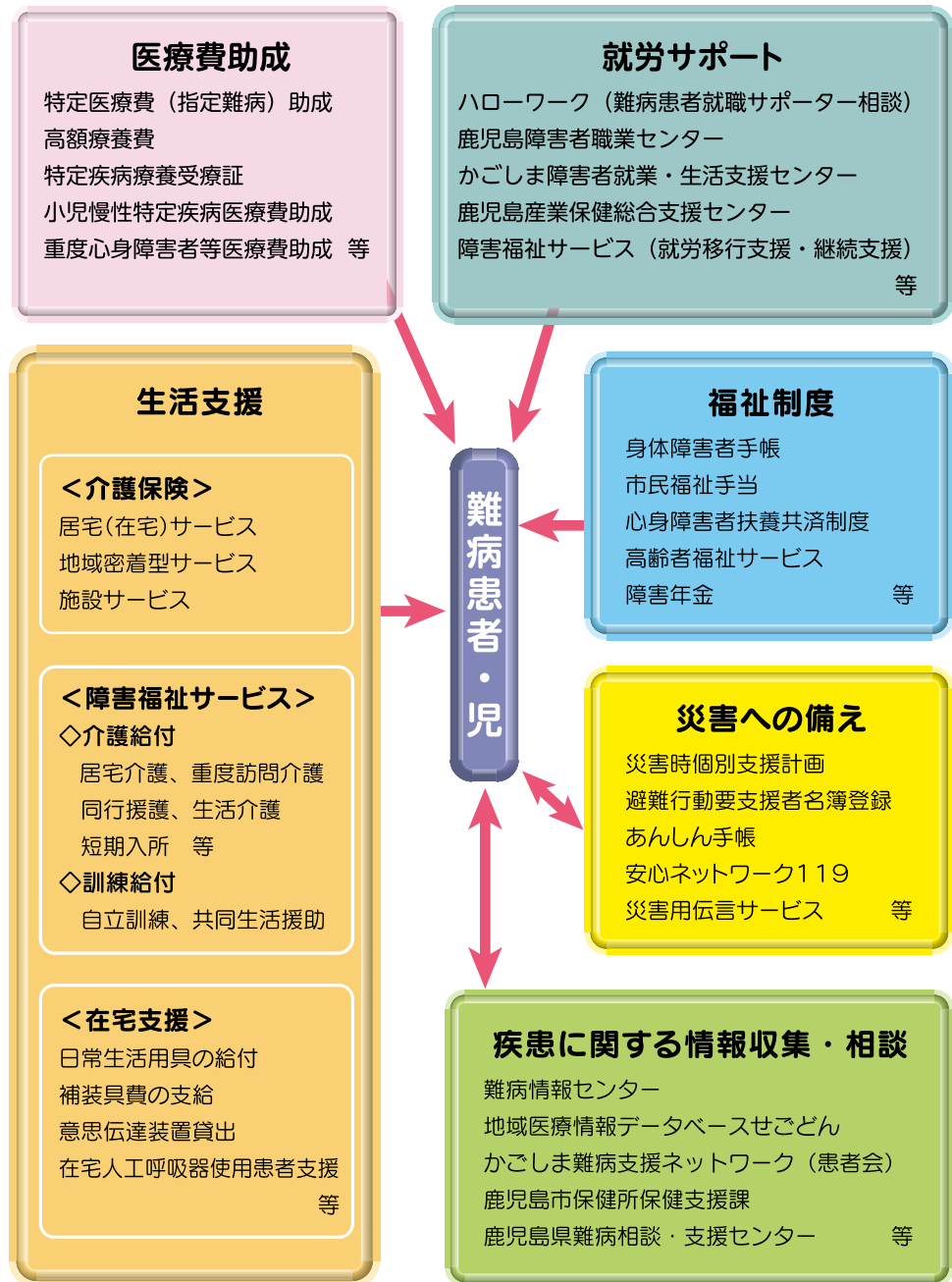
○就労についての相談窓口

機関名	電話・メール・ホームページ	内容等
鹿児島公共職業安定所 （ハローワーク鹿児島）	<ul style="list-style-type: none"> ●電話：250-6060 42# ●ホームページ： https://site.mhlw.go.jp/kagoshima-roudoukyoku/kagoshima-roudoukyoku/hw/hw_kagoshima.html 	求人パソコン（自己検索システム）による求人情報の提供や必要な資格、技能を身につけるための職業訓練などの情報提供 ※難病患者就職サポーターによる相談 ・毎週水曜日 ・9:30～17:00（予約制）
国立・県営 鹿児島障害者職業能力開発校	<ul style="list-style-type: none"> ●電話：0996-44-2206 ●ホームページ： http://www.pref.kagoshima.jp/sangyo-rodo/rodo/kaihatu/shogaikou/ 	職業に必要な知識と技能を身につけるための職業訓練を実施 ※訓練科目等詳細についてはお問い合わせください
鹿児島障害者職業センター	<ul style="list-style-type: none"> ●電話：257-9240 ●メール： kagoshima-ctr@jeed.go.jp ●ホームページ： https://www.jeed.go.jp/location/chiiki/kagoshima 	ハローワーク（公共職業安定所）や障害者就業・生活支援センター等の支援機関と協力して、就職や職場復帰に向けての職業相談・職業評価、就職前の支援から、就職後の職場適応のための援助まで、個々の障害者の状況に応じたサービスを提供



機関名	電話・メール・ホームページ	内容等
かごしま障害者就業・生活支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ●電話：248-9461 ●メール： kssc@kagoshima-swc.jp 	<ul style="list-style-type: none"> ・本人からの相談に応じ、その就業及び日常生活上の問題について、必要な指導及び助言その他の援助の実施 ・障害者職業センターが行う職業準備訓練のあっせん及び事業主により行われる職場実習の実施 ・事業主に対して就職後の雇用管理に係る助言等の実施
鹿児島県難病相談・支援センター（相談課）	<ul style="list-style-type: none"> ●電話：218-3133 ●受付時間：9:00～16:00 （月・水～日曜日 ※祝祭日・年末年始を除く） 	難病患者就職サポーターによる相談 <ul style="list-style-type: none"> ・第4金曜日 ・11:00～16:00（予約制）
生活・就労支援センターかごしま	<ul style="list-style-type: none"> ●電話：803-9521 	暮らしむきや仕事のことなど、生活の困りごとに関する相談
鹿児島産業保健総合支援センター	<ul style="list-style-type: none"> ●電話：252-8002 ●メール： info@kagoshimas.johas.go.jp ●ホームページ： https://kagoshimas.johas.go.jp 	治療と仕事の両立に関する相談や支援（要予約）

○難病患者をとりまく社会資源



○身近な療養相談の窓口

鹿児島市の保健所・各保健センター・各保健福祉課では、難病担当保健師・地区担当保健師による療養相談や家庭訪問相談等を行っています。

お気軽にご相談ください。

鹿児島市保健所 保健支援課（難病担当保健師） 〒892-8677 山下町11番1号 (鹿児島市役所 代表)	☎ 099-803-6929 Fax 099-803-7026 ☎ 099-224-1111
北部保健センター（地区担当保健師） 〒892-0871 吉野町3275番地3	☎ 099-244-5693 Fax 099-244-5698
東部保健センター（地区担当保健師） 〒892-8677 山下町11番1号	☎ 099-216-1311 Fax 099-216-1308
西部保健センター（地区担当保健師） 〒890-0023 永吉2丁目21番6号	☎ 099-252-8522 Fax 099-252-8541
中央保健センター（地区担当保健師） 〒890-8543 鴨池2丁目25番1-11号	☎ 099-258-2370 Fax 099-258-2392
南部保健センター（地区担当保健師） 〒891-0117 西谷山1丁目3番2号	☎ 099-268-2315 Fax 099-268-2928
吉田保健福祉課（地区担当保健師） 〒891-1392 本城町1696番地	☎ 099-294-1215 Fax 099-294-3352
桜島保健福祉課（地区担当保健師） 〒891-1415 桜島藤野町1439番地	☎ 099-293-2360 Fax 099-293-3744
松元保健福祉課（地区担当保健師） 〒899-2792 上谷口町2883番地	☎ 099-278-5417 Fax 099-278-4097
郡山保健福祉課（地区担当保健師） 〒891-1192 郡山町141番地	☎ 099-298-2114 Fax 099-298-2916
喜入地区保健センター（地区担当保健師） 〒891-0203 喜入町6100番地	☎ 099-345-3434 Fax 099-345-3437

鹿児島市のホームページアドレス <http://www.city.kagoshima.lg.jp>

