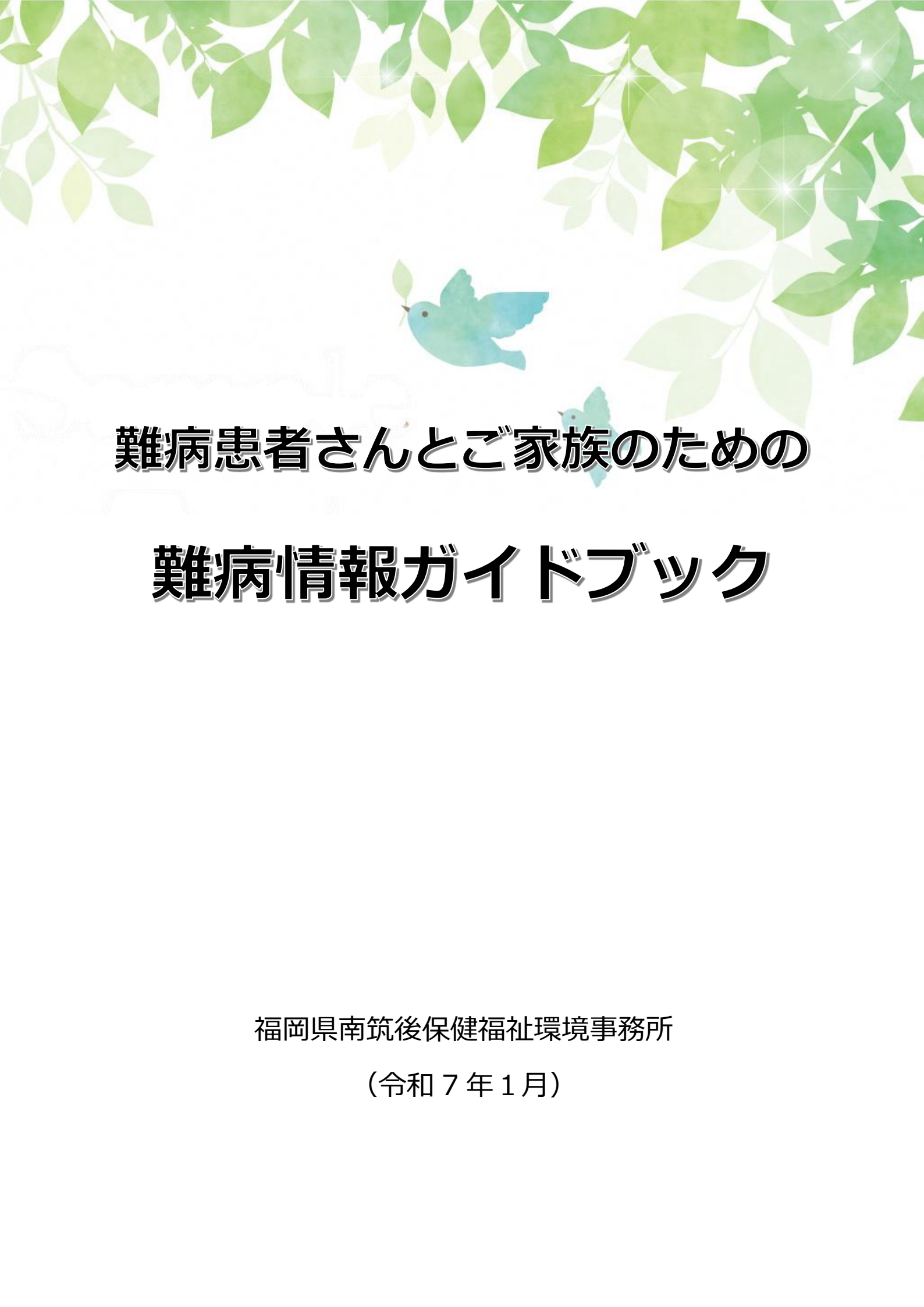




難病患者さんとかご家族のための 難病情報ガイドブック

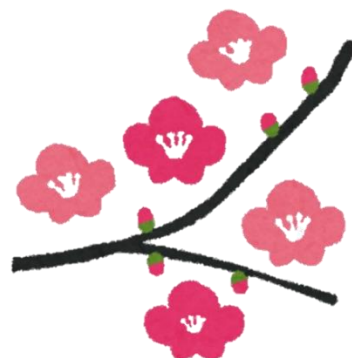
福岡県南筑後保健福祉環境事務所
(令和 7 年 1 月)

～ガイドブックの使い方～

このガイドブックでは、難病の方が利用できる特定医療費（指定難病）助成制度をはじめとする各事業やその他福祉サービス、相談窓口について南筑後地域管内にお住まいの方に向けた情報をご紹介します。

みなさんの療養生活がよりよいものとなりますようお役立てください。

おひとりおひとり、お住まいの市町や年齢、疾患、病気の程度、家族構成などが異なりますので、受けられるサービスの内容も異なります。ご自身が受けられるサービスについて詳しく知りたいときは、ご紹介している問い合わせ窓口にお尋ねください。



もくじ

※令和3年3月末現在の情報をもとにまとめています。変更することがありますのでご了承ください。

医療費助成制度

P.1～7

- 1 難病とは・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ P.1
- 2 特定医療費（指定難病）助成制度・・・・・・・・・・ P.2
- 3 小児慢性特定疾病医療費助成制度・・・・・・・・・・ P.4
- 4 その他の医療費助成に関する情報・・・・・・・・・・ P.6

利用できるサービス等

P.8～23

- 1 介護保険制度・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ P.8
- 2 障害者手帳・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ P.12
- 3 障害福祉サービス・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ P.13
- 4 人工呼吸器を使用している方が利用できる制度・・ P.18
- 5 年金や各種手当・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ P.20
- 6 その他の制度・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ P.22

災害への備え

P.24～P.26

- 1 警戒レベルを用いた防災情報・・・・・・・・・・・・・ P.24
- 2 自宅の災害リスクととるべき行動・・・・・・・・・・ P.25
- 3 非常持出品チェックリスト・・・・・・・・・・・・・・ P.26

難病に関する相談窓口、関係機関等

P.27～P.36

- 1 福岡県南筑後保健福祉環境事務所・・・・・・・・・・ P.27
- 2 福岡県・福岡市難病相談支援センター・・・・・・・・ P.28
- 3 未診断・未指定難病相談支援センター・・・・・・・・ P.29
- 4 就労支援機関・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ P.29
- 5 市役所、町役場（代表）・・・・・・・・・・・・・・ P.31
- 6 福岡県で活動している患者会・・・・・・・・・・・・・ P.32

医療費助成制度

1 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こととなるもの」と定めています。

■ 指定難病とは

難病のうち患者数が国内において一定の人数に達せず、かつ、診断に関して客観的な指標による一定の基準が定まっており、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、厚生労働大臣が指定する疾病で、医療費助成の対象となります。

《難病と指定難病の概要》

難病

- 発病の機構が明らかでない
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾患である
- 長期の療養を必要とする

指定難病

- 難病のうち以下の2つの要件を満たし、厚生労働大臣が指定した疾病
- 患者数が日本において一定の人数に達しないこと（人口の0.1%程度）
- 客観的な診断基準（又はそれに準じるもの）が確立していること

医療費助成の対象

【参考】もっと詳しく知りたい方へ

患者さんやご家族に向けた情報や、医療関係者・保健従事者・教育関係者に向けた情報をインターネットで見ることができます。

＜掲載情報＞

- 病気の解説
- 医師の意見書（ダウンロード可）
- 研究報告
- 患者会情報
- 各種制度・サービス概要 など

難病情報センター：URL：<https://www.nanbyou.or.jp/>

小児慢性特定疾病情報センター：<https://www.shouman.jp/>

2 特定医療費（指定難病）助成制度

厚生労働大臣が指定する難病（以下「指定難病」という）の治療費について、保険診療の範囲内で自己負担分の一部を助成する制度です。

■ 対象となる方

- ・ 福岡県（福岡市、北九州市を除く）に住民票がある
- ・ 指定難病と診断され、疾病ごとに定める認定基準を満たしていること
- ・ 【認定基準を満たさない場合】当該支給認定の申請を行う月以前の1年以内に指定難病の治療にかかった医療費総額（10割分の医療費）が33,330円を超える月が既に3回以上ある方（軽症高額該当）

■ 医療費助成の内容

1 対象範囲

- ・ 都道府県・指定都市が指定する医療機関等（病院、診療所、調剤薬局、訪問看護ステーション）で受給者証の有効期間内に受けた医療
- ・ 指定難病およびその疾患に付随して発生する傷病に関する医療

2 支給対象となる医療の内容

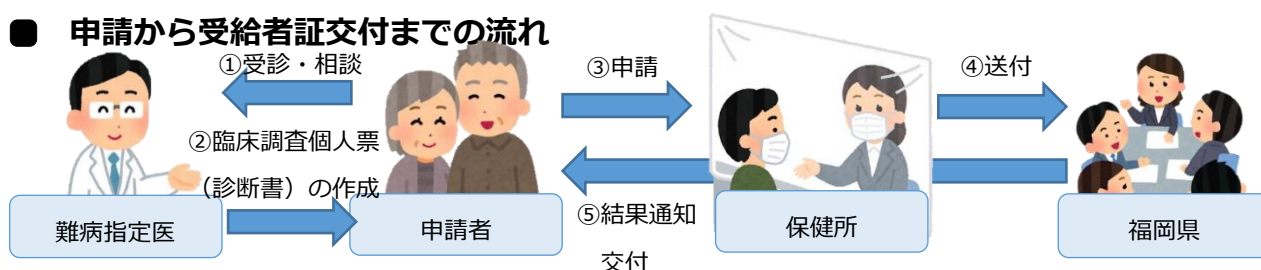
- ・ 診察 ・ 薬剤の支給 ・ 医学的処置、手術及びその他の治療
- ・ 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
- ・ 病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護

3 支給対象となる介護の内容

- ・ 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 ・ 介護医療院サービス
- ・ 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

※ 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、対象外です。

■ 申請から受給者証交付までの流れ



※申請後、審査会で承認された場合、受給者証を交付します。（3か月程度かかります。）

● 自己負担上限額

- 患者負担割合が3割の方については、2割負担に軽減されます。（現行1割2割の方は変更ありません）また、所得に応じて自己負担上限額（月額）が設定されます。（階層区分の表を参照）
- 受診した医療機関で支払われた自己負担額、一部の介護保険サービス等を利用した時の利用者負担額をすべて合算したうえで自己負担上限額を適用します。
- 指定医療機関を受診する際は、健康保険証等と受給者証を提示し、各医療機関から受給者証の自己負担上限額管理票に医療費等を記載してもらってください。

階層区分				一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
A	生活保護	—		0	0	0
B1	低所得Ⅰ	市民税 非課税 世帯	本人年収 80 万円以下	2,500	2,500	1,000
B2	低所得Ⅱ		本人年収 80 万円超	5,000	5,000	
C1	一般所得Ⅰ	市町民税所得割 7.1 万円未満		10,000	5,000	
C2	一般所得Ⅱ	市町民税所得割 7.1 万円以上 25.1 万円未満		20,000	10,000	
D	上位所得	市町民税所得割 25.1 万円以上		30,000	20,000	
入院時の食事療養費				全額自己負担		

※**高額かつ長期**：認定を受けて以降、指定難病に係る1か月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上で「一般所得」「上位所得」に該当する場合、申請により自己負担上限額（月額）が軽減されます（申請を行った翌月から適用）

※**人工呼吸器等装着者**：指定難病により人工呼吸器又は体外式補助人工心臓を一日中使用している方のうち、日常生活動作が著しく制限されると認められる方は、申請により自己負担上限額（月額）が「1,000円」に軽減されます。（申請を行った翌月から適用）

● 受給者証の有効期間と更新申請

有効期間は臨床調査個人票に記載された診断日から直近の10月31日までです。

※ただし、申請日からの遡りの期間は**原則1か月**とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについて**やむを得ない理由があるときは、最長3か月**となります。

引き続き助成を受けるためには、更新の手続きが必要です。毎年6月頃に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。

詳細は、福岡県庁ホームページ「難病医療費助成制度について」をご覧ください。保健所へお問い合わせください。

3 小児慢性特定疾病医療費助成制度

子どもの慢性疾患のうち、厚生労働大臣が指定する「小児慢性特定疾病」の医療にかかる費用の一部を助成し、患児家庭の医療費の負担軽減を図る制度です。

■ 対象となる方

- ・ 福岡県(北九州市、福岡市、久留米市を除く)に支給認定保護者の住民票がある
- ・ 小児慢性特定疾病と診断され、疾病ごとに定める認定基準を満たしていること
- ・ 18 歳未満の児童が対象(ただし、18 歳に達した時点で小児慢性特定疾病医療受給者証を有し、かつ 18 歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20 歳の誕生日前日まで延長が可能)

■ 医療費助成の内容

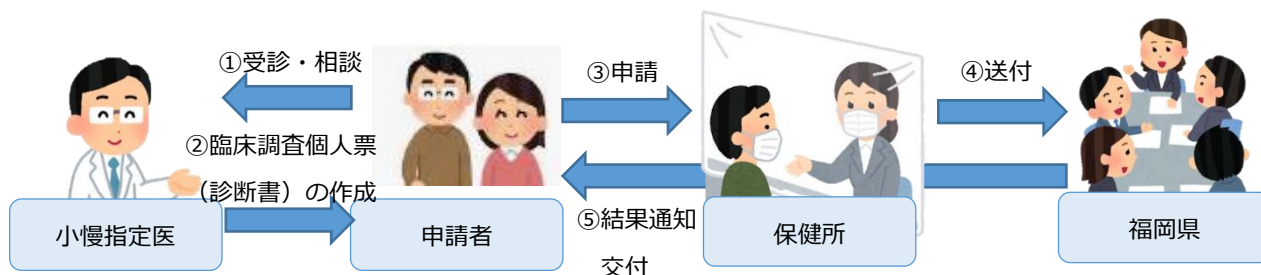
1 対象範囲

- ・ 都道府県・指定都市・中核市が指定する医療機関(病院、診療所、調剤薬局、訪問看護ステーション)で受給者証の有効期間内に受けた医療
- ・ 小児慢性特定疾病及びその疾患に付随して発生する傷病に関する医療

2 支給対象となる医療の内容

- ・ 診察 ・ 調剤又は治療材料の支給 ・ 医学的処置、手術及びその他の治療
- ・ 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
- ・ 病院または診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護
- ・ 移送(医療保険より給付を受けることができない者の移送に限る)

■ 申請から受給者証交付までの流れ



※申請後、審査会で承認された場合、受給者証を交付します。(3 か月程度かかります。)

■ 自己負担上限額

- 患者負担割合が 3 割の方については、2 割負担に軽減されます。また、所得に応じて自己負担上限額（月額）が設定されます。（階層区分の表を参照）
- 受診した医療機関が複数あるときは、支払われた自己負担をすべて合算したうえで自己負担上限額を適用します。
- 指定医療機関を受診する際は、健康保険証等と受給者証を提示し、各医療機関から受給者証の自己負担上限額管理票に医療費等を記載してもらってください。

階層区分				一般	重症・ 高額かつ長期	人工呼吸器 等装着者
I	生活保護および 血友病患者	—		0	0	0
II	低所得Ⅰ	市民税 非課税 世帯	本人年収 80 万円以下	1,250	1,250	500
III	低所得Ⅱ		本人年収 80 万円超	2,500	2,500	
IV	一般所得Ⅰ	市町民税所得割 7.1 万円未満		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ	市町民税所得割 7.1 万円以上 25.1 万円未満		10,000	5,000	
VI	上位所得	市町民税所得割 25.1 万円以上		15,000	10,000	
入院時の食事療養費				1/2 自己負担		

※**高額かつ長期**：認定を受けて以降、小児慢性特定疾病に係る 1 か月ごとの医療費総額が 5 万円を超える月が年間 6 回以上で「一般所得」「上位所得」に該当する場合、申請により自己負担上限額（月額）が軽減されます（申請を行った翌月から適用）

※**人工呼吸器等装着者**：小児慢性特定疾病により人工呼吸器又は体外式補助人工心臓を一日中使用している方のうち、日常生活動作が著しく制限されると認められる方は、申請により自己負担上限額（月額）が「500 円」に軽減されます。（申請を行った翌月から適用）

■ 受給者証の有効期間と更新申請

有効期間は臨床調査個人票に記載された診断日から直近の 12 月 31 日までです。

※ただし、申請日からの遡りの機関は**原則 1 か月**とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から 1 月以内に申請を行わなかったことについて**やむを得ない理由があるときは、最長 3 か月**となります。

引き続き助成を受けるためには、更新の手続きが必要です。毎年 9 月頃に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。

詳細は、福岡県庁ホームページ「小児慢性特定疾病医療費助成制度のご案内」をご覧ください。
くか、保健所へお問い合わせください。

4 その他の医療費助成に関する情報

■ 高額療養費の支給

同じ月内に医療機関に支払った自己負担額が高額になったとき、加入している保険者に申請して認められると、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（差額ベッド代、食事代等は対象外）。

事前に保険者に申請し、「限度額認定証」が交付された場合は、この認定証を医療機関の窓口に提示すると、窓口での支払いが限度額までとなります。なお、事前の申請手続きが不要な方もいらっしゃいますので、詳細はご加入の保険者にお問い合わせください。

問合先	加入している各保険者
-----	------------

参考：福岡県 (<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/kougaku-iryo.html>)

■ 重度障がい者医療費支給制度

対象者	県内に住所を有し、医療保険に加入している以下に該当する重度障がい者 ・ 「身体障害者手帳」の交付を受けていて障がいの程度が1級または2級の人 ・ 知的障がい者で知能指数35以下 ・ 「身体障害者手帳」の交付を受けていて、障がいの程度が3級、かつ知的障がい者で知能指数36以上50以下 ・ 「精神障害者保健福祉手帳」の交付を受けていて、障がいの程度が1級 ※所得制限があります。											
負担額 ※市町村毎、 1医療機関 にかかる料 金	<table><tr><th>区分</th><th>負担額(入院)</th><th>負担額(通院)</th></tr><tr><td>3歳以上 就学前及び中学生</td><td><一般> 500円/日(月7日上限) <低所得> 300円/日(月7日上限)</td><td>500円/月</td></tr><tr><td>高校生以上</td><td><一般> 500円/日(月20日上限) <低所得> 300円/日(月20日上限)</td><td>500円/月</td></tr></table>	区分	負担額(入院)	負担額(通院)	3歳以上 就学前及び中学生	<一般> 500円/日(月7日上限) <低所得> 300円/日(月7日上限)	500円/月	高校生以上	<一般> 500円/日(月20日上限) <低所得> 300円/日(月20日上限)	500円/月	※保険の対象とならない医療費、入院時の食事療養標準負担額は助成の対象となりません。 ※薬局での自己負担はありません。 ※この制度は各市町村が実施している制度であるため、所得制限や自己負担など制度内容が異なる場合があります。	
区分	負担額(入院)	負担額(通院)										
3歳以上 就学前及び中学生	<一般> 500円/日(月7日上限) <低所得> 300円/日(月7日上限)	500円/月										
高校生以上	<一般> 500円/日(月20日上限) <低所得> 300円/日(月20日上限)	500円/月										
問合先	各市町 障がい者医療担当課											

出典：福岡県 (<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/shougai.html>)

■ 自立支援医療

精神通院医療	精神保健福祉法第5条に規定する統合失調症などの精神疾患を有する者で、通院による精神医療を継続的に要する者
更生医療	身体障害者福祉法に基づき身体障害者手帳の交付を受け、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる者（18歳以上）
育成医療	身体に障害を有する児童で、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる者（18歳未満）
問合先	各市町 福祉担当課

出典：厚生労働省

(https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/jiritsu/gaiyo.html)

■ 子ども医療費支給制度

子どもに係る医療費の一部を助成することにより、疾病の早期発見と治療を促進し、もって子どもの健康の向上と福祉の増進、子育て家庭への支援の充実を図ることを目的とした制度です。

（注）福岡県は、市町村が実施する事業に対し、補助金を交付しています。

（注）対象者や本人負担額はお住まいの市町により異なります。

対象者 (福岡県の補助対象範囲)	福岡県内に住所を有し、医療保険に加入している中学3年生までの子ども		
負担額 (福岡県の基準額)	年齢	入院	入院外
	3歳未満	無料	無料
	3歳以上就学前	1日500円（月7日上限）	月800円（上限）
	小学生	1日500円（月7日上限）	月1,200円（上限）
	中学生	1日500円（月7日上限）	月1,600円（上限）
※保険対象とならない医療費及び入院時の食事療養標準負担額は対象外。 ※薬局での自己負担はありません。			
問合先	各市町 子ども医療担当課		

出典：福岡県 (<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/kodomo-iryou.html>)

■ 養育医療

病院等に入院することが必要な未熟児に対し、必要な医療の給付を行う制度

医療は指定医療機関で行われます。

対象	身体の発達が未熟なままで生まれ、医師が入院養育を必要と認めた未熟児
費用負担	世帯の前年の所得税額等に応じて費用徴収あり
問合先	各市町 障がい者医療担当課/子育て支援担当課

出典：福岡県障がい者福祉情報ハンドブック 2024

利用できるサービス等

1 介護保険制度

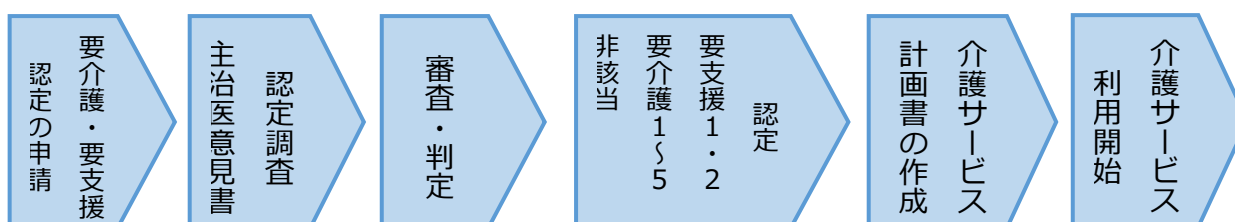
保健医療サービスや福祉サービスを総合的に受けながら、介護や支援が必要な状態になっても自立した生活ができるよう社会全体で支え合う仕組みです。サービスを受けるには、どの程度の介護が必要かという認定（要介護認定）を受ける必要があります。必要となる介護の度合いに応じて給付される金額が異なり、その範囲内で介護保険サービスが受けられます。サービス利用の際は原則 1 割の利用者負担が必要です。

65 歳以上の方 (第 1 号被保険者)	介護や支援が必要であると「認定」を受けた方 ※介護が必要になった原因は問われません。
40 歳から 64 歳の方(第 2 号被保険者)	加齢による病気等(特定疾病)により、介護や支援が必要であると「認定」を受けた方

＜特定疾病＞ ※指定難病のみ抜粋

- | | | |
|-------------------|------------|----------|
| ・関節リウマチ（悪性関節リウマチ） | ・進行性核上性麻痺 | ・多系統萎縮症 |
| ・大脳皮質基底核変性症 | ・筋萎縮性側索硬化症 | ・パーキンソン病 |
| ・脊柱管狭窄症（広範脊柱管狭窄症） | ・後縦靱帯骨化症 | ・脊髄小脳変性症 |

■ 介護認定までの流れ



【参考】利用できる制度・サービスの優先順位

介護保険の給付は「医療保険の給付」や「障害者総合支援法に基づくサービス」に優先することとされています（一部例外あり）。多くの場合は、介護保険サービスだけで必要な支援を確保することができない場合に障害者総合支援法に基づくサービスを受けることができます。

問合先	各市町 地域包括支援センターまたは介護保険担当課
-----	--------------------------

■ 主なサービス

□ 介護の相談・ケアプラン作成

居宅介護支援・介護予防支援	介護や支援を必要とする方の心身の状況、置かれている環境、ご本人・ご家族のご希望に応じて介護サービスを利用するためのケアプランをケアマネジャーに作成してもらうことができます。また、そのケアプランに基づいて適切なサービスが受けられるよう、事業者や関係機関との連絡・調整を受けることができます。
---------------	--

□ 自宅を訪問してもらうサービス

訪問介護（ホームヘルプ）	自宅を訪問するホームヘルパーから、食事・排泄・入浴などの身体介護や、掃除・洗濯・買い物・調理などの生活援助を受けることができます。通院などを目的とした車の乗り降りや送迎が利用できる事業者もあります。
訪問入浴介護	自宅を訪問する看護職員と介護職員が持参した浴槽で入浴サービスを受けることができます。
訪問看護	自宅を訪問する看護師などから、主治医の指示に基づいた療養上の世話（食事・排泄・清潔の介助等）や診察の補助（医師や歯科医師の指示下で行う問診や薬剤の投与、採血等の医療行為）を受けることができます。
訪問リハビリテーション	自宅を訪問する理学療法士や作業療法士、言語聴覚士などから、リハビリテーションを受けることができます。
居宅療養管理指導	自宅を訪問する医師、歯科医師、薬剤師、管理栄養士又は歯科衛生士などから、療養上の管理や指導を受けることができます。

□ 施設に入居して利用するサービス

特定施設入居者生活介護/ 介護予防特定施設入居者生活介護	有料老人ホームなどに入居して、日常生活上の支援や介護を受けられます。
---------------------------------	------------------------------------

□ 施設に通って利用するサービス

通所介護（デイサービス）	デイサービスセンターなどに通って、食事や入浴などのサービスが受けられたり、利用者同士の交流もあります。生活行為向上のための支援、目標にあった追加サービスを利用できます。
通所リハビリテーション（デイケア）	病院・診療所や介護老人保健施設などに通って、食事や入浴などのサービスやリハビリテーション、目標にあった追加サービスを利用できます。

※選択的サービスとして、個別のリハビリテーションや口腔機能向上、栄養改善、入浴などの追加サービスを原則1割の利用者負担で受けることができます。

※ただし、食事、おむつ代、娯楽にかかる費用などは全額利用者負担になります。

□ 施設に短期間泊まるサービス

短期入所生活介護/ 介護予防短期入所生活介護 （ショートステイ）	介護老人福祉施設などに短期間入所して、日常生活上の支援（食事、入浴、排せつなど）や機能訓練などが受けられます。
短期入所療養介護/ 介護予防短期入所療養介護 （医療型ショートステイ）	介護老人保健施設などに短期間入所して、医療上のケアを含む日常生活上の支援や機能訓練、医師の診察などが受けられます。

※ただし、食事、居住費、日常生活費については原則利用者の負担になります。

□ 介護サービス（施設サービス）

利用の目的により入所する施設を選び、介護保険施設へ直接申込み、契約します。

介護老人福祉施設 （特別養護老人ホーム） 日常生活で 常時介護が必要	寝たきりや認知症等により日常生活において常時介護（原則要介護3以上）が必要となり自宅での介護が困難な方が入所します。食事、入浴、排せつなどの日常生活介護や療養上の世話が受けられます。
介護老人保健施設 （老人保健施設） 在宅復帰を 目指したい	病状が安定し、入院治療の必要がなくリハビリなどに重点を置いた方が入所します。食事、入浴、排せつなどの日常生活介護のほか医学的管理のもとで看護、機能訓練などを受け、自宅に戻ること为目标とした施設です。

☐ **自宅の療養環境を整えるサービス（福祉用具、住宅改修）**

参考：厚生労働省

(<https://www.kaigokensaku.mhlw.go.jp/>)

2 障害者手帳

以下の手帳を持つことで、障害福祉サービス、公共料金等の割引、税金の控除・減免をはじめとするサービスが受けられます。お住まいの地域や民間事業者独自のサービスが受けられることもあります。手帳の種類や等級によって受けられるサービスの内容は異なります。

■ 身体障害者手帳

手帳の等級は障がいの状態により 1 級から 7 級まであります。

対象	視覚、聴覚、平衡機能、音声機能、言語機能またはそしゃく機能、肢体不自由、内部（心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこうまたは直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能、肝臓の各機能）の障がいで基準に該当する者
問合先	各市町 福祉担当課

■ 療育手帳

知的障がいがあると判定された方に交付される手帳です。

対象	知能指数が基準に該当する程度の知的障がいのある方
問合先	1 8 歳未満 各市町 福祉担当課、児童相談所 1 8 歳以上 各市町 福祉担当課

■ 精神障害者保健福祉手帳

手帳の等級は障がいの状態により 1 級から 3 級まであります。

対象	何らかの精神障害により、長期にわたり日常生活又は社会生活への制約がある方、以下を含む全ての精神疾患 統合失調症、うつ病・そううつ病などの気分障害、てんかん、薬物依存症、高次脳機能障害、発達障害（自閉症、学習障害、注意欠陥多動性障害等）、その他の精神疾患（ストレス関連障害等）
問合先	各市町 福祉担当課

参考：厚生労働省

（ https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/techou.html ）

3 障害福祉サービス

障がいのある全ての方ができる限り身近な場所で、日常生活や社会生活を送るために必要な支援が受けられる仕組みです。その人に必要な支援の度合い(障害支援区分)が調査され、その度合いに応じたサービスが利用できるようになっています。

■ 対象範囲

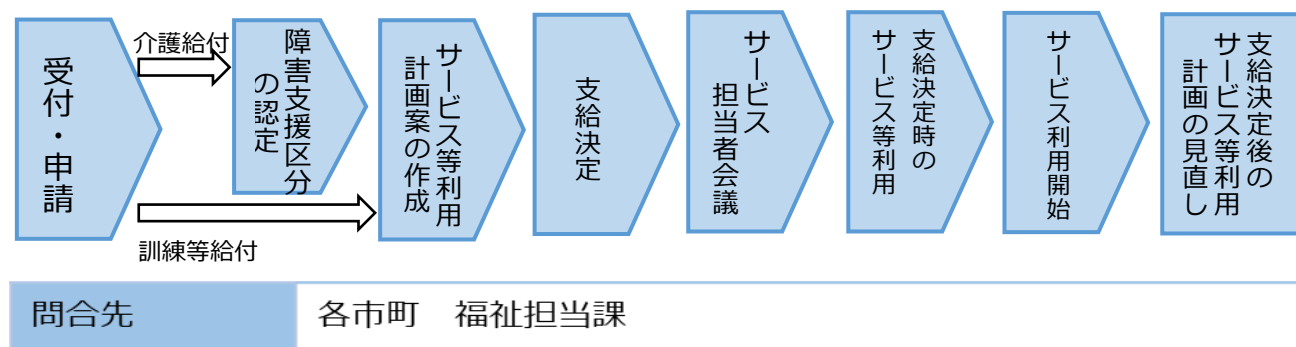
身体障がい者、知的障がい者、精神障がい者（発達障がい者を含む）に加え、「**治療法が確立していない疾病その他の特殊な疾病であって政令で定めるものによる障がいの程度が厚生労働大臣が定める程度である者***」とされています。

次頁以降の障害福祉サービスにかかる対象は以下のとおり表記します。

（者）：18歳以上の方（障害者総合支援法に基づく）

（児）：18歳未満の方（児童福祉法に基づく）

■ サービス利用までの流れ



参考：厚生労働省

（https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahhukushi/service/index_00001.html）

【参考】障害者手帳を持っていない方、医療的ケア児のご家族へ

身体障がいのある方、知的障がいのある方、精神障がいのある方に対する福祉サービスには、手帳を所持していなくても診断書等により利用できるものもあります。詳しくは、各窓口にお問い合わせください。

人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な「医療的ケア児」も居宅介護や短期入所等の障害福祉サービスを利用することができます。

■ 介護の支援を受ける（介護給付）

	サービス名	サービス内容
訪問系	居宅介護（者・児） （ホームヘルプ）	自宅で食事・排せつ・入浴等の介護等が受けられます。
	重度訪問介護（者）	身体、知的または精神の重度の障がいによって、常に日常生活の行動に介護を必要とする方は、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時の移動支援、入院時の支援等が受けられます。
	同行援護（者・児）	視覚障害によって移動が非常に難しい方は、外出する時に必要な情報提供（代筆・代読を含む）、移動の援護等の外出支援が受けられます。
	行動援護（者・児）	知的障がいや精神障がいにより自分1人で行動することが難しい方は、危険を回避するために必要な支援、外出支援が受けられます。
	重度障害者等包括支援（者・児）	介護の必要性がとても高い方は、居宅介護等複数のサービスを包括的に（幅広く）受けられます。
日中活動系	短期入所（者・児） （ショートステイ）	自宅で介護する人が病気の時や冠婚葬祭の場合などに、夜間も含めた短期間、施設で、入浴、排せつ、食事の介護等が受けられます。
	療養介護（者）	医療と常に介護を必要とする方は、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の支援が受けられます。
	生活介護（者）	常に介護を必要とする方が、昼間に施設に通って、絵をかいたり、作品を作ったりと、さまざまな活動や作業をすることができます。（内容は施設によって違います。）
施設系	施設入所支援（者）	障害者支援施設に入所している方は、夜間や休日における、入浴、排せつ、食事の介護等が受けられます。

■ 自立した生活を送るための訓練等を受ける（訓練等給付）

訓練系・就労系	自立訓練（者）	自立した日常生活や社会生活が送れるよう、一定期間、必要な訓練が受けられます。身体能力の維持向上のための「機能訓練」、生活能力の維持・向上のための「生活訓練」があります。
	就労移行支援（者）	一般企業等で働きたい方が、一定期間、就労に必要な知識や能力の向上のために必要な訓練（仕事の練習）が受けられます。
	就労継続支援（者）	一般企業等で働くのは難しい方が、働く場を作ることができて、知識や能力の向上のために必要な訓練（仕事の練習）が受けられます。雇用契約を結ぶ「A型」と、雇用契約を結ばない「B型」があります。
	就労定着支援（者）	一般企業等で働き始めた方が仕事を続けられるよう、企業・自宅等への訪問や来所による連絡調整、指導・助言等の支援が受けられます。
居住系	共同生活援助（者） （グループホーム）	共同生活を行う住居で、入浴、排せつ、食事の介助といった日常生活上の世話や機能訓練が受けられます。
	自立生活援助（者）	障害者支援施設等を利用していた方が、1人暮らしのように自立した日常生活を営むにあたり、定期的な居宅訪問や随時の対応により必要な支援が受けられます。

● 障害児が受けられるサービス（児童福祉法に基づく）

	サービス名	サービス内容
障害児通所支援	児童発達支援 	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援が受けられます。
	放課後等デイサービス 	学校就学中の障害児は、放課後や夏休み等の長期休暇中において、生活能力向上のための訓練等を継続的に受けられます。
	居宅訪問型児童発達支援 	重度の障害等により外出が難しい障害児は、居宅を訪問してもらい発達支援が受けられます。
	保育所等訪問支援 	保育所等において、障害児が障害児以外の児童と集団生活への適応のための専門的な支援が受けられます。
障害児入所支援	福祉型障害児入所施設 	施設に入所している障害児は、保護、日常生活における基本動作及び知識技能の習得のための支援が受けられます。
	医療型障害児入所施設 	施設に入所又は指定医療機関に入院している障害児は、保護、日常生活における基本的な動作及び知識技能の習得のための支援並びに治療が受けられます。

● サービスの利用を相談する（相談支援）

		【サービス利用支援】 障害福祉サービス等の申請に係る支給決定前に、サービス等利用計画案を作成し、支給決定後に、サービス事業者等との連絡調整を行い、サービス等利用計画の作成を行います。 【継続サービス利用支援】 支給決定されたサービス等の利用状況の検証（モニタリング）を行い、サービス事業者等との連絡調整などを行います。
地域相談支援	地域移行支援 	障害者支援施設、精神科病院、保護施設、矯正施設等を退所する障害者、児童福祉施設を利用する18歳以上の者等が対象として、地域以降支援計画の作成、相談による不安解消、外出への同行支援、住居確保、関係機関との調整等を行います。
	地域定着支援 	居宅において単身で生活している障害者等を対象に常時の連絡体制の確保し、緊急時には必要な支援を行います。
		【障害児利用援助】 障害児通所支援の申請に係る支給決定前に、障害児支援利用計画案を作成し、支給決定後に、サービス事業者等との連絡調整等を行うとともに、障害児支援利用計画の作成を行います。 【継続障害児支援利用援助】 支給決定されたサービス等の利用状況の検証（モニタリング）を行い、サービス事業者等との連絡調整などを行います。

出典：厚生労働省

(<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000096052.html>)

■ 地域生活支援事業

□ 日中一時支援事業

施設への通所で活用できる制度です。日中に介護する方がいないため、一時的に見守り等の支援が必要な障がい児者の日中における活動の場を確保し、家族の就労支援及び日常的に介護している家族の一時的な休息を図ることを目的とした事業です。

問合せ先	各市町 福祉担当課 ※実施していない市町もあります。
------	----------------------------

出典：福岡県医療的ケア児支援情報ハンドブック（福岡県）

□ 日常生活用具給付等事業

対象者	日常生活用具を必要とする障害者、障害児、難病患者等
利用者負担	原則定率 1 割負担 世帯の所得に応じた自己負担上限（月額）があります。
種目	・介護・訓練支援用具（特殊寝台、特殊マット等） ・自立生活支援用具（入浴・食事・移動等の自立生活を支援する用具等） ・在宅療養等支援用具（電気式痰吸引機、盲人用体温計等） ・情報・意思疎通支援用具（点字器、人工喉頭等） ・排泄管理支援用具（ストーマ装具等） ・居宅生活動作補助用具（小規模な在宅改修費を伴うもの）
問合せ先	各市町 福祉担当課

出典：厚生労働省

(https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaisahukushi/yogu/seikatsu.html)

【参考】ほかにも利用できるサービスがあります

地域生活支援事業には以下も含まれます。市町によって行われていないものもありますので、詳しくはお住まいの市町にご確認ください。

- ・意思疎通支援事業…手話通訳、要約筆記等の意思疎通支援を受けられます。
- ・訪問入浴サービス…自宅に持参してもらった浴槽で入浴できます。
- ・移動支援事業…外出の際の移動を支援してもらうことができます。

■ 補装具費支給制度

対象者	補装具を必要とする障害者、障害児、難病患者等
利用者負担	原則定率 1 割負担 世帯の所得に応じた負担上限月額があります。
補装具の種目	[身体障害者・身体障害児共通] 義肢 装具 座位保持装置 視覚障害者安全つえ 義眼 眼鏡 補聴器 人工内耳（人工内耳用音声処理装置の修理のみ） 車椅子 電動車椅子 歩行器 歩行補助つえ（T 字状・棒状のものを除く） 重度障害者用意思伝達装置 [身体障害児のみ] 座位保持椅子 起立保持具 頭部保持具 排便補助具
問合先	各市町 福祉担当課

出典：厚生労働省

(https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/yogu/aiyo.html)

■ 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業

対象者	小児慢性特定疾病医療費医療受給者証の交付を受けた方 ただし、児童福祉法及び障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）等による他の施策の対象とならない方		
用具の種目	・ 便器 ・ 特殊尿器 ・ 電気式たん吸引器 ・ 特殊マット ・ 体位変換器 ・ 紫外線カットクリーム ・ 特殊便器 ・ 車いす ・ ネブライザー(吸入器) ・ 特殊寝台 ・ 頭部保護帽 ・ パルスオキシメーター ・ 歩行支援用具 ・ クールベルト ・ ストーマ ・ 入浴補助具 ・ 人工鼻		
利用者負担	対象者の扶養義務者の収入の状況に応じて、費用の一部を負担		
問合先	子ども家庭課、健康づくり課、福祉課等 ※実施していない市町もあります。		

参考：福岡県小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業実施要綱

4 人工呼吸器等を使用している方が利用できる制度

■ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

人工呼吸器を装着していることで特別な配慮を必要とする難病の患者さんが、在宅で適切な医療を受けるための制度です。

対象者 ※1～3 すべてを満たす方	・福岡県（北九州市・福岡市を除く）に住所がある方 ・指定難病（特定医療費）受給者証または特定疾患医療受給者証の交付を受けており、かつ認定を受けている疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している方 ・医師が訪問看護を必要と認める方
公費負担の対象となる訪問看護	福岡県が委託契約した訪問看護ステーションで、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護（1日につき4回目以降）について、保険診療とは別に1週間に5回を限度（ただし、病状等から特に必要と認められる場合は、年間260回を限度）に訪問看護が受けられます。
問合先	南筑後保健福祉環境事務所 疾病対策係 ☎0944-69-5405

出典：福岡県（<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/nanbyou-zaitaku.html>）

■ 福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業

対象者 ※1～3 すべてを満たす方	1 福岡県に住所を有する方 2 指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者のうち、在宅療養中で人工呼吸器又は補助人工心臓を使用されている方 3 家族等の在宅介護者の病気治療や休息（レスパイト）、出産又は冠婚葬祭への出席等の理由により、必要な介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある方
利用できる日数	1回あたり14日以内の入院を、同一年度中に2回まで
利用者負担	無料。ただし、以下の場合には利用者負担あり ○保険診療が発生した際の医療保険の自己負担額分 ○医療機関までの移送費用や保険適用外の費用（差額ベッド代等）等
問合先	福岡県難病ネットワーク ☎092-643-1379

出典：福岡県（<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/respice-fukuoka.html>）

福岡県小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業

対象者 (小児慢性特定疾病医療受給者証を持ち、すべての要件を満たす方)	1 福岡県に住所を有する児童等 2 医療受給者証において人工呼吸器等装着認定を受けている児童等、または医療受給者証において重症患者認定を受け次のいずれかの状態にある児童等 (1) 呼吸障害等により人工呼吸器を使用している (2) 気管切開を行っている (3) 常時頻回の喀痰吸引を実施している(概ね1日8回以上) 3 介護者の疾病や疲労、またはきょうだい児の看護や学校事業等により必要な療養上の介護等が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある児童等
利用できる日数	○福岡県が承認した期間内で最大14日間 ○承認期間で延べ14日以内であれば入院回数に制限なし
利用者負担	無料。ただし以下の費用は利用者が負担 ○保険診療が発生した場合の自己負担額分 ○保険適用外(差額ベッド代等)や医療機関までの移送費用等
問合せ先	南筑後保健福祉環境事務所 疾病対策係 ☎0944-69-5405

出典：福岡県 (<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/shoumanresupaito.html>)

在宅療養児一時受入支援事業

医療的ケア児の介護を行う家族の休養等のため、医療機関で医療的ケア児を一時的に預かり、家族の負担軽減を図るものです。

対象者	医療的ケア児のうち NICU 等に長期入院している又は同等の病状を有する気管切開以上の呼吸管理を必要とする小児
問合せ先	南筑後保健福祉環境事務所 疾病対策係 ☎0944-69-5405

出典：福岡県 (<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/syounizaitakuzigyoku.html>)

■ 医療的ケア児在宅レスパイト事業

訪問看護ステーションの看護師が、在宅の医療的ケア児を訪問（自宅以外の場所を含む）して行う看護（健康保険法の適用となる訪問看護を除く）に係る費用を助成します。

対象者	人工呼吸器管理、痰吸引器や経管栄養などの日常生活に不可欠な支援（医療的ケア）が必要な訪問看護を利用している在宅の医療的ケア児及びその家族
問合先	各市町 福祉担当課 ※実施していない市町もあります。

出典：福岡県医療的ケア児支援情報ハンドブック（福岡県）

【参考】レスパイト入院ってなに？

レスパイトとは「ひと休み」「休息」を意味します。

在宅介護をする介護者の事情で、一時的に在宅介護が難しくなった場合に、短期間の入院を利用して介護者の負担軽減（息抜き）を目指す仕組みです。



5 年金や各種手当

■ 傷病手当金

病気休業中に被保険者とその家族の生活を保障するために設けられた制度で、被保険者が病気やケガのために会社を休み、事業主から十分な報酬が受けられない場合に支給されます。

支給される要件 ※1～4 をすべて満たす者	1 業務外の事由による病気やケガの療養のための休養であること 2 仕事に就くことができないこと 3 連続する 3 日間を含み 4 日以上仕事に就けなかったこと 4 休業した期間について給与の支払いがないこと ※ただし、事業主から傷病手当金より多い報酬額の支給を受けた場合 手当金は支給されません。
問合せ先	健康保険被保険者証（健康保険証）に記載されている 協会けんぽまたは健康保険組合

出典：全国健康保険協会 (<https://www.kyoukaikenpo.or.jp/g3/cat310/sb3040/r139/>)

■ 特別児童扶養手当

対象	20 歳未満で精神又は身体に障害を有する児童を家庭で監護、養育している父母等（所得制限あり）
支給額	1 級 月額 55,350 円（令和 6 年 4 月より適用） 2 級 月額 36,860 円
問合せ先	各市町 子育て支援担当課/福祉担当課

出典：厚生労働省 (<https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jidou/huyou.html>)

■ 特別障害者手当

該当する方	精神又は身体に著しく重度の障害を有するため、日常生活において常時特別の介護を必要とする状態にある在宅の 20 歳以上の者
支給額	月額 28,840 円（令和 6 年 4 月より適用）
問合せ先	各市町 福祉担当課

出典：厚生労働省 (<https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jidou/tokubetsu.html>)

● 障害児福祉手当

該当する方	精神又は身体に重度の障害を有するため、日常生活において常時の介護を必要とする状態にある在宅の 20 歳未満の者（所得制限あり）
支給額	月額 15,690 円（令和 6 年 4 月より適用）
問合せ先	各市町 子育て支援担当課/福祉担当課

出典：厚生労働省 (<https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/jidou/hukushi.html>)

● 障害年金制度

障害年金は、病気やケガによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、現役世代の方も含めて受け取ることができる年金です。障害厚生年金に該当する状態よりも軽い障害が残ったときは、障害手当金（一時金）を受け取ることができる制度があります。

該当する方	○初診日から 1 年 6 か月以上経過し、かつ、障害年金の等級に該当する ※初診日から 1 年 6 か月以上経過していれば、その後、65 歳までのいつの時点で障害年金の等級に該当しても障害年金を請求できます ※65 歳以上は請求できません。さかのぼっての請求は行えません。 ○保険料納付要件を満たすこと	
問合せ先	国民年金第 1 号被保険者又は任意の加入期間中の方	各市町村
	20 歳前又は日本に住所がある 60 歳以上 65 歳未満の方	国民年金担当課
	国民年金第 3 号被保険者、厚生年金加入中の方	各年金事務所※
	共済年金加入中の方	各共済組合

※ 年金事務所

久留米年金事務所	管轄地域：八女市 筑後市 大川市 大木町 広川町 久留米市諏訪野町 2401 ☎0942-33-6192
大牟田年金事務所	管轄地域：大牟田市 柳川市 みやま市 大牟田市大正町 6-2-10 ☎0944-52-5294

出典：日本年金機構 (<https://www.nenkin.go.jp/section/soudan/fukuoka/index.html>)

■ 生活保護制度

保護の種類	・食費・被服費・光熱費等 ・アパート等の家賃 ・義務教育を受けるために必要な学用品費 ・医療サービスの費用 ・介護サービスの費用 ・出産費用 ・就労に必要な技能の修得等にかかる費用 ・葬祭費用
問合せ先	○大木町・広川町に在住の方 →南筑後保健福祉環境事務所 保護課 ☎0943-22-6973 ○上記以外 →各市 福祉担当課など

出典：厚生労働省

(https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/seikatsuhogo/seikatu_hogo/index.html)

6 その他の制度

■ 福岡県高齢者等住宅生活支援（住みよか）事業

ご高齢の方などに配慮した住宅に改造する場合、補助する制度があります。

該当する方 ※(1)から(3)のいずれにも該当し、市町長が必要と認めた方	(1)福岡県内（政令指定都市を除く）に住所を有する (2)次のアからエのいずれかに該当する方、またはこれらと同居し、若しくは同居しようとする方 ア要介護又は要支援者と認定されており、地域包括支援センター等が住宅改修を必要と認めた方 イ身体障がい者（身障者手帳1級又は2級、それ以外の方で補装具として車いす等の交付を受けており、市町長が特に必要と認めた者） ウ知的障がい者（療育手帳Aまたは知的指数35以下） エ重複障がい者（身障者手帳3級で知能指数50以下） (3)当該年度分の地方税法の規定による個人市町村民税が非課税の者のみで構成される世帯に属する者
助成限度額	30万円
問合せ先	各市町 ※実施していない市町もあります。

出典：福岡県 (<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/koureisya-sumiyoka.html>)

福岡県 まごころ駐車場（優先駐車場）

商業施設や公共施設の県と協定を結んでいた施設の駐車場を「福岡県・まごころ駐車場」と位置づけ、障がいのある人や高齢者など利用証の交付を受けた人が利用できる制度です。

利用証の発行には、申請書の提出と確認書類の提示が必要となります。特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方は手続きいただけます。



問合せ先	南筑後保健福祉環境事務所 （柳川本庁舎） 企画指導係 ☎0944-72-2112 （八女分庁舎） 社会福祉課 ☎0943-22-6971 ※大牟田市、筑後市、大川市、みやま市、大木町に在住の方は、各市町役場窓口でもお手続きいただけます。
---------------------------------	--

出典：福岡県 (<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/fukuokamagokorochusyazyou.html>)

ヘルプマーク、ヘルプカード

目や耳、言語の障がい、内部障がいや難病、知的障がい、精神障がい、認知症など、外見からわからなくても援助や配慮を必要としている方が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせる「ヘルプマーク・ヘルプカード」を配布しています。



配布窓口	○ヘルプマーク 各市町 福祉担当課 県障がい福祉課（保健所窓口で申請できます） ○ヘルプカード 県障がい福祉課、県保健福祉環境事務所、各市町 福祉担当課 （県庁のホームページから印刷もできます）
---------------------------------	--

出典：福岡県 (<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/helpcard.html>)

災害への備え

1 災害レベルを用いた防災情報

避難情報等 (警戒レベル)				河川水位や雨の情報 (警戒レベル相当情報)	
警戒 レベル	状況	住民がとるべき行動	避難情報等	防災気象情報(警戒レベル相当情報)	
				浸水の情報(河川)	土砂災害の情報(雨)
5	災害発生 又は切迫	命の危険 直ちに安全確保！	緊急安全確保	5 相当 氾濫発生情報	大雨特別警報 (土砂災害)
~~~~~ <警戒レベル4までに必ず避難！> ~~~~~					
<b>4</b>	災害の おそれ高い	危険な場所から 全員避難	避難指示	<b>4 相当</b> 氾濫危険情報	土砂災害警戒情報
<b>3</b>	災害の おそれあり	危険な場所から 高齢者等は避難	高齢者等避難	<b>3 相当</b> 氾濫警戒情報 洪水警報	大雨警報
<b>2</b>	気象状況悪化	自らの避難行動を確認	大雨・洪水注意報	<b>2 相当</b> 氾濫注意情報	——
<b>1</b>	今後気象状況悪化 のおそれ	災害への心構えを高める	早期注意情報	<b>1 相当</b> ——	——

- ※ 1 市町村が災害の状況を確実に把握できるものではないため、警戒レベル5は必ずしも発令されるものではありません。
- ※ 2 警戒レベル3は、高齢者等以外の人も必要に応じて、普段の行動を見合わせ始めたり危険を感じたら自主的に避難してください。
- 警戒レベル4避難指示で、上階への避難や高層階に留まることで安全確保できる方は屋内で安全確保してください。

### 【参考】居住地区のハザードマップ

各市町のホームページや役場窓口などで入手できます。

詳しくは、お住まいの市町 防災安全担当課にお尋ねください。

出典：内閣府

(<http://www.bousai.go.jp/fusuigai/typhoonworking/pdf/houkoku/campaign.pdf>)

## 2 自宅の災害リスクととるべき行動

台風・豪雨時に備えてハザードマップと一緒に「避難行動判定フロー」を確認しましょう

### 避難行動判定フロー

あなたがとるべき行動は？

ハザードマップで自分の家がどこにあるか確認し、印をつけてみましょう。

※ハザードマップは洪水や土砂災害が発生するおそれの高い区域を着色した地図です。着色されていないところでも災害が起こる可能性があります。

家がある場所に色が塗られていますか？

いいえ

色が塗られていなくても、周り比べて低い土地やがけのそばなどにお住まいの方は、市区町村からの避難情報を参考にに応じて非難してください。

はい

災害の危険があるので、原則として※、自宅の外に避難が必要です。

例外

※浸水の危険があっても、  
①洪水により家屋が倒壊又は崩落してしまうおそれの高い区域の外側である  
②浸水する深さよりも高いところにいる  
③浸水しても水がひくまで我慢できる、水・食糧などの備えが十分にある場合は自宅にとどまり安全確保をすることも可能です。  
※土砂災害の危険があっても、十分堅牢なマンション棟の上層階に住んでいる場合は自宅に留まり安全確保をすることも可能です。

ご自身または一緒に避難する方は避難に時間がかかりますか？

いいえ

はい

安全な場所に住んでいて身を寄せられる親戚や知人はいますか？

はい

**警戒レベル3 高齢者等避難**が出たら、**安全な親戚や知人宅に避難**しましょう（日頃から相談しておきましょう）

いいえ

**警戒レベル3 高齢者等避難**が出たら、市区町村が指定している**指定緊急避難場所**に避難しましょう

安全な場所に住んでいて身を寄せられる親戚や知人はいますか？

はい

**警戒レベル4 避難指示**が出たら、**安全な親戚や知人宅に避難**しましょう（日頃から相談しておきましょう）

いいえ

**警戒レベル4 避難指示**が出たら、市区町村が指定している**指定緊急避難場所**に避難しましょう



**警戒レベル3や警戒レベル4が出たら、危険な場所から避難しましょう。**



**「避難」とは「難」を「避」けることです。安全な場所にいる人は避難場所に行く必要はありません。**



**避難先は小中学校・公民館だけではありません。安全な親戚・知人宅やホテル・旅館に避難することも考えてみましょう。**

出典：内閣府

( <http://www.bousai.go.jp/fusuigai/typhoonworking/pdf/houkoku/campaign.pdf> )

### 3 非常持出品チェックリスト

#### 貴重品

- ☐ 現金（小銭を含む）
- ☐ 車や家の予備鍵
- ☐ 予備の眼鏡、コンタクトレンズ
- ☐ 銀行の口座番号・生命保険契約番号など
- ☐ 健康保険証
- ☐ 身分証明証（運転免許証、パスポートなど）
- ☐ 印鑑
- ☐ 母子健康手帳

#### 情報 収集

- ☐ 携帯電話（充電器含む）
- ☐ 携帯ラジオ（予備電池含む）
- ☐ 家族の写真（はぐれたときの確認用）
- ☐ 緊急時の家族、親戚、知人の連絡先
- ☐ 広域避難地図
- ☐ 筆記用具

#### 食料

- ☐ 非常食
- ☐ 飲料水

#### 便利 品 など

- ☐ 防災頭巾かヘルメット
- ☐ 懐中電灯（予備電池含む）
- ☐ 笛やブザー（音を出して知らせるもの）
- ☐ 万能ナイフ
- ☐ 使い捨てカイロ

- ☐ マスク
- ☐ ビニール袋
- ☐ アルミ製保温シート
- ☐ 毛布
- ☐ スリッパ
- ☐ 軍手か皮手袋
- ☐ マッチかライター
- ☐ 給水袋
- ☐ 雨具（レインコート、長靴）
- ☐ レジャーシート
- ☐ 簡易トイレ

#### 清潔 健康

- ☐ 救急セット
- ☐ 常備薬・持病薬
- ☐ タオル
- ☐ トイレットペーパー
- ☐ 着替え（下着含む）
- ☐ ウェットティッシュ

#### その他

- ☐ 紙おむつ（幼児用、高齢者用）
- ☐ 生理用品
- ☐ 粉ミルク・哺乳瓶（乳児に必要なもの）
- ☐ その他自分の生活に欠かせないもの

ご自身の環境に合わせて  
必要なものを準備してください。

出典：日本赤十字社（[jrc.or.jp/chapter/tokyo/about/topics/checklist.html](http://jrc.or.jp/chapter/tokyo/about/topics/checklist.html)）

#### 【参考】医療機器を使用されている方へ

ふだんから、災害時の対応や避難先などについて  
ご本人・ご家族・関係機関の方々と話をして備えておきましょう。



## 難病に関する相談窓口、関係機関等

### 1 福岡県南筑後保健福祉環境事務所

保健所では以下のような事業を行っています。難病や小児慢性特定疾病に関するお困りごとや不安について、お気軽にお問い合わせください。

療養相談	電話・窓口・家庭訪問にて、以下の内容についての相談を受け付けています。 ○療養生活上の不安や悩みに関すること ○病気や医療機関に関すること ○福祉制度等に関すること ○相談会・患者交流会に関すること その他、相談の内容に応じて地域の関係機関と連携して対応しています。
専門医 相談	難病に関する専門医、看護師、理学療法士等による相談会を開催しています。
講演会・ 交流会	専門医、理学療法士等による病気や治療、リハビリ、療養生活などについての講演会を開催しています。 情報交換や仲間づくりができるよう交流会を開催しています。
従事者 研修会	訪問看護師やケアマネジャーなど地域で難病の方にケアを提供する支援者の方へ、難病患者支援に従事する人材育成及び資質の向上を図ることを目的として、研修を実施しています。
消防への 情報提供	在宅療養をしており、人工呼吸器等を装着している難病患者の方を対象に、災害時や病状急変時等の緊急時に速やかに支援が受けられるよう、ご自身の状態についてお住まいの管轄消防署に情報提供をすることができます。
市町への 情報提供	お住まいの市町において、災害時に備えて「避難行動要支援者」の把握を行っています。保健所からお住まいの市町へ情報提供をご希望の方は、特定医療費新規申請時等にお尋ねしています。
問合せ先	南筑後保健福祉環境事務所 疾病対策係 ☎ 0944-69-5405      難病ホットライン      ☎ 0944-72-2610

## 2 福岡県・福岡市難病相談支援センター

### ■ 難病ネットワーク

対象者	難病患者とそのご家族、難病医療従事者
支援内容	○地域の病院・在宅サービス関係機関等との連携     ○診断後のご不安から療養生活までをサポート     ○難病医療従事者向け研修会の開催     ○レスパイト入院、コミュニケーション等を中心とした療養生活に関する相談対応

### ■ 難病相談支援

対象者	難病患者とそのご家族
支援内容	○各種相談（療養・日常生活・公的手続き等）     ○患者会等の紹介、地域交流会の支援     ○就労相談・支援     ○患者・家族向けの講演会、保健・医療・福祉関係者向け研修会の開催     ○ピアサポーター養成講座の開催、ピア相談の実施

### ■ 小児慢性特定疾病児童等自立支援

対象者	小児慢性特定疾病患児とそのご家族
支援内容	○各種相談（療養・日常生活・公的手続き等）     ○患児家族交流会・講演会等の紹介     ○就園・就学・進学・就労相談・支援     ○関係機関（病院、学校等）との連絡調整     ○ピアサポーター養成

問合先	〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学病院北棟 2 階   ○代表 ☎092-643-1390   ○難病・小慢の相談 ☎092-643-8292   ○療養生活などの相談 ☎092-643-1379   相談時間：月曜～金曜 9 時～16 時（祝日、年末年始 12/29～1/3 を除く）   ホームページ <a href="https://www.fnanbyou-c.org/">https://www.fnanbyou-c.org/</a>
-----	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 3 未診断・未指定難病相談支援センター

難病が疑われ、まだ専門医の診察を受けていない方に難病診療連携コーディネーターが電話や面談で専門医のいる医療機関をご紹介します。

対象者	難病を疑われながら診断がつかない患者さんやそのご家族
相談例	○医師から難病かもしれないが、自分の専門じゃないと言われた。   ○難病の「〇〇病」の疑いがあるが様子を見てくださいと言われた。最近△△の症状があり「〇〇病」じゃないか心配だ。   ○いろいろ検査を受けたが診断がつかず、遺伝子異常を伴うものかもしれないと言われた。遺伝子検査をしてくれる機関があるのだろうか？
問合先	〒812-8582   福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学病院 北棟 2 階   ☎092-642-4864（電話相談、面談の予約・変更）   受付：月～金 10:00～16:00 要予約   休診日：土・日・祝日、年末年始   *「相談」は無料です

出典：未診断・未指定難病相談支援センターリーフレット

### 4 就労支援機関

#### ■ 難病相談支援センター

病気をもちながら仕事をすることに悩んでいる方のサポートをいたします。面談をしながら、個性や能力を発揮できる仕事内容を一緒に考えましょう。必要があれば、福岡県内全域に出張相談が可能です。

※就職先のあっせん機関はハローワークです。

一緒に働く人の  
理解

一緒に働く方  
の支援

働き方の支援

支援機関との  
つながり

問合先	福岡県難病相談支援センター(P.28 参照) ☎092-643-8292
-----	--------------------------------------

出典：福岡県難病相談支援センター ([https://www.fnanbyou-c.org/counsel_work/](https://www.fnanbyou-c.org/counsel_work/))

## ■ 難病患者就職サポーターによる支援

難病患者就職サポーターは、難病のある人の就職支援や、難病のある社員の雇用管理に関する相談を行っているハローワークの専門スタッフです。

問合せ先	福岡東公共職業安定所（ハローワーク福岡東） 専門援助部門 福岡市東区千早 6-1-1 ☎092-672-8633（毎週月曜日、木曜日） ※曜日は変更になることもありますので、直接お問い合わせください。また、福岡中央、福岡南、福岡西のハローワークへの出張相談も行っております。
------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

出典：難病・高次脳機能障がい・発達障害のある人の就労のために（福岡県）

## ■ 障害者就業・生活支援センター

障がいのある人の身近な地域で、雇用、保健、福祉、教育等の関係機関とのネットワークを形成し、就業やこれに伴う生活に必要な支援を行います。

問合せ先	大川市 大木町	障害者就業・生活支援センターぼるて 久留米市合川町 1490-8 ☎0942-65-8367
	八女市 筑後市 広川町	障害者就業・生活支援センター「デュミナス」 八女市津江 544-1 ☎0943-25-3120
	大牟田市 柳川市 みやま市	障害者就業・生活支援センターほっとかん 大牟田市新栄町 16-11-1 ☎0944-57-7161

出典：福岡県 (<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/potusennta-.html>)

## ■ 職場適応援助者（ジョブコーチ）による支援

就職又は職場適応に課題のある難病のある方などを含む障がいのある方の雇用促進及び職業の安定を図るため、事業所にジョブコーチを派遣し、障がいのある方及び事業主に対して、雇用の前後を通じて障がい特性を踏まえた直接的、専門的な援助を行っています。

問合せ先	福岡障害者職業センター 福岡市中央区赤坂 1-6-19 ワークプラザ赤坂 5 階 ☎092-752-5801
------	--------------------------------------------------------------

出典：難病・高次脳機能障がい・発達障害のある人の就労のために（福岡県） 31

## 5 市役所、町役場（代表）

大牟田市	〒836-8666 福岡県大牟田市有明町 2 丁目 3 番地	0944-41-2222
柳川市	〒832-8601 福岡県柳川市本町 87 番地 1	0944-73-8111
八女市	〒834-8585 福岡県八女市本町 647 番地	0943-23-1111
筑後市	〒833-8601 福岡県筑後市大字山ノ井 898 番地	0942-53-4111
大川市	〒831-8601 福岡県大川市大字酒見 256 番地 1	0944-87-2101
みやま市	〒835-8601 福岡県みやま市瀬高町小川 5 番地	0944-63-6111
大木町	〒830-0416 福岡県三潞郡大木町大字八町牟田 255-1	0944-32-1013
広川町	〒834-0115 福岡県八女郡広川町大字新代 1804 番地 1	0943-32-1111

## 6 患者・家族の集まり

「難病相談支援センター」や「南筑後保健福祉環境事務所」では患者会や家族会の紹介をしています。下記問合せ先にご連絡いただくか「難病相談支援センター」のホームページをご覧ください。

### 問合せ先

○福岡県難病相談支援センター

代表 ☎ 092-643-1390

難病・小慢の相談 ☎ 092-643-8292

相談時間：月曜～金曜 9時～16時

（祝日、年末年始 12/29～1/3 を除く）

ホームページ <https://www.fnanbyou-c.org/>

○南筑後保健福祉環境事務所 疾病対策係

☎ 0944-69-5405

難病ホットライン ☎ 0944-72-2610





発 行 南筑後保健福祉環境事務所

発行日 令和3年12月

改訂日 令和7年1月

【このガイドブックに対するお問い合わせ】

福岡県南筑後保健福祉環境事務所

健康増進課 疾病対策係

〒832-0823

福岡県柳川市三橋町今古賀 8-1

☎ 0944-69-5405