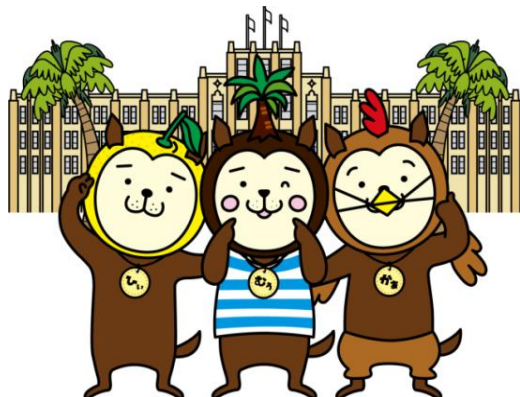


都城保健所管内の 特定医療費（指定難病）受給者の状況 と保健所の取組について



宮崎県都城保健所
健康づくり課 健康管理担当

難病

- ✓ 症例数が少ない
- ✓ 原因不明
- ✓ 治療方法が確立していない
- ✓ 生活面への長期にわたる支障がある

指定難病

- ✓ 患者数が人口の0.1%程度以下
- ✓ 客観的な診断基準が確立している

医療費助成対象

348疾患

(2025年4月現在)

難病に関して保健所が行っていること

- **特定医療費（指定難病）支給認定申請 の申請窓口（患者さんの制度利用サポート）**
- **患者支援（難病を抱えるご本人やご家族を支える様々なサポート）**
- **地域全体で難病患者を支える取組**

都城保健所管内における 特定医療費（指定難病）受給者の状況

宮崎県・管内の受給者数

年度	R2	R3	R4	R5	R6
宮崎県	9,249	8,933	9,069	9,282	9,601
管 内	1,628 (※2)	1,502	1,528	1,588	1,648

※1 各年度末現在の実人数(人)

※2 R2年度は新型コロナウイルス感染症感染拡大防止のため自動更新であつたため、受給者増。

〈保健所別内訳〉

宮崎市： 3,684

延 岡： 943

日 向： 753

日 南： 598

高千穂： 193

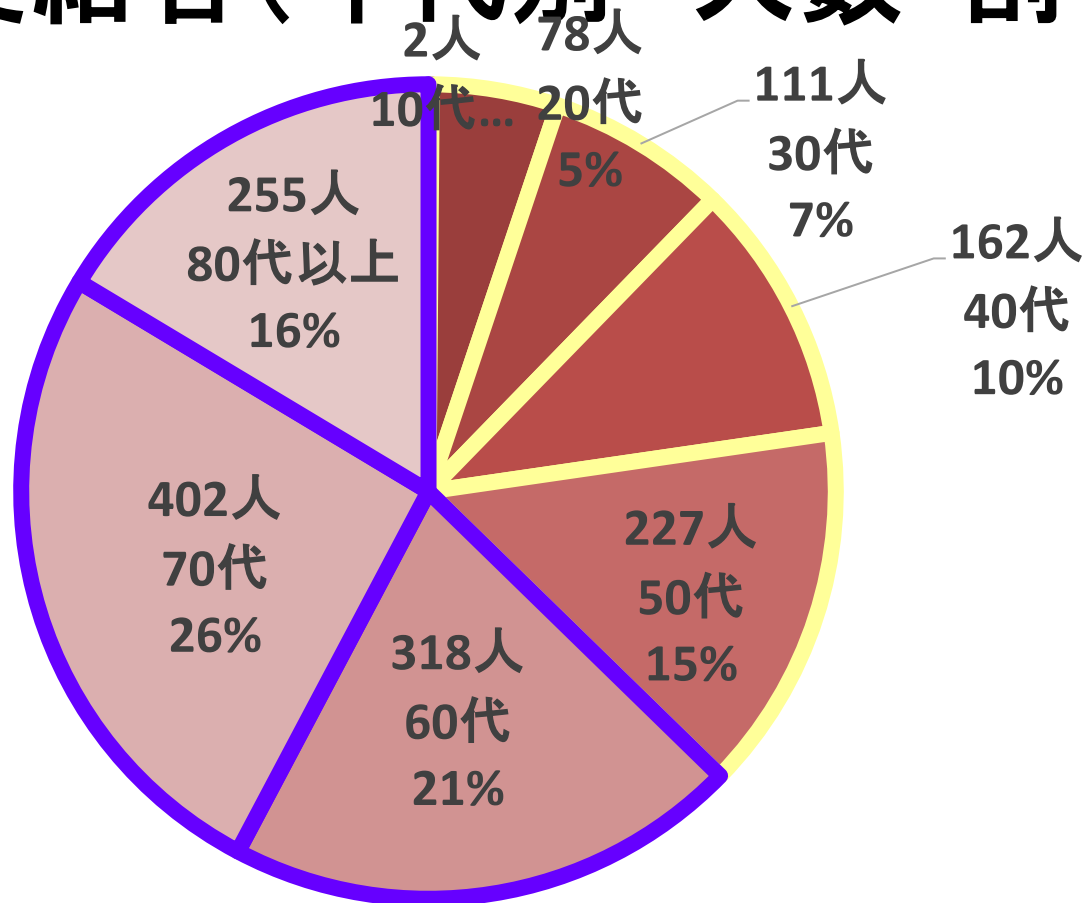
都 城： 1,648

高 鍋： 886

小 林： 669

中 央： 227

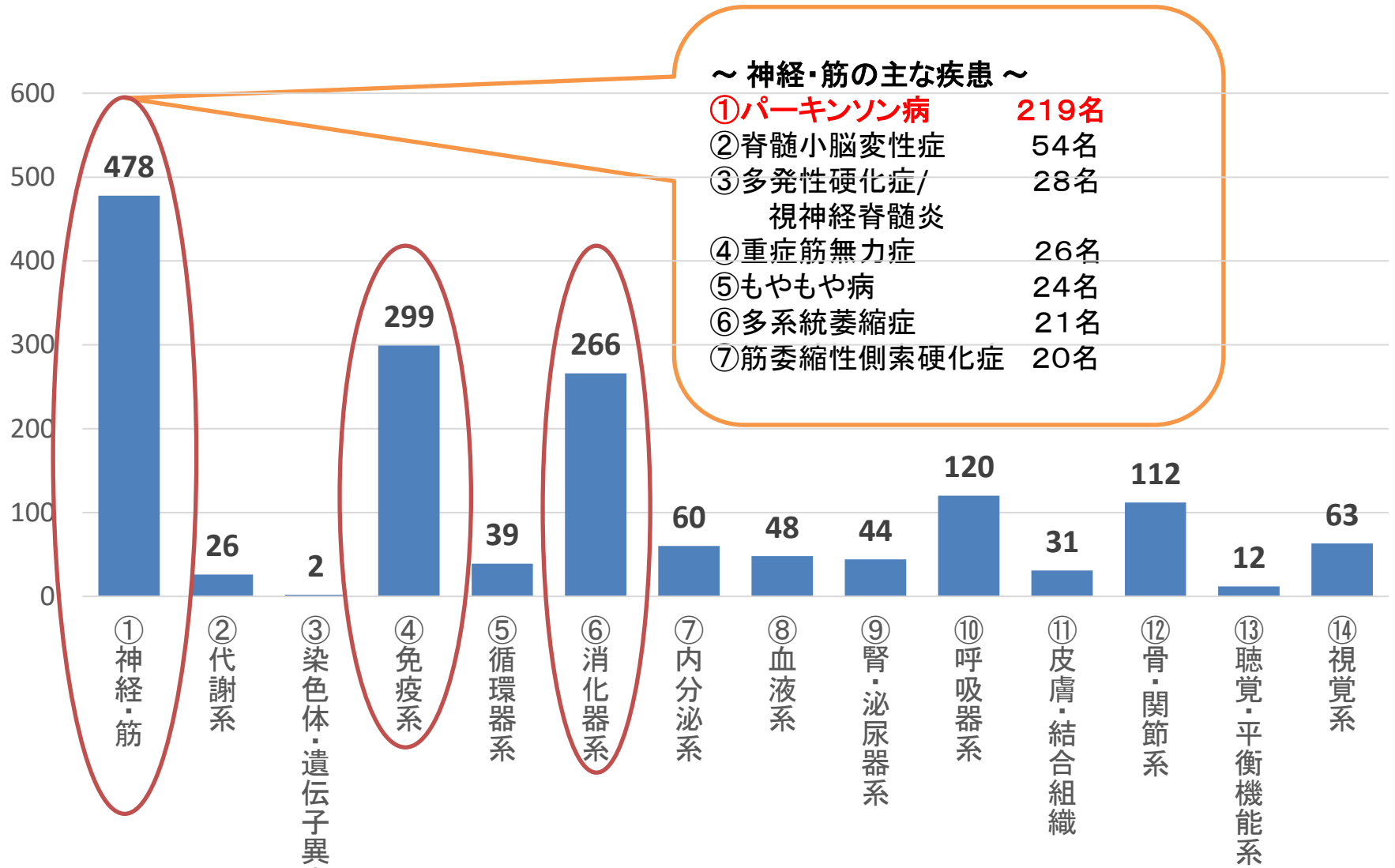
管内の受給者（年代別 人数・割合）



- ・60歳代以上が6割を占める。
- ・20歳代から50歳代（働き世代）は、約4割。

（R6.10.31現在）

疾患群別受給者数(管内) 全体1,588名



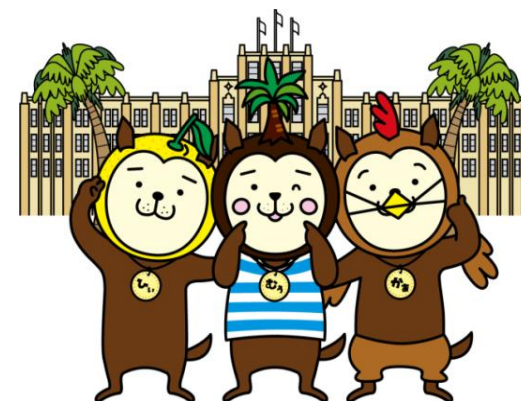
※難病情報センターホームページ記載の疾患群の分類に基づき算出。

※ () 内は対象となる疾病数で、合計は344 (341疾病のうち3疾病が2疾患群に含まれるため)

※受給者数の合計が1,588となる。

(R6.3.31現在)

1 地域の難病対策に関する取組



地域の難病対策への取組

都城北諸県地域難病対策協議会

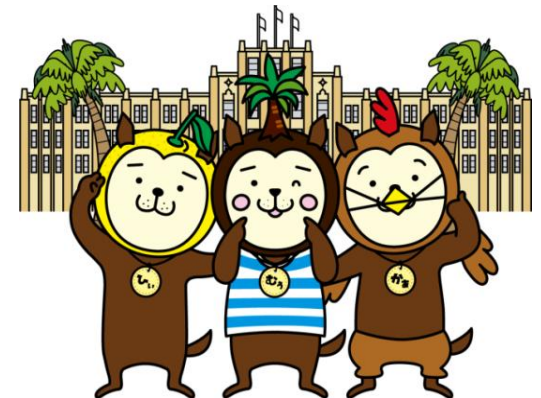
難病患者を支える主要な機関や職種を代表する方々と、地域における難病患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、実情に応じた体制整備を図れるよう協議を行っています。

《取組内容》

R5年度 在宅人工呼吸器装着者の災害時個別避難計画・
・災害時自己マニュアル作成(1事例)

R6年度 就労支援リーフレット、ポスター作成

2 難病患者支援活動



在宅難病患者への支援

(目的)

難病患者・家族等の生活の質の維持・向上を図る。

(1) 訪問相談・指導

(2) 患者家族交流会の開催

(3) 在宅難病患者緊急搬送システム(あやめ台帳)

(4) 災害時の備えの推進

(5) 就労に関する相談窓口の啓発

在宅難病患者への支援

(1) 訪問相談・指導

実施者：保健師（保健所、難病訪問相談員）

神経・筋疾患患者を中心に家庭訪問を行い、患者や家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みに対する相談や、在宅療養に必要な指導等を行っています。

(参考) R6年度

訪問件数・・・実：14件、延：16件

**訪問患者の疾患・・・筋萎縮性側索硬化症（ALS）、多系統萎縮症、
進行性核上性麻痺、筋ジストロフィー、等**

在宅難病患者への支援

(2) 難病患者家族交流会の開催

同じ病気を抱える患者・家族が、情報を交換し、仲間づくりをすることで、閉じこもりや社会的孤立を防ぎ、意欲的な療養生活を送ることができるよう支援する。



【R6年度】

疾患名	回数	参加人数
パーキンソン病	1	17名（内訳：患者 9、家族8）
網膜色素変性症	1	6名（内訳：患者5、家族1）
全疾患（難病相談・支援センター主催）	1	37名

在宅難病患者への支援

(3) 在宅難病患者緊急搬送システム(あやめ台帳)

【対象者】

在宅療養中の筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者を中心とした医療依存度の高い神経系難病患者。

【目的】

病状の急変や人工呼吸器使用の患者の搬送手間等が予想されるため、在宅療養患者の不安を軽減し、安心して療養が継続できるよう、事前に消防本部に情報を提供し、緊急時の受け入れ病院との連携及び搬送の円滑化を図る。

登録者数: 6人

(令和7年3月31日現在)

疾患別	登録者数
筋萎縮性側索硬化症(ALS)	4名
筋ジストロフィー	1名
大脳皮質基底核変性症	1名

在宅難病患者への支援

(4) 災害時の備えの推進①

薬の管理や特別食の確保等、**自助意識の啓発**のため、『被災しても療養を続けるためのリーフレット』を送付。

○対象者：全受給者

○方 法：新規または更新申請の結果通知に同封

『被災しても療養を続けるためのリーフレット』

備えはできていますか??

災害が起こっても 療養を続けるために
いま、できること。



災害は突然やってきます！その時、命を守れますか？

最低でも3日間は、「自助（自分で身を守る）」、「共助（地域で助け合う）」
で生命を守りぬく備えが重要です。

『あなたの病状にあわせて、必要なもの』を備えましょう。

① 欠かせないお薬がありますか？

○お薬は3日分（できれば1週間分）を余分に保管しておきましょう。

災害時は、医療機関や薬局が被災し、医薬品の入手が困難になることが考えられます。
常に手元に1週間分程度が残るよう、主治医と相談しましょう。

○お薬手帳を携帯しましょう。

災害後は、避難所等に開設される救護所等でお薬を処方してもらう可能性があります。
必要な薬がわかるよう、お薬手帳を携帯しましょう。

※代薬を処方されることもありますので、お薬手帳には、副作用歴やアレルギー歴をメモしておきましょう。

○絶対に切らしてはいけな薬を確認しましょう。

欠かすと命に関わる薬、欠かすと体調が悪くなる薬はどの薬か、主治医へ確認しましょう。
被災場所は自宅とは限りません。外出時は予備の薬を3日分は携帯しましょう。

② 食事に、特別な配慮が必要ですか？

○病状に応じた食事が必要な方は、保存のできる治療食を、最低3日間、可能な限り1週間分を備えておきましょう。

避難所等で配付された食べ物が食べられないことも考えられます。
保存のできる治療食がわからない場合は、病院の栄養士等へ相談して備えましょう。

③ 停電した場合、医療機器は使えますか？

○電源が必要な医療機器を使用している方は、停電時に対応できるよう、備えておきましょう。

コンセントを抜いて使用した場合、何時間作動するかを確認し、電源不要の足踏み式吸引器・外部バッテリー・非常用電源等を備えておきましょう。

④ 必要な物は、すぐに持ち出せますか？

○リュックサック等にひとまとめにして、避難時にすぐに持ち出せる場所に置いておきましょう。

いざ、避難しなければならぬとき、何をどれだけ持って行くか、とっさの判断は難しいので、非常用品は日頃からまとめておきましょう。

⑤ 家族・支援者との連絡方法は決めていますか？

○災害時の連絡手段について、家族・支援者と確認しておきましょう。

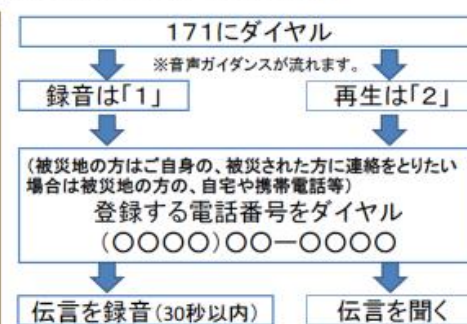
大規模災害発生時は、安否確認の電話が急増し、電話がつながり難い状況が数日続きます。
電話がつかない場合に備えて、災害用伝言ダイヤルを使えるようにしておきましょう。
また、どの電話番号を登録に使用するか、予め決めておきましょう。

体験日：毎月1日と15日、1月1～3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）

【災害用伝言ダイヤル(171)】

覚えておこう！
災害用伝言ダイヤル
171

災害用伝言ダイヤルとは、災害発生時に安否情報などが声で確認できる「声の伝言板」です。
事前契約は不要で、全国の一般電話、公衆電話、携帯電話から利用することができます。



※音声でなく、入力することで伝言内容を登録できる、『災害用伝言板（web171）』もあります。
「web171」と検索、または、「<https://www.web171.jp>」にアクセスすることで利用できます。

～熊本地震を体験した方の声～

難病患者・家族として気づいたこと

水・食べ物

- 親子で同じ病気で食事制限中であつたため、
食事の確保が大変だった。
- 水が一番大事だなあとつくづく思った。

缶入りのパンやクラッカーをもらったけど食べられない。

地域とのつながり

- 重い物が持てないため、飲料水の配給に近所の人が並んでくれて、自宅まで届けてくれた。

お薬

- 薬だけは何としてでも持って逃げないといけないと思いました。
- 飲み続けなければならない薬を取りに行けるのかすごく不安だった。

お薬手帳の存在が大きいことがわかりました。

薬が切れることが怖かった。

出典：熊本県 難病患者・家族のための災害対策ハンドブック（H29.12発行）。

在宅難病患者への支援

(4) 災害時の備えの推進②

～ 在宅人工呼吸器装着者への対応 ～

- ① 「災害時自己マニュアル」を患者・家族と一緒に作成し、
自助・共助意識の啓発
- ② 台風接近時の停電等への備え状況確認等

難病を抱える方のための災害時自己マニュアル

－人工呼吸器、気管切開、在宅酸素療養者の方へ－



〇〇 〇〇さん

災害は、忘れた頃、あるいは思いがけない時に起こるものです。

このパンフレットは、“災害時における難病患者支援マニュアル-宮崎県-”を参考に、難病を抱えており、在宅で療養されている人工呼吸器、気管切開、在宅酸素療養者の方々を対象として災害に関する日頃からの準備などを記載しています。

療養状況に応じて、日頃からの準備に役立てていただければ幸いです。

発行：宮崎県都城保健所

作成年月日：令和 年 月 日

最終確認年月日：令和 年 月 日

【情報更新の担当機関】

○災害時自己マニュアル：宮崎県都城保健所

○個別避難計画：

『 難病を抱える方の ための災害時自己 マニュアル 』

2. 患者カード

記載年月日

療養者の状況

フリガナ	
氏名	
生年月日	
住所	
主たる介護者	

患者氏名・性別・
年齢・居住地・主
たる介護者

病名	筋萎縮性側索硬化症		
状態	☒ 人工呼吸器（侵襲的） ☒ その他（気管切開）	吸引	☒ あり（うち夜間）
栄養	☒ 胃瘻から 200ml、夕 経口摂取 ☒ その他 塩分補給		
排泄	☐ その他（夜のみ尿器利用） 尿量 ml/日 排便 1回/日	コミュニケーション	☐ 会話ができる ☒ その他 文字盤、意思伝達装置
移動	☒ 車椅子介助（要・不要）	移動の状況	栄養摂取方法 コミュニケーション方法
その他			
障害者手帳	☒ あり 身障（1種1級）		
予測される 急変病状	呼吸の状態の悪化や痰のつまりに注意		
緊急時の 注意点	唇の色等に注意し、異変を感じたらすぐに救急車を要請する。		
服薬（用量）	ビリンヂ コラミン メコラミン マグミット ソラナ配 アドミン		

必要な
医療機器

移動の状況
栄養摂取方法
コミュニケーション方法

必要な治療薬

緊急連絡先

No. 1	氏名	
	住所	
No. 2	氏名	
	住所	
No. 3	氏名	
	住所	
かかりつけ医	名称	主治医
	所在地	電話
専門病院	名称	主治医
	所在地	電話
訪問ST①	名称	社会訪問看護ステーション
	所在地	電話
ケアマネ事務所	名称	電話
ヘルパー事務所	名称	電話
薬局		
地区の避難所	公民館	

緊急時の
連絡先
リスト

使用している医療機器メーカー

人工呼吸器	器具名		吸引器	器具名	
	メーカー名			メーカー名	
	連絡先			連絡先	
	備考			備考	

停電時の対応

_____さん

☆ 落ち着いて、電源を切らさないために、時間を記録して管理しましょう。

さんの人工呼吸器は、以下の2つを使い、電気を補充することで、継続した電源確保が可能です。

- A 人工呼吸器の内部バッテリー
- B ポータブル電源

電源を切らさないための
対応手順

【対応手順】 ★2～3を繰り返します。

① 停電したらすぐに、B（ポータブル電源）を人工呼吸器につなぎます。

② 約8時間経過したら、Bを外して車等で充電します。

※Bを外した後は、A（内部バッテリー）の電気で稼働します。

※Bを車のシガーソケットから充電するためのケーブルは、Bの中に付属してあります。

③ A（内部バッテリー）の残量が少なくなってきたら、B（ポータブル電源）の充電を中断し、人工呼吸器につなぎます。

電源を切らさないための
タイムライン

時間の記録				
停電発生！！	/	()	時	分

① B（ポータブル電源）
をつなぐ

_____ / _____ () _____ 時 分

↓
約8時間後（Bを外す＝②）

② A（内部バッテリー）
稼働開始

_____ / _____ () _____ 時 分

※すぐにBの充電を始める。

↓
↓

人工呼吸器の電気残量が少なくなってきたら

※①の時間は、ほかの医療機器も、ポータブル電源を使う。

（内部バッテリーの電気を②の時間にとっておくため）

【人工呼吸器以外の医療機器】

○吸引器：常時つなぐ

（電源offで使用時onでも可）

○SpO2モニター：常時つなぐ

（電源offでも常時onでも可）

○電動ベッド：就寝オンス時だけつなぐ

① B（ポータブル電源）
をつなぐ

_____ / _____ () _____ 時 分

難病を抱える方のための災害時自己マニュアル

在宅難病患者への支援

(5) 難病患者への就労に関する相談窓口の啓発

①ポスターの送付

対象：管内指定医療機関（病院）

②リーフレットの送付

対象：全受給者、
管内指定医療機関（病院、薬局）

始まっています！ 難病のある方の就労支援

ポスター

「治療と仕事の両立」や「お仕事探し」について、相談できる場所があります。病状を管理しながら、あなたらしく活躍できるようサポートします。

都城保健所ホームページ掲載の
“リーフレット”相談マップに
リンク

私の強みを活かせるの

相談先に迷ったら
こちら！



(都城保健所HP)



【相談先】

相談は無料です。

宮崎県難病相談・支援センター	0985-31-3414
ハローワーク都城	0986-22-1745
宮崎障害者職業センター	0985-26-5226
みやこのじょう障害者就業・生活支援センター	0986-22-9991
宮崎産業保健総合支援センター	0985-62-2511

難病と診断されたみなさまへ

～お仕事について～



体調を崩さないように今の仕事を続けられるだろうか、求職中だけど体に無理がかからない仕事を見つけられるだろうか、難病のことは伝えた方が良いのか、、、等不安を抱えていませんか。

あなたは一人ではありません。

あなたらしく働くために、「治療と仕事の両立」や「お仕事探し」について、相談できる場所があります。



一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 難病の日ポスター 2024年度優秀賞作品

都城北諸地域難病対策協議会 令和7年3月作成

(宮崎県都城保健所健康づくり課 TEL:0986-23-4504)

求職時、無理なく活躍できる仕事を探求職中、治療と仕事の両立を確保するため、急ぐ場合は、関係機関と連携し、相談しましょう。

リーフレット(表面) ＊相談窓口

＊相談窓口一覧＊

裏面のマップを参考に、
ご相談ください。

A 宮崎県難病相談・支援センター

- 電話：0985-31-3414 (FAX: 0985-41-7677)
- メール：miyanan-c@bird.ocn.ne.jp
- 住所：宮崎市原町2-22
県福祉総合センター本館2階
- 相談日：平日 10:00～16:00



B ハローワーク都城

- 電話：0986-22-1745 (部門コード: 43 #)
 - 住所：都城市上町2街区11号 都城合同庁舎1階
 - 相談日：平日 8:30～17:15
- ※混雑時、お待ちいただく時間が長くなることがあります。時間に余裕を持って、体調の良い日にお越しください。窓口で、「難病がある」ことをお伝え下さい。



C 宮崎障害者職業センター

(障がい者手帳をお持ちでない難病の方も利用可能です)

- 電話：0985-26-5226 (FAX: 0985-25-6425)
- メール：miyazaki-ctr@jeed.go.jp
- 住所：宮崎市鶴島2丁目14-17
- 相談日：平日 8:45～17:00



D みやこのじょう障害者就業・生活支援センター

(障がい者手帳をお持ちの方や、医師の診断を受けた方が利用可能です)

- 電話：0986-22-9991 (FAX: 0986-22-9992)
- メール：jiritu@btvm.ne.jp
- 住所：都城市中町1街区7号 IT産業ビル1階
- 相談日：平日 8:30～17:30 (12:00～13:00を除く)



(宮崎労働局)



(宮崎県)



E 宮崎産業保健総合支援センター

- 電話：0985-62-2511 (FAX: 0985-62-2522)
- メール：miyasanpo@miyazakis.johas.go.jp
- 住所：宮崎市祇園3丁目1番地
矢野産業祇園ビル 2階
- 相談日：平日 8:30～17:15 (12:15～13:00を除く)



○出張相談窓口・・・国立病院機構 都城医療センター(※要予約)

相談日：毎月第3木曜日 9:30～11:30 電話：0120-411-329

難病では、疾病と付き合いながら生活をする必要がある「持病」として、慢性疾病化しているものも多くありま
 なることがあるかもしれません。様々な相談機関があります。状況に応じてご利用ください。

❖ 相談マップ

(ご相談の内容)

○不安な気持ちがある、または困っているが、何から、どこに相談したら良い
 のかわからない

これから働いていようと考えている方

○自分が、どんな仕事なら体調を崩さずに働けそうか、わからない
 ○就職した後、体調の良い状態を保つために気をつけること等を
 確認したい など

○できるだけ無理なく働ける仕事や求職活動について相談したい。
 ○難病や障害のことを伝えて仕事を探すか、迷っている。 など

○難病のことを伝えた上で、仕事を探そうと考えている。専門機関
 で相談したい。

今、働いている方

病状 ○業務内容と病状との兼ね合い等について、主治医へ相談し
 たいが、伝えることが難しい など

治療と仕事の両立
 ○職場へ病氣のことを相談するか、迷っている
 ○職場へ病氣のことを相談したいが、どう伝えたらいいか
 わからない
 ○今の仕事を続けるのは厳しいかもしれないと考えている
 など

休職中
 ○職場復帰後の業務に不安がある
 ○休職中に経済面を含め利用できる制度がないか確認したい
 ○今の仕事を続けるのは厳しいかもしれないと考えている

宮崎
 在の
 体調
 えし
 サホ
 ク宮崎

病気を伝えることが難しい場合は、
 形で、お仕事を探せるよう支援します。
 (難病や発達障害のある方を新たに雇い入れた事業主に助成金を支給する
 制度もあります。)

ご希望により、就職活動の計画を立てるための職業評価や職業訓練の情報
 提供等、個々の状況に応じて、就労に向けた支援を行います。

病状や必要な配慮等を職場の上司や同僚にわかりやすく説明するための
 「ナビゲーションブック」等の作成や、職場への説明について支援します。

※ハローワークとあわせて利用ください。

就労にあたり必要な配慮等を確認し、ご自身で見つけていただいた求人先
 の見学や就労環境の確認、職場体験実習等を行い、本当にそこで働けるか
 を確認し、就労に向けた支援を行います。

ご本人及び職場から聞き取りを行い、就労継続にあたり問題となっている
 内容について、解決方法を一緒に検討します。

ご相談内容に応じて、主治医、職場担当者等と連携し、「両立支援プラン」
 を作成する等、ご本人・職場の双方をサポートします。
 状況により休職時利用可能な制度を確認し、窓口等をご案内します。

B

C

D

E

相談先の連絡先等は、表の「相談窓口一覧」をご覧ください。

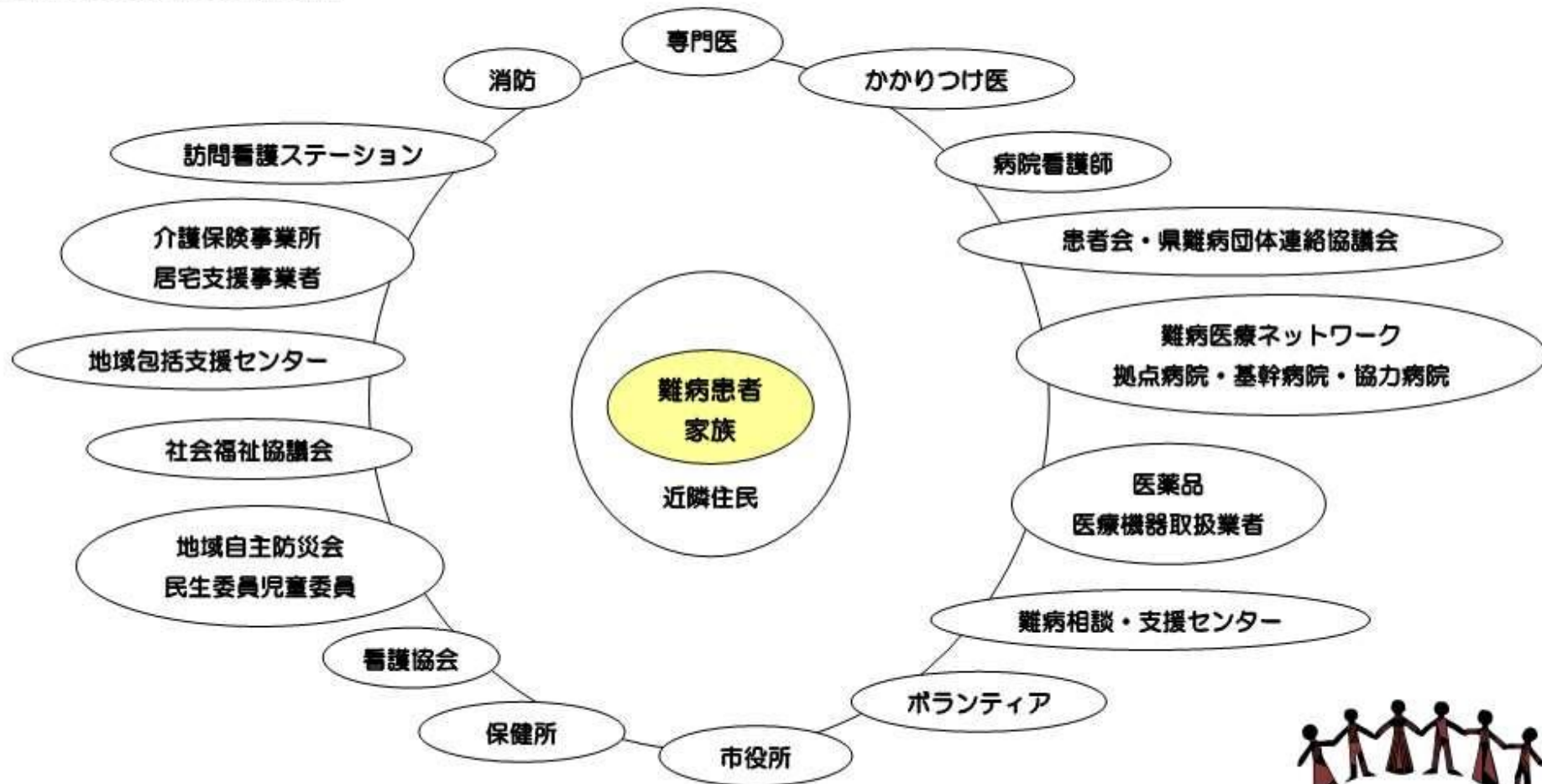
リーフレット(裏面)

どこに相談すれば 良いかたどれる フロー図

ご相談の内容によっては、他の相談窓口をご案内することもあります。

今後も難病で療養されている方を取り巻く支援の体制の充実を目指します

難病で療養している方とそのご家族のまわりには、近隣の住民、そして医療・福祉・行政をはじめとした様々な協力者が支援の担い手として存在しています。





ご清聴ありがとうございました。