

難病支援のご案内



長崎市

目 次

1. 難病とは	… 1ページ
2. 難病対策の概要	… 1ページ
3. 長崎市の難病支援事業	… 2ページ
1) 難病相談窓口	
2) 地域における療養生活支援	
・在宅療養支援計画策定・評価事業	
・訪問相談事業	
・医療相談事業	
・リハビリ交流事業（ふれあいひろば）	
3) 地域における居宅生活支援	
4) 長崎市独自の居宅生活支援	
・移送支援サービス	
・ふれあい訪問収集事業	
4. 長崎県の難病支援事業	… 6ページ
1) 指定難病の公費負担	
2) 訪問看護	
3) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業	
4) 長崎県難病相談・支援センター	
5) 難病医療提供体制整備事業	
6) 就労に関する相談	
5. 難病情報センター	… 9ページ
6. 長崎県難病相談・支援センター 及び難病患者会等一覧表	… 10ページ

1. 難病とは

発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立しておらず、かつ、長期の療養を必要とする希少な疾病と定義されています。また、難病のうち疾患数が一定数以下で、客観的な診断基準が確立された国が指定する難病を指定難病という。

2. 難病対策の概要

難病対策については、平成 27 年 1 月より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」をもとに、次のような事業が行われています。



3. 長崎市の難病支援事業

長崎市では、難病患者さんやその家族に対して次のような事業を行っています。

難病相談窓口	・難病のかたの療養生活について 電話や面接による相談	→7ページへ
	・障害福祉サービスについての相談	→3ページへ
地域における 療養生活支援	・在宅療養支援計画策定・評価事業 ・訪問相談事業 ・医療相談事業 ・リハビリ交流事業(ふれあいひろば)	→4ページへ
地域における 居宅生活支援	・ホームヘルプサービス ・短期入所(ショートステイ) ・自立訓練(機能訓練) ・日常生活用具の給付など	→4ページへ
長崎市独自の 居宅生活支援	・移送支援サービス ・ふれあい訪問収集事業	→5ページへ
関係機関との連携 その他	<ul style="list-style-type: none"> ・医療機関と連携し、退院後の療養生活を支援します。 ・難病相談・支援センターと連携し、患者会の活動支援を行います。 ・長崎県が長崎地区において、難病従事者研修会やホームヘルパー研修会を開催する際、連携・協力します。 	

1) 難病相談窓口

療養生活についての相談を、保健師、看護師、理学療法士等がお受けします。

長崎市健康づくり課(長崎市保健所)

長崎市魚の町4-1

[日 時] 月～金曜日 8:45～17:30 (土日、祝日、年末年始はお休み。)

[電話番号] 095-829-1154

長崎市包括ケアまちなかラウンジ

長崎市江戸町6-5 (江戸町センタービル2階)

[日 時] 月～土曜日 9:00～17:00
(日、祝日、8/15、年末年始はお休み。)

[電話番号] 095-893-6621



障害福祉サービスについての相談をお受けします。

長崎市障害福祉課

長崎市魚の町4-1

[日 時] 月～金曜日 8:45～17:30 (土日、祝日、年末年始はお休み。)

[電話番号] 095-829-1141

長崎市障害者相談支援事業所(5か所)

・長崎市障害福祉センター 長崎市茂里町2-41

[日 時] 月～金曜日 8:45～17:30 (土日、祝日、年末年始はお休み。)

[電話番号] 095-842-2525

・長崎市精神障害者相談支援センター やまぼうし 長崎市大橋町18-7

[日 時] 月～土曜日 9:00～17:00 (日、祝日、年末年始はお休み。)

[電話番号] 095-845-2357

・長崎市障害者相談支援事業所 つどい 長崎市末石町162(長崎市南部市民センター1階)

[日 時] 月～土曜日 9:00～17:00 (日、祝日、年末年始はお休み。)

[電話番号] 095-898-5656

・長崎市障害者相談支援事業 「いんくる」 長崎市三京町702-1

[日 時] 月～金曜日 8:30～17:30 (日、祝日、年末年始はお休み。)

土曜日 9:00～17:00

[電話番号] 095-865-6112

・長崎市障害者相談支援事業所 さち風 長崎市田中町279-44

[日 時] 月～土曜日 9:00～17:00(日、祝日、年末年始はお休み。)

[電話番号] 095-801-1122

◎対象者 障害者総合支援法の対象となる疾病に該当するかた

※疾病名について、詳しくは障害福祉課及び長崎市障害者相談支援事業所(5か所)へお問い合わせください。

※介護保険の要支援・要介護の認定をうけているかた⇒介護保険課(095-829-1163)

難病患者を含め、就労を希望する障害者や、障害者雇用の受け皿となる事業主等に対しての相談・情報提供についてお受けします。

長崎市障害福祉センター

長崎市茂里町2-41

[日 時] 月～金曜日 8:45～16:30 (土日、祝日、年末年始はお休み。)

[電話番号] 095-842-2525

2) 地域における療養生活支援

在宅の難病患者のかたやその家族のかたに対して、療養上の不安解消や、きめ細やかな支援ができるように、次のような事業を行っています。

◎ 事業内容：

在宅療養支援計画 策定・評価事業	それぞれの生活実態に応じてきめ細やかな支援を行うため、関係機関と連携し、サービス調整・ケア会議等を行います。
訪問相談事業	必要に応じて保健師等がご自宅に伺い、療養生活の相談等に応じます。
医療相談事業	病気を正しく理解し、在宅療養の支援と病気や治療に対する不安の軽減を図るために、専門医師による講演と保健師、看護師、理学療法士等による療養相談を行います。 
リハビリ交流事業 (ふれあいひろば)	難病患者のかたやそのご家族が、病気や療養生活等について情報交換をしたり、リハビリの方法を学びあう教室です。

3) 地域における居宅生活支援

◎ 対象者：障害者総合支援法の対象となる疾病に該当するかた

※疾病名について、詳しくは障害福祉課及び長崎市障害者相談支援事業所(5か所)へお問い合わせください。

◎ サービス内容：ホームヘルプサービス、短期入所(ショートステイ)、自立訓練(機能訓練)、日常生活用具の給付など

◎ 申請窓口：障害福祉課 (095-829-1141)

次のかたは、介護保険課 (095-829-1163)にご相談ください。

- ・介護保険の要支援・要介護の認定を受けているかた
- ・65歳以上のかた

4) 長崎市独自の居宅生活支援

長崎市では、在宅の難病患者さんで日常生活に支障があるかたに対して、次のような独自の支援事業を行っています。

① 移送支援サービス

長崎市では、斜面地等に居住し、坂や階段が多くて1人では外出できないかたのために、自宅から移動可能な場所までの移送支援を行います。利用回数は1月につき16回までです。ただし、週3回の通院を要する透析患者については、1月につき24回までです。

◎ 対象者: 障害者総合支援法の対象となる疾病に該当するかた

◎ 申請窓口: 障害福祉課(095-829-1141)

対象者で次に当てはまるかたは、それぞれ下記までご相談ください。

- ・介護保険の要支援・要介護の認定を受けているかた⇒ 介護保険課 (095-829-1163)
- ・おおむね65歳以上の事業対象者(ただし、基本チェックリスト No.6~10 に該当するかた)
⇒ 各総合事務所地域福祉課(中央:095-829-1429 東:095-813-9001
南:095-898-7860 北:095-814-3400)

◎ 利用料: 移送介護員1人につき1回あたり100円(30分未満)の負担
(回数は30分を増すごとに1回加算)

◎ 手続き: 申請書の提出が必要

② ふれあい訪問収集事業

長崎市では、独居等で本人の心身状態、住宅の構造及び立地条件等により、環境部が指定したごみステーションまでのごみ出しが常時困難なかたに対し、生活支援の一環として、ごみの戸別収集サービスを行います。なお、収集の際には安否確認のための声かけを行います。

◎ 対象者: 障害者総合支援法の対象となる疾病に該当するかた

◎ 申請窓口: 障害福祉課(095-829-1141)

対象者で次に当てはまるかたは、下記までご相談ください。

- ・おおむね65歳以上の要支援・要介護の認定を受けている一人暮らし等高齢者
⇒ 各総合事務所地域福祉課(中央:095-829-1429 東:095-813-9001
南:095-898-7860 北:095-814-3400)

◎ 利用料: 無料

◎ 手続き: 申請書の提出が必要



4. 長崎県の難病支援事業

1) 指定難病の公費負担

指定難病のうち一定以上の重症度にある患者の治療にかかる医療費について、長崎県が国の補助を受けてその一部を公費で助成する制度です。

- ◎ 対象者 : 長崎県に住民票があり、各種健康保険に加入されている方、生活保護受給者
- ◎ 対象期間: 原則として1年(認定日から9月30日まで)、継続する場合は更新申請が必要
- ◎ 手続き : 申請窓口は **長崎県 国保・健康増進課**
(申請用紙は、長崎市保健所 健康づくり課 にもあります。)

2) 訪問看護

指定難病の患者のかたが安心して療養生活を送れるように、かかりつけの医師との連携のもとに、訪問看護、訪問リハビリテーションなどのサービスを受けることができます。

【対象者】 次の条件を満たされるかた

特定医療費(指定難病)医療受給者証(長崎県発行)の交付を受けているかた

3) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を使用している指定難病の患者に対して、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を実施することができます。

【対象者】 特定医療費(指定難病)医療受給者証(長崎県発行)の交付を受けたかたで、かつ在宅で人工呼吸器を使用しているかたのうち、医師が訪問看護を必要と認めるかた

1) 2) 3) について詳しくは

長崎県 国保・健康増進課 へ ご相談下さい。

<所在地> 〒850-8570 長崎市尾上町3番1号

<電話> 095-895-2496(直通)

<FAX> 095-895-2575

<Eメール> s04750@pref.nagasaki.lg.jp

<ホームページ> <https://www.pref.nagasaki.jp/bunrui/hukushi-hoken/iryo/nanbyo/>

4) 長崎県難病相談・支援センター

難病に関する様々な相談をお受けしています。	
活動内容	<ul style="list-style-type: none"> ・各種相談と支援(病気や日常生活の悩み、不安などについてご相談をお受けいたします。) ・就労相談と支援セミナー(就労支援員がサポートします。) ・各種講座、講習会 ・患者会活動支援 ・難病カフェと相談会
相談時間	[平日]10:00~18:00 [土日]10:00~17:00 (水曜日、祝日、年末年始は休み)
相談方法	電話・面接・メール・FAXなど
場所	長崎市茂里町3番24号 長崎県総合福祉センター県棟2階
連絡先	電話 : 095-846-8620 FAX : 095-846-8607 Eメール: info@nagasaki-nanbyou.gr.jp ホームページ: http://www.nagasaki-nanbyou.gr.jp
地図	

5) 難病医療提供体制整備事業

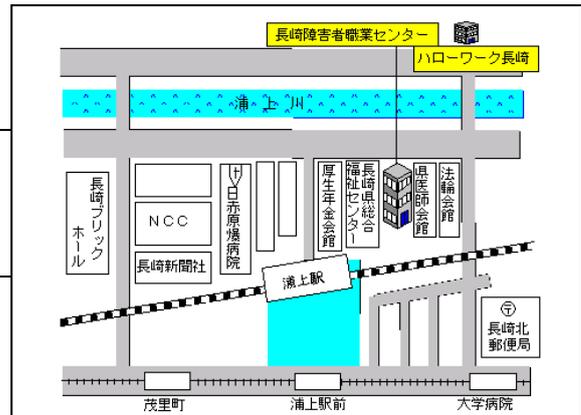
難病の医療提供体制の構築	
活動内容	<p>長崎大学病院を拠点病院とする県内の医療機関等による連携や全国的なネットワークを活用し、身近な医療機関での難病に関する確定診断が困難な患者様の拠点病院への紹介や、診断がついた後の身近な医療機関での治療継続などを支援します。</p> <p>※令和4年度より新たな体制を検討しております。 当面の間は、長崎県難病相談・支援センターを窓口とします。</p>
連絡先	<p>(令和4年度 連絡先) 長崎県難病相談・支援センター</p> <p>電話 : 095-846-8620 FAX : 095-846-8607 Eメール : info@nagasaki-nanbyou.gr.jp ホームページ : http://www.nagasaki-nanbyou.gr.jp</p>
相談時間	<p>[平日]10:00~18:00 [土日]10:00~17:00 (水曜日、祝日、年末年始は休み)</p>
相談方法	<p>電話・面接・メール・FAXなど</p>

6) 就労に関する相談

難病患者で就労を希望するかたに対して、下記の場所で就労に関する相談を行っています。(長崎県難病相談・支援センターでも、就労に関する相談をお受けします。→7 ページへ)

ハローワーク(公共職業安定所)	
障害のある方のために、専門の相談窓口(⑨番窓口)が設けられており、職業相談や紹介を行っています。	
場所 連絡先	長崎市宝栄町 4-25 電話 : 095-862-8674 FAX : 095-864-0220
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 0 auto;"> ※場所については 下記の地図を参照下さい。 </div>	

長崎障害者職業センター	
ハローワーク(公共職業安定所)などと協力しながら、障害のある人の雇用促進と安定を図るために、様々な職業リハビリテーションサービスを行っています。	
相談 内容	<ul style="list-style-type: none"> ・職業相談・職業評価 <li style="padding-left: 20px;">相談は障害者職業カウンセラーがお受けします。(予約制) ・職業準備支援 ・ジョブコーチ支援 [利用料] 無料
相談 時間	月曜日～金曜日 8:45～17:00 (土日、祝日、年末年始は休み)
場所 連絡先	長崎市茂里町 3-26 長崎障害者職業センター 電話 : 095-844-3431 FAX : 095-848-1886 Eメール: nagasaki-ctr@jeed.go.jp



5. 難病情報センター

「難病情報センター」は、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業の対象としている疾患について、各疾患の最新情報や各相談窓口等の情報をインターネットにより広く国民の皆さんに提供しています。

《 ホームページ 》 「難病情報センター」 <http://www.nanbyou.or.jp/>

6. 長崎県難病相談・支援センター及び難病患者会等一覧表 (2022年10月現在)

■ 長崎県難病相談・支援センター (設置者：長崎県)

指定管理者	連絡先等	お知らせ等
NPO法人 長崎県難病連絡 協議会	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 長崎県難病相談・支援センター (県総合福祉センター県棟2階) 電話 095-846-8620 fax 095-846-8607	☆難病患者の皆さんやご家族の方の様々な相談をお受けしておりますので、お気軽にご相談ください。 開館時間：平 日 10:00~18:00 土・日 10:00~17:00 閉 館 日：水曜日、祝日、年末年始

■ 患者会 (★は難病連加入団体；6団体) 一覧表

名称	連絡先等	対象疾患等	患者会からの紹介・お知らせ等
長崎・佐賀HAM 患者会 (ひまわり) (難病公費対象)	〒852-8053 長崎市葉山1-30-18 代表 西 次夫 電話 095-846-8620 080-3953-4720 メール nishi@mxm.cncm.ne.jp	ヒトT細胞白血病 ウイルス1型(HT LV-1)関連脊髄 炎(HAM)	患者会は治療法の確立を求めて国 への働きかけを行っております。交 流会や医療センターを通して、HAMを 理解し情報交換を行いながら一人 で悩まず前向きに生きましょう。
公益社団法人日本 リウマチ友の会 長崎支部(患者団体) (悪性関節リウマチは 難病公費対象)	〒856-0812 大村市桜馬場2-448-5藤原方 (公社)日本リウマチ友の会長 崎支部 電話/fax 0957-48-6188 HP http://www.nrat.or.jp	関節リウマチ	リウマチに関する正しい知識を広 め、リウマチ対策の確立と推進を図 り、リウマチ性疾患を有する者の福 祉の向上に努める。 年2回公開医療講演会・相談会を行 っている。入会希望の方は左記連絡 先までご一報ください。
全国膠原病友の会 長崎県支部 (難病公費対象)	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 長崎県 難病相談・支援センター内 電話 095-846-8620 支部長 奥村 友揮 HP http://nagasakiomonokai.jimdo.com/	SLE、強皮症、皮 膚筋炎、混合性結 合組織病、多発血 管炎、シェーグレ ン症候群、悪性リ ウマチ等	膠原病の患者・家族・支援者の方々 による患者会です。講演会・交流会・ 膠原病に関する情報の発信等を行っ ています。幅広い年代の方々が入会さ れています。軽症者の方やご家族の方 も、お気軽に相談・お問い合わせくだ さい。
★長崎 IBD 友の会 「your ZEAL」 (17ツ'ル) (難病公費対象)	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 県難病相談・支援センター内 会長 五十嵐 総一 電話 095-846-8620 メール saw_50arashi@outloo k.jp HP https://nagasaki-ibd-yourzeal.jimdo.com/	潰瘍性大腸炎 クローン病	九州IBDフォーラムの長崎支部と して活動しております。 まずは、お気軽にご相談ください。
★長崎県網膜色素 変性症協会 (難病公費対象)	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 県難病相談・支援センター内 代表 野口 豊 電話 095-846-8620	網膜色素変性症	本会は網膜色素変性症の患者と家 族と眼科医と支援者を会員とし、会 員及び支援者の相互理解と協力によ り、生活・医療・職業に関する情報 交換を行うことを目的とし、活動を 行っています。
長崎SCD・MSA 患者、家族会 「アジサイ会」 代表 小川 奈穂 (難病公費対象)	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 県難病相談・支援センター内 小川 志穂 電話 095-846-8620 〒857-0054 佐世保市栄町4-11 長崎県難病連絡協議会 佐世保 宮崎 こそえ 電話 0956-34-0809	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	1人で悩んでいませんか。 連絡、お待ちしております。 イベント交流会は下記HPにてお 知らせ致します。 http://site.wepage.com/nagasaki-scdmsa 奇数月の第3金曜日13:30~ 佐世保市福祉活動プラザにて交流 会を行っています。

名 称	連 絡 先 等	対象疾患等	患者会からの紹介・お知らせ等
★パーチェット病友の会 長崎県支部 (難病公費対象)	〒850-0903 長崎市寄合町2-21 アーバンパレス寄合坂1205 支部長 荒木 茂則 電話 090-3660-2011 fax 095-821-6420	パーチェット病	ひとりぼっちの患者・家族をなくし、1日も早く原因究明と治療法の確立及び医療と福祉を進めましょう。(交流会を行っています。お気軽にご参加ください。) 場所：長崎県難病相談・支援センター 時間：毎月第2土曜日10時～12時
★長崎肝友会 (B・C型肝炎患者団体) (難病指定外)	代表 安部 都 電話 090-5734-2886 メール tom33mana@yahoo.co.jp HP http://www12.plala.or.jp/miyako007/	C型肝炎 B型肝炎 肝癌、肝硬変	長崎肝友会はC型・B型肝炎患者及びその家族によって構成されています。年に数回、会員や一般の方と肝炎についての勉強会や講演会を開催します。会員及びボランティアを募集していますので、ご希望の方は左記までご連絡ください。 休会中
★長崎県脊柱靱帯骨化症友の会	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 県難病相談・支援センター内 電話095-846-8620 会長・県央支部 奥村 典男 長崎支部 高比良 恵子 県北支部 古達 竹信	後縦靱帯骨化症 黄色靱帯骨化症 前縦靱帯骨化症 広範脊柱管狭窄症	よりよい医療・生活環境づくりを一緒にしませんか。 交流会開催 (長崎市) 偶数月第2土曜日 (県央地区) 奇数月第4水曜日 (県北地区) 3か月に1回開催予定 ※お住まいに関係なくどなたでも参加できます。
長崎県重症筋無力症友の会 結(ゆい) (難病公費対象)	〒852-8104 長崎市茂里町3-24 県難病相談・支援センター内 電話 095-846-8620	重症筋無力症	休会中
★MS TOMORROWS 長崎支部 (難病公費対象)	支部長 小宮 英二郎 電話 090-5730-4166	多発性硬化症	多発性硬化症(MS)をかかえる皆さんやご家族の方のために、様々な形でサポートしたり、共に成長するための自助グループ(患者会)です。不定期ですが、勉強会(ヒア・ホールドや日常生活をよりよく送るための研修)、医療講演や交流会を開催しています。遠慮なく私たちに声をかけてください。
日本ALS協会 長崎県支部 (難病公費対象)	〒859-0407 諫早市多良見町シーサイド2-205 事務局 森本 典子 電話 0957-43-4240 メール alsnagasaki@yahoo.co.jp	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	毎月第3土曜日に定例会を開催しています。 ご相談ご希望の方は、お気軽にご連絡ください。
壱岐パーキンソン病友の会 (難病公費対象)	〒811-5462 壱岐市芦辺町箱崎大左右触701 町田 典子 電話 080-4286-6628	パーキンソン病 進行性核上性麻痺 大脳皮質基底核変性症	患者、家族、賛助会員とで組織する任意団体で、平成27年11月24日に発足したばかりです。 年1から2回の学習会やりハビリ等の集会和、月1回程度の月例会(学習会、お楽しみ会等)を計画中。

名 称	連 絡 先 等	対象疾患等	患者会からの照会・お知らせ等
長崎県パーキンソン病患者と家族と支援者の会	〒850-0861 長崎市江戸町5-8 第5-ノ瀬中央橋ビル602 会長 高島 茂夫 事務局 河野 政幸 電話 070-8450-4675 メ-ル npdajimu@yahoo.co.jp	パーキンソン病 関連疾患	<p>当会は、パーキンソン病の方やそのご家族、支援者で構成された団体で、平成27年8月29日に発足いたしました。</p> <p>患者同士でなければ理解しえない患者特有の様々な苦痛、苦悩や不便さを共有し、ともに助け合い励ましあうピアサポートによる相互支援を目指しています。</p> <p>おひとりで悩まず、皆で助け合い楽しく日々を過ごしていきませんか？</p>
長崎県パーキンソン病患者と家族と支援者の会 島原支部	〒859-1415 島原市有明町大三東戊 1302番地 支部長 金子 泰治 電話 090-2716-7145 メ-ル yk09027167145@gmail.com	パーキンソン病	<p>毎週木曜日 13:30～ 島原市有明福祉センターで座談会及び体操を行っています。体操だけでなく、卓球、食事会、カラオケ等、様々な交流を通し情報交換が行えます。また、毎年、地域の神経内科医（貴田Dr）に参加いただき、宿泊研修を開催しています。</p>

難病支援のご案内

長崎市

発行：令和5年2月
編集：長崎市健康づくり課

〒850-8685
長崎市魚の町4番1号
TEL095-829-1154
FAX095-829-1221