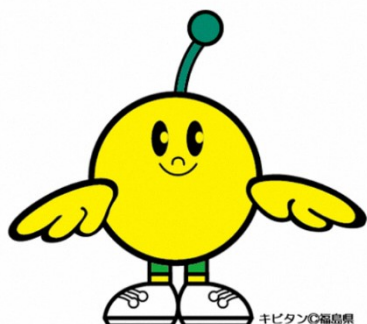
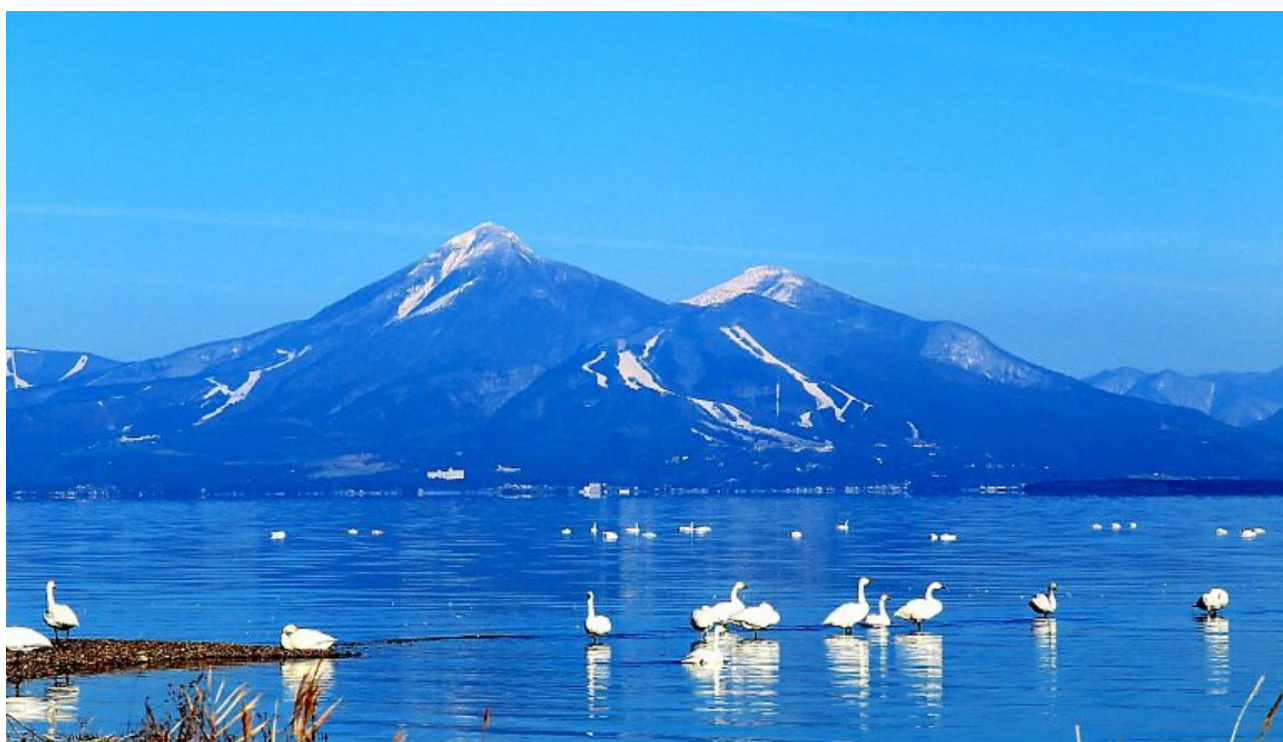


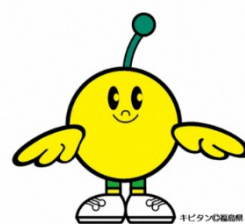
難病

福島県

ガイドブック



難病ガイドブック



目次

1	難病とは	1
2	医療費助成	2
2.1	特定医療費(指定難病)助成制度	
2.2	医療費助成申請のステップ	
2.3	各ステップについての詳細説明	
2.4	自己負担上限額	
3	年金、手当	7
3.1	傷病手当	
3.2	障害年金	
3.3	特別障害者手当	
3.4	障害児福祉手当、特別児童扶養手当	
3.5	難病患者見舞金制度	
4	福祉、介護サービス	9
4.1	介護保険制度	
4.2	障害福祉サービス	
4.3	訪問看護	
4.4	在宅人工呼吸器使用患者支援事業	
4.5	必要な用具の給付	
4.6	在宅重症難病患者一時入院事業	
4.7	障害者手帳	
5	就労	14
6	その他	17
6.1	難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院	
6.2	おもいやり駐車場利用証制度	
6.3	ヘルプマーク	
6.4	指定難病登録者証	
6.5	難病情報センター	
6.6	患者会	
6.7	福島県難病・疾病団体連絡協議会	
7	災害への備え	21
7.1	自助・共助・公助の考え方と災害時の対応	
7.2	自治体が整備する災害時の支援体制の概要	
7.3	日頃からの備え(平時の準備)	
7.4	避難情報と警戒レベル情報	
7.5	災害発生時の対応	
7.6	3疾患における災害時のリスクと対応	
8	相談窓口	32
9	難病患者に聞きました	36

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、治療方法が確立しない希少な難病であって、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。

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、下記要件すべてを満たしており、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の高いものとして、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。

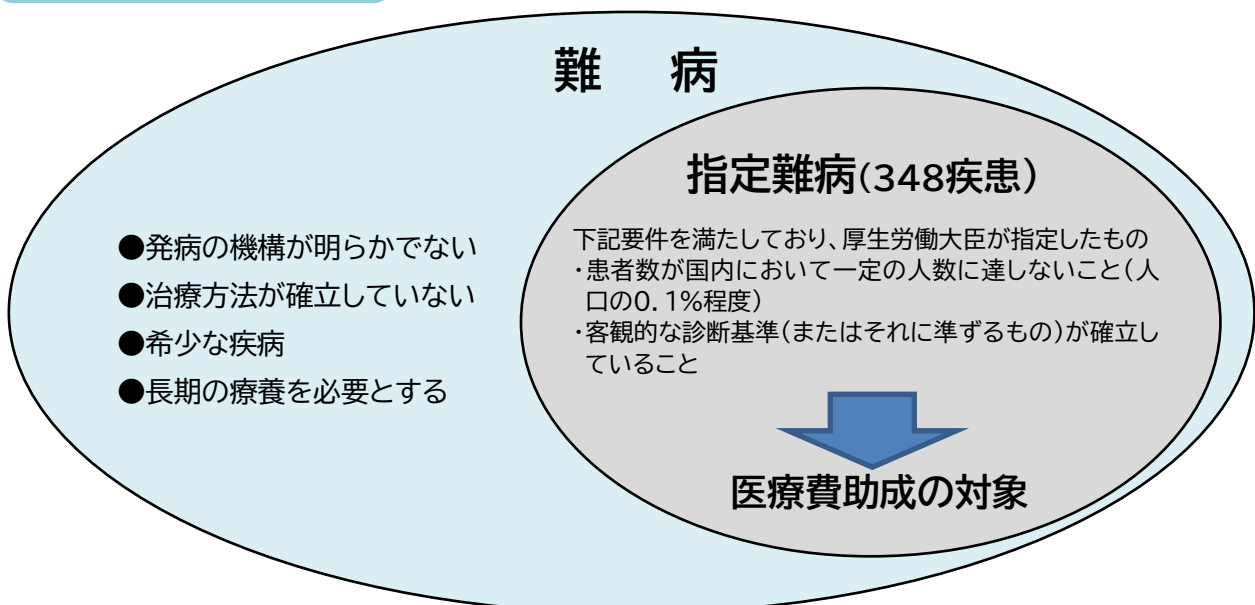
指定難病の要件

- 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%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」に基づき医療費の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月に難病法が施行されました。

難病と指定難病のイメージ



令和7年4月1日より348疾患が適用となりました。

2. 医療費助成

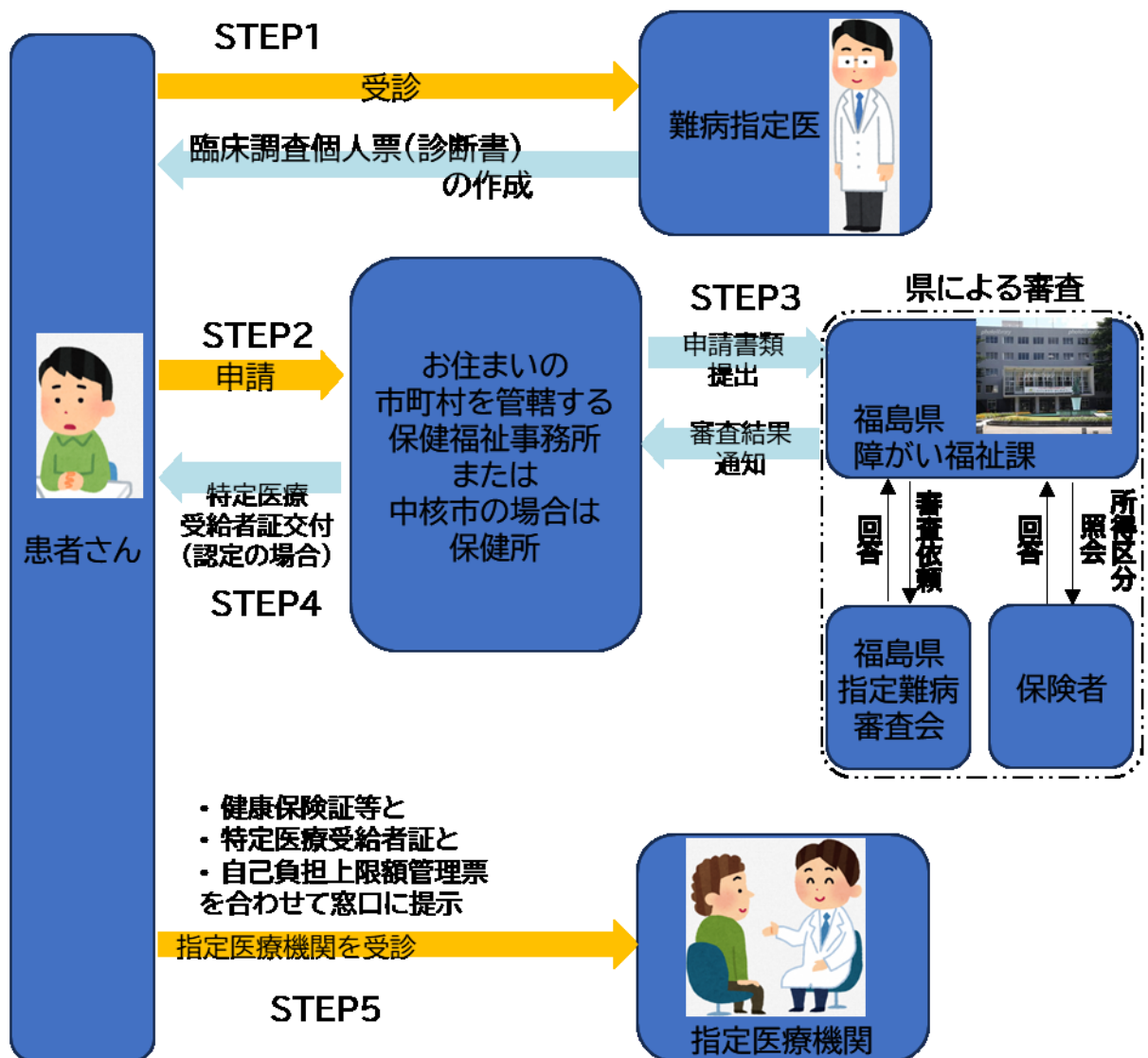
2.1 特定医療費(指定難病)助成制度

指定難病の患者さんに対し医療費の負担軽減を図るため、一定の診療基準を満たしている方を対象に、その治療にかかる医療費の一部を助成しています。

以下にその手続きの流れについて説明します。

2.2 医療費助成申請のステップ

医療費助成を受けるには、申請書、医師が作成した臨床調査個人票(診断書)、世帯全員の住民票、市町村民税所得(非)課税証明書、医療保険証の写し、その他必要書類を準備し、お住まいの市町村を管轄する保健福祉事務所、または中核市の場合は保健所に申請が必要です。



参考① 指定難病受給者証

指定難病受給者証は下記の様式の書類です。

指定難病医療費受給者証										
公費負担者番号										
指定難病医療費受給者番号										
氏名										
住所										
生年月日										
病名										
有効期間										
保険者										
被保険者証の記号番号								適用区分		
保護者 (受診者が18歳未満の場合)	氏名							続柄		
	住所									
指定医療機関名	難病法に基づき指定された指定医療機関									
自己負担上限額	月額	円	階層区分							
人工呼吸器等装着	該当・非該当	高額かつ長期	該当・非該当							
軽症高額該当	該当・非該当									
受診者と同じ世帯内にいる指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者									有・無	
上記のとおり認定する。 年 月 日										
福島県知事									印	

注 意 事 項

- この証を交付された方は、標記の疾病について、この証の表面に記載された金額を限度とする自己負担上限額までを医療機関に対して支払うことで保険診療を受けることが可能となります。
- 本事業の対象となる医療は、医療受給者証に記載された疾病及び当該疾病に付随して発現する傷病に対する医療に限られています。
- 保険医療機関等において診療を受ける場合、被保険者証や組合員証に添えて、この証を必ず窓口へ提出してください。
- 氏名、居住地、加入している医療保険又は受診している医療機関等に変更があったときは、速やかに居住地の保健所等にその旨を届け出てください。
- 緊急その他やむを得ない場合には、登録されている指定医療機関以外の指定医療機関での診療等も特定医療費の支給対象となりますが、受診後、速やかに医療機関変更の届け出をしてください。
- この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、居住地の保健所等にその旨を届け出てください。
- この証の有効期間満了後も引き続き継続を希望する場合には、必ず有効期間内に所定の手続きを行ってください。
- 受給者証が新たに発行された場合でも、古い受給者証は有効期間満了日から1年間は保管してください。
- その他指定難病の医療の受給に関する問合せは、居住地の保健所等に連絡してください。

(保健所等)

参考② 申請してから認定結果が届くまでにかかった医療費

認定された場合、受給者証が届くまでの間に指定医療機関にかかった自己負担上限額を超えた医療費は県に請求することができます。

申請に必要な書類等、詳しい情報は各医療機関や住民票のある市町村を管轄する保健福祉事務所、または中核市の場合は保健所へお問い合わせください。

申請時には領収書が必要になりますので、認定結果が出るまで保管してください。

2.3 各ステップについての詳細説明

■STEP1

医療機関で難病指定医(※1)に臨床調査個人票(診断書)に記入してもらってください。

(※1)難病指定医:臨床調査個人票は、必ず難病指定医が記載します。難病指定医に指定されている医師かどうかは、福島県のホームページをご覧ください。

[福島県難病指定医](#) 🔍

■STEP2

必要書類(下記)をそろえて、お住まいの地域を管轄する保健福祉事務所、中核市の場合は保健所に申請してください。

臨床調査個人票(疾病ごとの様式)……………【難病指定医が記載】

特定医療費(指定難病)支給認定申請書(新規用)……………【本人・家族が記入】

同意書……………【本人・家族が記入】

医療保険資格の確認書類(受給対象分・下記①②該当者は全員分)

①国民健康保険・後期高齢者医療保険に加入している方:住民票上の同一世帯で、受給対象者と同じ健康保険の加入者全員

②国民健康保険組合に加入している方:受給対象者と同じ健康保険の加入者全員

世帯全員の住民票または住民票記載事項証明書(続柄必要・本籍は不要)・【市役所・町村役場で発行】

□市町村民税の課税証明書(所得証明書は不可)……………【市役所・町村役場で発行】

※受給対象者の加入医療保険により証明が必要な方の範囲が異なります。

○国民健康保険の方
○後期高齢者医療保険の方 ▶ 世帯の中で、受給対象者と同じ医療保険に加入している方
全員分(受給対象者を含む、中学生以下は除く)

○国民健康保険組合の方
(医師国保組合、建設国保組合等) ▶ 世帯の中で、受給対象者と同じ医療保険に加入している方
全員分

○全国健康保険協会◇◇支部の方
○◇◇健康保険組合の方 ▶ 保険証に記載されている被保険者の方の分
(被保険者が非課税の場合は受給対象者分も必要)
○◇◇共済組合の方

○生活保護受給者の方 ▶ 生活保護受給証明書

(注1) 申請時期により市町村税の対象年度が異なります。(4-6月は前年度、7-3月は当該年度の課税証明書が必要です。)

(注2) 所得を確認する書類の提出がない場合は、最高ランクの自己負担上限額が適用される場合があります。

(注3) 国民健康保険組合・非課税の方以外は、課税証明書に代えて「当該年度個人市町村民税・県民税納税額通知書(普通徴収分)」や「当該年度給与所得等に係る市町村民税県民税特別徴収税額の決定通知書」提出でも結構です。

※市町村税の課税証明書について、必要な方すべての課税証明書が非課税の場合は、受給対象者(または保護者)の収入を確認するための書類を提出していただく必要があります。次のような収入のある方は、それぞれに例示している書類をご提出ください。

- 障害年金(障害手当金等の一時金を含む)・遺族年金・寡婦年金→支給額がわかる振込通知書等の写し
- 労災保険による障害(補償)給付、公務災害による障害補償→給付額がわかる支給決定通知、支払振込通知等の写し
- 特別児童扶養手当、障害児福祉手当、特別障害者手当→支給額がわかる認定通知書、手当証書等の写し

該当者のみ

□同一世帯内に指定難病・小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方がいる場合

⇒該当する人の医療保険資格の確認書類および医療受給者証の写し

□軽症者特例を申請される場合⇒指定難病医療費助成にかかる医療費総額の療養費証明書

■STEP3

福島県指定難病審査会で審査を行います。

※審査には3か月程度かかる場合があります。また、審査の結果不承認になることもあります。

審査の結果“不承認”となった場合でも、軽症高額者(軽症者特例)に該当した場合は、不承認通知と併せて再度申請することができます。

■STEP4

承認されると県から特定医療費(指定難病)受給者証と自己負担上限額管理表が郵送されます。



■STEP5

受診の際は、特定医療費(指定難病)受給者証に自己負担上限額管理票を添えて窓口に提出してください。

2.4 自己負担上限額(令和7年時点の額)

単位:円

階層部分	階層区分の基準		患者負担割合:2割		
			負担上限月額(外来+入院+介護給付)		
			一般	高額かつ長期	
人工呼吸器等装着者					
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯) (※1)	本人年収 ~809,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 809,000~	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 所得割額	~71,000	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ		~251,000	20,000	10,000	
上位所得		251,000~	30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※1 「市町村民税非課税(世帯)」とは、市町村民税の所得割および均等割がともに0円の場合をさします。

自己負担上限額月額の特例について

高額かつ長期(高額難病治療継続者)

すでに受給者証をお持ちの方で、月ごとの当該難病にかかる医療費総額が5万円を超える月が、申請しようとする月以前の12か月(認定されている期間に限る)のうち、6か月以上ある方で、一定の所得以上(上記自己負担上限額表のうち階層区分が一般所得Ⅰ、一般所得Ⅱ、および上位所得)の方が申請することができます。

(例:医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)

<よくあるお問い合わせ>

Q1 医療受給者証の有効期間は？

A1 有効期間開始日は、指定医が重症度分類を満たしていると診断した日または軽症者特例の基準を満たした日の翌日(ただし、これらの日が申請日から1か月以上前である場合は、申請日の1か月前の日)です。有効期間は、原則として有効期間開始日からおおむね1年として県が定める期間です。なお、有効期間終了後も治療を必要とするときは、有効期間内に更新の申請を行ってください。(有効期間満了日の約4か月前に更新のご案内を通知します。)

Q2 医療受給者証が届くまでに支払った医療費はどうなるの？

A2 審査で認定されると、特定医療費(指定難病)受給者証が届くまでに支払われた有効期間内の医療費は、療養費請求(償還払い)の手続きをすることで公費負担分が返金されます。請求期限は対象月から5年以内です。下記の書類をお住まいの市町村を管轄する保健福祉事務所、中核市の場合は保健所に提出し手続きを行ってください。

<療養費請求(償還払い)>に必要な書類

- 特定医療(指定難病)療養費請求書(様式第1号)
※請求金額以外の項目を記入してください。
- 特定医療(指定難病)療養費証明書(様式第2号)
※医療機関等に作成を依頼してください。
- 自己負担上限額管理票(すでに記載がある場合のみ)
- 特定医療費(指定難病)受給者証
- 通帳の写し(金融機関・支店・口座番号・口座名義の記載されている箇所)
- 健康保険組合等の高額療養費の還付通知(該当者のみ)
※入院等により医療費が高額療養費の対象となった場合には、必ず先に、加入する健康保険組合等へ高額療養費の請求を申請し、その還付通知の写しを添付してください。高額療養費の還付を受けた後に、自己負担上限月額を上回る負担について、福島県から振込により還付します。

Q3 他県から転居してきました。他県で発行された医療受給者証は使えますか？手続きは必要ですか？

A3. 指定難病受給者証をお持ちで引越しをした場合は、転居先での住所変更手続きが必要になります。新住所の市町村を管轄する保健福祉事務所、中核市の場合は保健所で変更申請書・届出書の提出を行い、受給者証を差し替えてください。手続きの際には、事前に窓口へご確認ください。手続きが遅れた場合、医療費助成が受けられない期間が生じる可能性がありますので、転居後は早めの申請をお願いいたします。

Q4. 登録者証について教えてください。

A4. 指定難病と診断された方で、医療費助成の対象とならない方(軽症者)が指定難病であることの証明として登録者証の申請を行うことができます。登録者証は、福祉サービスの利用や各種制度の申請等の際に、指定難病であることを証明するためのものです。医療費の自己負担額が軽減されるものではありません。交付を希望される場合は、お住まいの市町村を管轄する保健福祉事務所、中核市の場合は保健所で申請手続きを行ってください。申請の際には、事前に窓口へご確認ください。(登録者証についてはP19に掲載しています)

3. 年金・手当

3.1 傷病手当

①傷病手当金(健康保険)

健康保険に加入している方で、病気やけがのために働くことができず連続して3日以上勤めを休んでいるときに4日目以降から支給されます。支給期間は支給開始日から1年6か月です。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は、手当金は支給されません。

また、退職後に病気で働けない場合、退職前に会社の健康保険に加入していて、かつ退職前に連続して3日以上休職していた場合、退職後も最長1年6ヶ月まで受給できます。

詳しくは、全国健康保険協会または職場の健康保険組合へお問い合わせください。

②傷病手当(雇用保険の傷病手当)

求職申し込み後に病気で働けなくなった場合、雇用保険から傷病手当が支給される場合があります。

詳しくは、ハローワークにお問い合わせください。

3.2 障害年金

年金制度の障害等級に該当する程度の障害の状況になった方で、保険料の納付についての条件を満たす方が対象となる制度です。障害者手帳の有無にかかわらず、難病を含む慢性疾患も障害年金の対象です。

名称	概要・請求書類等提出先
障害基礎年金	<ul style="list-style-type: none">・ 20歳前に初診日がある方・ 国民年金加入中に初診日がある方などに年金を支給します。 ⇒支給要件がありますので、詳しくは各市町村担当課または年金事務所へお問い合わせください。
障害厚生年金 障害手当金(一時金)	<ul style="list-style-type: none">・ 厚生年金加入中に初診日がある方などに、障害基礎年金に上乘せする形で支給されます。障害基礎年金に該当しない程度の障害で、厚生年金保険の障害等級表に該当する時は、独自の障害厚生年金(3級)または障害手当金(一時金)が支給されます。 ⇒詳しくは、年金事務所までお問い合わせください。 なお、初診日時点で共済組合に加入していた方は、初診日時点で加入していた共済組合等にお問い合わせください。

年金事務所	住所	お問い合わせ先
会津若松年金事務所	会津若松市追手町 5-16	「ねんきんダイヤル」 TEL0570-05-1165
郡山年金事務所	郡山市桑野 1-3-7	
白河年金事務所	白河市郭内 115-3	
相馬年金事務所	相馬市中村字桜ヶ丘 69	
平年金事務所	いわき市平字童子町 3-21	
東北福島年金事務所	福島市北五老内町 3-30	

3.3 特別障害者手当

20歳以上の在宅の方で、著しく重度の障害状態にあるため、日常生活において常時特別の介護を必要とする障害者本人に支給されます。詳しくは各市町村の障がい福祉担当課へお問い合わせください。

3.4 障害児福祉手当、特別児童扶養手当

下記の手当について、詳しくは市町村へお問い合わせください。

	内 容
障害児福祉手当	20歳未満の方で、著しく重度の障害状態にあるため、日常生活において常時介護を必要とする障害児本人に支給されます。
特別児童扶養手当	身体または精神に中程度以上の障害がある20歳未満の児童・養育する保護者などに対し支給されます。

3.5 難病患者見舞金制度

特定疾病患者として認定されている患者さんに見舞金を支給するものです。市町村によりその制度の有無、名称や支給条件、申請方法が異なります。

詳しくはお住まいの市町村担当窓口にお問い合わせください。

「障がい」の表記について

「障害」の「害」の文字が持つマイナスのイメージから、本ガイドブックでは、これをひらがなで表記することに致しました。ただし、公的名称や制度名をさし、それが漢字表記の場合は漢字を用いることと致しました。

4. 福祉・介護サービス

日常生活のサービス支援の制度としては介護保険制度による介護保険サービスと障害者総合支援法による障害福祉サービスがあります。年齢や病名、障害の状態により利用できる制度が変わります。また、介護保険制度対象の場合は、原則、介護保険制度優先となりますが、介護保険制度にないサービスや足りないサービスは、障害者総合支援法によるサービスを併せて利用することが可能となっています。

以下に介護保険制度や、介護福祉サービスについて説明します。

4.1 介護保険制度

①介護保険制度の対象となる方

- ・ 65歳以上の高齢者(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
- ・ 40歳以上から65歳未満で医療保険に加入しておりかつ、(※1)介護保険法で定める特定疾病(16疾患)に該当する方(第2号被保険者)

(※1)加齢等にもなう以下の16種類の病気(特定疾病)が原因で日常生活において介護や支援が必要になり、認定を受けた方

- ①筋萎縮性側索硬化症(ALS)
- ②後縦靭帯骨化症
- ③骨折を伴う骨粗しょう症
- ④多系統萎縮症
- ⑤初老期における認知症
- ⑥脊髄小脳変性症
- ⑦脊柱管狭窄症
- ⑧早老症
- ⑨糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症および糖尿病性網膜症
- ⑩脳血管疾患
- ⑪進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症およびパーキンソン病
- ⑫閉塞性動脈硬化症
- ⑬関節リウマチ
- ⑭慢性閉塞性肺疾患
- ⑮両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症
- ⑯がん(末期)

⇒介護保険のサービスを利用するためには、要介護認定の申請を行う必要があります。
各市町村介護保険担当課または最寄りの地域包括支援センターにご相談ください。

②介護保険で利用できる主なサービス

在宅サービス	施設サービス(原則:要支援1、2の方は利用できません。)
<ul style="list-style-type: none"> ・ 訪問介護(ホームヘルプ) ・ 訪問入浴介護 ※訪問看護 ※訪問リハビリテーション ※居宅療養管理指導 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム) ※原則、要介護3以上 ・ 介護老人保健施設 ※介護医療院(介護療養型医療施設)
<ul style="list-style-type: none"> ・ 通所介護(デイサービス) ・ 通所リハビリテーション ・ 短期入所生活介護 ・ 短期入所療養介護(ショートステイ) ・ 福祉用具の購入・貸与・住宅改修費など 	<ul style="list-style-type: none"> ・ 地域密着型サービス ・ 小規模多機能型居宅介護 ・ 認知症対応型通所介護(デイサービス) ・ 認知症対応型共同生活介護(グループホーム) ・ 看護小規模多機能型居宅介護 ・ 地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護 ・ ※原則、要介護3以上

※特定医療費(指定難病)支給認定事業において公費負担の対象となる医療系サービス

4.2 障害福祉サービス

平成25年4月1日から施行された障害者総合支援法により、障害者手帳の有無にかかわらず、対象の疾患である場合、障害福祉サービスを受けることができるようになりました。

対象疾病に該当していれば、障害福祉サービスの受給申請が可能です。対象疾病に罹患していることの証明書類として、特定医療費(指定難病)受給認定却下の通知書を利用できます。

■サービスの概要

障害者総合支援法に基づく障がい者の福祉サービスで、障害者施設や居宅介護などの在宅サービス利用にかかる給付です。事業所ごとに内容や市町村ごとに特有のサービスがありますので各市町村の福祉担当課へお問い合わせください。

訪問系	<ul style="list-style-type: none"> ・居宅介護(ホームヘルプ) ・重度訪問介護 ・同行援護 ・行動援護 ・重度障害者等包括支援 	介護給付
日中活動系	<ul style="list-style-type: none"> ・短期入所(ショートステイ) ・療養介護 ・生活介護 	
施設系	<ul style="list-style-type: none"> ・施設入所支援 	
住居系	<ul style="list-style-type: none"> ・共同生活援助(グループホーム) ・自立生活援助 	訓練等給付
訓練系・就労系	<ul style="list-style-type: none"> ・自立訓練(機能訓練・生活訓練) ・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 ・自立生活援助 ・就労選択支援 	

障害児通所系	・児童発達支援 ・医療型児童発達支援 ・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	その他給付
障害児入所系	・福祉型障害児入所施設 ・医療型障害児入所施設	
相談支援系	・計画相談支援 ・障害児相談支援 ・地域移行支援 ・地域定着支援	

4.3 訪問看護

訪問看護では、在宅で療養している方に対して、かかりつけ医(主治医)の指示に基づいて、訪問看護ステーションから看護師などが自宅に訪問し、病状の経過観察をはじめ、療養上の世話や診療の補助などを行います。

具体的には・・・

- ・在宅での療養生活(食事・入浴・排泄・清潔上のケア・床ずれのケアなど)に必要なサポートとアドバイス。緊急時対応を含む指導
- ・健康状態(体温・脈拍・血圧・酸素飽和度)の確認
- ・医療機器(人工呼吸器・在宅酸素・持続点滴等)の具合や利用方法をチェック
- ・在宅療養で起こりがちな家族の悩みや疑問に、よりよい方法などをアドバイス
- ・負担を軽減できるように、ホームヘルパー、ケアマネジャーなどと連携協力

⇒ご利用を検討される方は、主治医または担当のケアマネジャーにご相談ください。

4.4 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について特別の配慮を必要とする難病の患者について、在宅において適切な医療の確保を図ることを目的に実施している事業です。

対象者	難病法第5条第1項に規定する指定難病の患者および特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該対象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患者のうち、医師が診療報酬対象外の訪問看護を必要と認める方
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人当たり年間260回を限度として利用可能
相談窓口	お住まいの市町村を管轄する保健福祉事務所、中核市の場合は保健所

4.5 必要な用具の給付

①補装具費の支給

身体に障害がある方および難病の方々に対し、補装具の購入・修理および借受けに要した費用の一部負担を行います。利用者負担は1割です。

申し込み等は、各市町村の障がい福祉課にお問い合わせください。

対象となる障害	対象品目
視覚障害	盲人安全つえ、義眼、眼鏡
聴覚障害	補聴器
肢体不自由および音声・言語機能障害	義肢(義手、義足)、装具、座位保持装置、車いす、電動車いす、座位保持いす、※起立保持具、歩行器、頭部保持具、排便補助具、歩行補助つえ、重度障害者用意思伝達装置

②日常生活用具の給付貸与

障がいのある方および難病等の方々の日常生活の便宜を図るため、日常生活用具を給付(貸与)します。利用者負担は1割です。対象となる種目は概ね次のとおりですが、給付(貸与)される用具の種類や給付(貸与)対象者、費用等は各市町村がそれぞれ定めていますので、詳細は各市町村の障がい福祉課に確認してください。

種目	用途および品目	
介護・訓練支援用具	障がい者等の身体介護を支援する用具、障害児が訓練に用いる用具	特殊寝台、特殊マット、訓練いす等
自立生活支援用具	障がい者等の入浴、食事、移動等の自立生活を支援する用具	入浴補助用具、聴覚障がい者用屋内信号装置等
在宅療養支援用具	障がい者等の在宅療養を支援する用具	電気式たん吸引機、盲人用体温計等
情報・意思疎通支援用具	障がい者等の情報収集、情報伝達、意思疎通等を支援する用具	携帯用会話補助装置
排泄支援用具	障がい者等の排泄管理を支援する用具および衛生用品	ストーマ装具、紙おむつ等
住宅生活動作補助用具	障がい者等の居宅生活動作等を円滑にする用具であって、設置に小規模な住宅改修を伴うもの	

4.6 在宅重症難病患者一時入院事業

在宅で療養しておられる、常時医療管理が必要な重症難病患者が、介助者の事情により在宅で介助を受けることが一時的に困難になった場合に、福島県が委託している医療機関に短期間の入院ができる制度です。

委託医療機関については福島県のホームページをご覧ください。またはお住まいの市町村を管轄する保健福祉事務所、中核市の場合は保健所にお問い合わせください。

対象者 (右記条件を すべて)	・福島県内に住所を有する方。
	・難病法第5条第1項に規定する指定難病の患者および特定疾患治療研究事業対象疾患患者のうち、医療機器等を使用している方

満たす方)	もしくは医療管理の必要のある方 ※人工呼吸器・気管切開・たん吸引・経管栄養(胃ろう等)等 ・在宅で療養しており、介助者の事情(下記のいずれか)により在宅で介助を受けることが一時的に困難になった方 ※介助者の休養(レスパイト)、疾病、けが、入院、出産、冠婚葬祭等 ・市町村が実施する障がい福祉サービスによる短期入所を行っていない方
相談窓口	お住まいの市町村を管轄する保健福祉事務所、中核市の場合は保健所および難病医療コーディネーター

4.7 障害者手帳

各障害のある方に対して福祉サービスを受けやすくするための手帳です。身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳の3種類あります。

詳しくは各市町村の障がい福祉担当課へお問い合わせください。

↓各種公共割引(対象は手帳の種類によって異なります。)※一部のみ紹介

	内 容
JR の運賃割引	単独で利用される場合や介助者とともに利用される場合に、割引が適用できる場合があります。また定期券や回数券の割引もありますので、適用条件などの詳細については JR の窓口でお尋ねください。
民間バスなど	バスや私鉄、航空旅客運賃、有料道路についても割引制度があります。また、NHK 放送受信料の免除もありますので、詳しくはそれぞれの営業窓口へお尋ねください。
県立施設の入場料	割引や免除など施設により異なりますので、利用される施設の窓口にお尋ねください。

5. 就労

厚生労働省では、難病の方に対する様々な就職支援を実施しています。

① 公共職業安定所

名称	住所	連絡先
ハローワーク福島	福島市狐塚17-40	024-534-4121(代)
ハローワークいわき	いわき市平字堂根町4-11 いわき地方合同庁舎1F	0246-23-1421(代)
ハローワーク小名浜	いわき市小名浜大原字六反田65-3	0246-54-6666(代)
ハローワーク勿来	いわき市東田町1-28-3	0246-63-3171(代)
ハローワーク会津若松	会津若松市西栄町2-23	0242-26-3333(代)
ハローワーク南会津	南会津郡南会津町田島字行司12	0241-62-1101(代)
ハローワーク喜多方	喜多方市字千苺8374	0241-22-4111(代)
ハローワーク郡山	郡山市方八町2-1-26	024-942-8609(代)
ハローワーク白河	白河市郭内1-136 白河小峰城合同庁舎1F	0248-24-1256(代)
ハローワーク須賀川	須賀川市妙見121-1	0248-76-8609(代)
ハローワーク相双	南相馬市原町区桜井町1-127	0244-24-3531(代)
ハローワーク相馬	相馬市中村1-12-1	0244-36-0211(代)
ハローワーク富岡	双葉郡富岡町大字小浜字大膳町109-1	0240-22-3121(代)
ハローワーク二本松	二本松市若宮2-162-5	0243-23-0343(代)

ハローワーク福島の障がい者の専門援助窓口には難病患者就職サポーターを配置し、福島県難病相談支援センターと連携しながら、就労を希望する難病患者に対する病状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援を行っています。

住所	〒960-8589 福島市狐塚 17-40
受付	月曜日～金曜日 8:30～17:15
連絡先	TEL024-534-4121(内線 45#)
H P	https://jsite.mhlw.go.jp/fukushima-udoukyoku/newpage_01976.html

★定期出張就労相談:毎月1回 福島県難病相談支援センター内

難病患者就職サポーターが福島県難病相談支援センターに来所し、個別的な相談対応をしています。(要予約)

お問い合わせは福島県難病相談支援センターへ。(福島県難病相談支援センター電話:024-521-2829)

② 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構福島支部
 福島障害者職業センター ポリテクセンター福島

「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、各都道府県に設置されている職業リハビリテーション機関です。障害のある方や難病のある方を対象に、関係機関と連携しながら、就労に関する一連の支援を行っています。主な支援内容は、職業相談や就職に向けた相談・助言・援助、就職活動の支援、就職後のフォローアップ、さらには職場復帰に向けた相談などです。一人ひとりの状況や希望に応じた支援を行い、安定した就労の実現を目指しています。

なお、障がいの原因や種別、障害者手帳の有無にかかわらず利用することができ、利用料は無料です。

住所	〒960-8054 福島市三河北町 7-14
受付	月曜日～金曜日 9:00～17:00
連絡先	TEL024-526-1005
H P	https://www3.jeed.go.jp/fukushima/poly/index.html

③ 独立行政法人 労働者健康安全機構 福島産業保健総合支援センター

事業場における労働者の健康保持・増進を目的に、産業医や保健師、事業者等への専門的な支援を行っています。治療と仕事の両立支援やメンタルヘルス対策、職場環境改善に関する相談・情報提供を通じて、安心して働き続けられる職場づくりを支援しています。

住所	〒960-8031 福島市栄町 6-6 福島セントランドビル 10 階
受付	月曜日～金曜日 8:30～17:00
連絡先	TEL024-526-0526 FAX024-526-0528
H P	https://www.fukushimas.johas.go.jp/

④ 福島県内の障害者就業・生活支援センター

障害のある方および家族、または事業主からの相談に就業支援員、生活支援員が対応します。それぞれの希望を聞き取り、状況に応じた支援を行います。

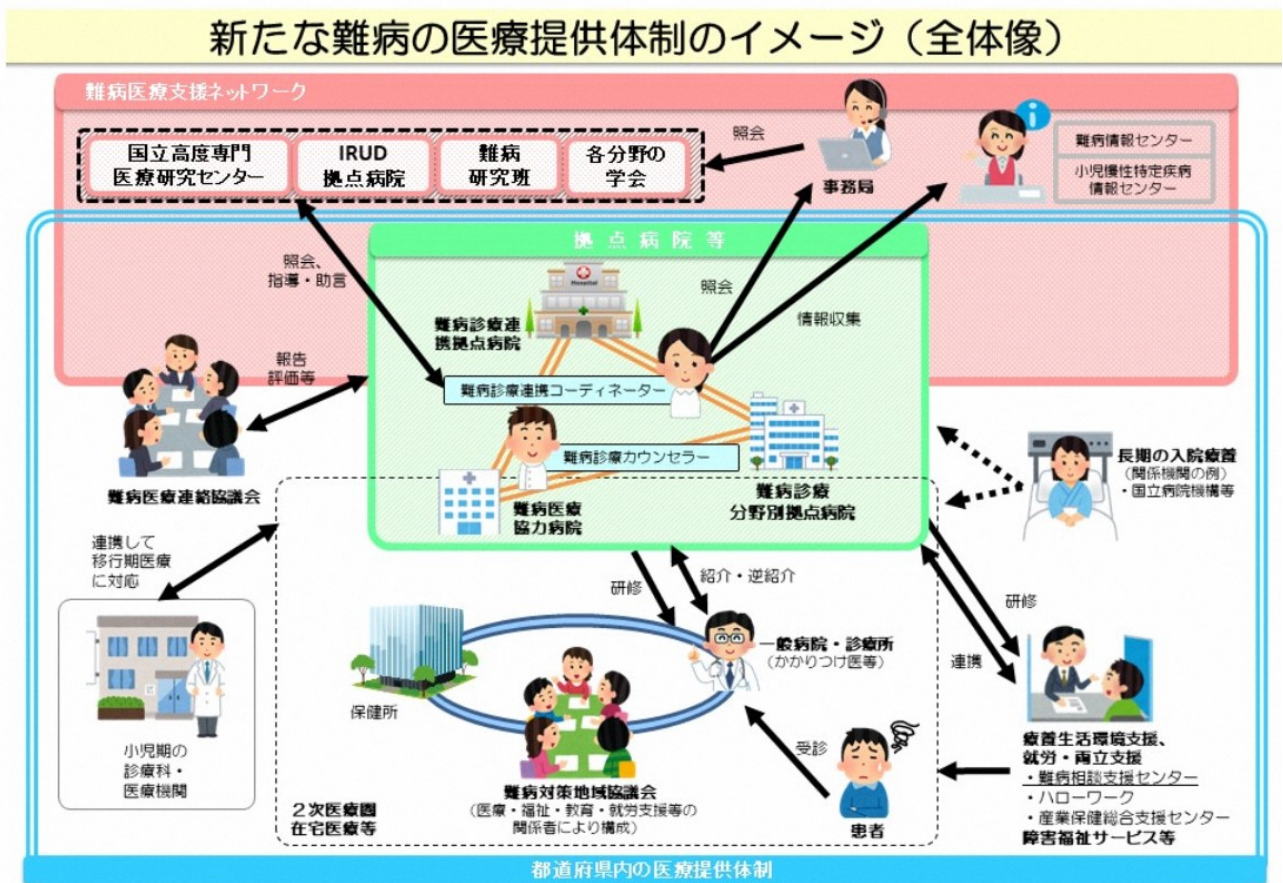
センター名	運営法人	住所	電話番号
県北障害者就業・生活支援センター	社会福祉法人 つばさ福祉会	〒960-8164 福島市八木田字並柳 20-5 八木田ビル 106	024-529-6800
県中障害者就業・生活支援センター	社会福祉法人 ほっと福祉記念会	〒963-8835 郡山市小原田 2-4-7	024-941-0570
県南障がい者就業	社会福祉法人	〒961-0957	0248-23-8031

・生活支援センター 「まごころステーション」	福島県社会福祉事業団	白河市道場小路 91-5 第6大成プラザ1階	
会津障害者就業 ・生活支援センター ふろんていあ	社会福祉法人 若樹会	〒965-0062 会津若松市神指町 大字北四合字伊丹堂 86 番地1	0242-85-6592
相双障害者就業 ・生活支援センター	社会福祉法人 福島県福祉事業協会	〒975-0032 南相馬市原町区桜井町 1-99	0244-24-3553
いわき障害者就業 ・生活支援センター	社会福祉法人 いわき福音協会	〒970-8026 いわき市平字堂ノ前 2	0246-24-1588

6. その他

6.1 難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院

福島県ではできる限り早期に正しい診断ができる体制を構築し、診断後はより身近な医療機関で適切な外来、在宅および入院医療等を受けることができる体制を確保することを目的に、福島県立医科大学附属病院を難病診療連携拠点病院(以下、拠点病院)に指定しました。専門領域の診断と治療を提供する難病診療分野別拠点病院、身近な医療機関で医療の提供を支援する難病医療協力病院は、新たに指定が完了しましたら、公表いたします。



6.2 おもいやり駐車場利用証制度

おもいやり駐車場利用証制度には、車いすを常時利用する方や移動に配慮が必要な方のための利用証があります。

特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちで、車いすを使用している方や歩行が困難で移動に配慮が必要な方は、いずれかの利用証の交付を受けることができます。交付を希望される場合には、下記書類を、福島県障がい福祉課、各市町村窓口、お住まいの市町村を管轄する保健福祉事務所、中核市の場合は保健所に申請してください。持ち込みでの申請のほか郵送でも可能です。

なお利用証の交付に要する期間については申請先にお問い合わせください。

《必要書類》

おもいやり駐車場利用証交付申請書

※ 福島県庁・各保健福祉事務所・各市役所・町村役場の担当課で配布。

福島県ホームページからもダウンロードできます。

特定医療費(指定難病)受給者証の写し

※ 代理人が県庁で申請される際には、代理人の身分証明書をご持参ください。

平成 29 年 7 月 1 日以降のおもいやり駐車場利用証は下図(a)のように有効期限が記載された赤色のデザインです。裏面には、ご利用にあたっての注意事項が書いてあります。有効期限に注意し利用してください。

なお、それ以前は下図(b)の緑色のデザインです。このデザインの利用証についても引き続き利用できます。ただし、利用証に有効期限が記入してあるもので、この有効期限が過ぎたものを除きます。



(a)

平成29年度以降の
おもいやり駐車場利用証



(b)

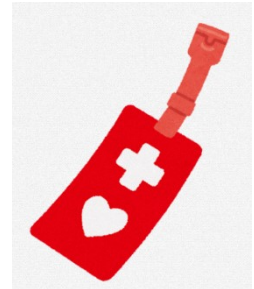
平成29年度以前の
おもいやり駐車場利用証

お問い合わせ先 交付申請窓口	福島県 障がい福祉課
住 所	福島市杉妻町2-16 西庁舎 7階
連 絡 先	024-521-7170

6.3 ヘルプマーク

義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方、妊娠初期の方等、外見からわからなくても援助や配慮を必要としていることを周囲に知らせることで、援助を得やすくなるように作成されたマークです。お申し出のあった方には無料でお渡しします。

お問い合わせ先・交付申請窓口は各市町村の障がい福祉課です。



6.4 指定難病登録者証

指定難病の診断基準を満たす方に対して登録証を交付しています。

また、指定難病と診断されているが、医療費助成の対象とならない方に対しても、指定難病に罹患していることを証明する書類として登録者証を発行しています。

ハローワークの就労支援や、市町村の障がい福祉サービスを利用する際の証明書として用いることができます。詳細は福島県のホームページをご覧ください。

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

厚生労働省が指定難病を中心とした罹患の解説、各種制度の概要、相談窓口や連絡先、患者会情報などの情報を、公益財団法人難病医学研究財団のホームページにより提供しています。

6.6 患者会

難病患者さんやご家族が、自主的にお互いの情報交換や交流の場です。患者会では療養生活を快適に過ごすため様々な活動を行っています。

今抱えている悩みや不安を、相談してみませんか。

★福島県腎臓病協議会 〒964-0891 二本松市大壇9 インターグリーンハイツI 101号	TEL0243-23-4721
★日本筋ジストロフィー協会福島県支部 〒960-8142 福島市小倉寺字二反田 3-1 ILホームレイ <small>II</small> 小倉寺 202	TEL090-9423-9185
★全国パーキンソン病友の会福島県支部 〒960-0741 伊達市梁川町大町2丁目2番10	TEL090-5596-6989
★全国膠原病友の会福島県支部 〒963-1151 郡山市田村町金沢字西の内 103 渡邊方	TEL024-955-3428
★日本 ALS 協会福島県支部 〒970-8047 いわき市中央台高久2丁目 26-4 いわき自立生活センター内	TEL0246-68-8925
★福島県多発性硬化症友の会 〒973-8402 いわき市内郷御厩町1丁目 121 篠原方	TEL0246-26-0322
★あせび会(稀少難病友の会・個人会員) 〒960-8670 福島市杉妻町 2-16 県庁本庁舎1階 福島県難病相談支援センター内	TEL024-572-4262
<ul style="list-style-type: none"> ●たんぼぼの会(I型糖尿病) ●川崎病の子供をもつ親の会福島県連絡会 ●いづかファミリークリニックホモフィリア友の会 ●わかば会(成長障害) ●がんの子供を守る会福島支部(小児がん) ●福島県心臓病の子どもを守る会 ●胆道閉鎖症の子どもを守る会福島支部 ●ベーチェット病友の会福島県支部 ●いわきベーチェット患者・家族会(ひまわり会) ●福島県網膜色素変性症協会 ●膠原病患者会「さくら会」 ●IBD ふくしま(クローン病・潰瘍性大腸炎) ●混合型脈管奇形の会 ●一般社団法人全国筋無力症友の会 	

6.7 福島県難病・疾病団体連絡協議会

難病患者・家族の交流や学習、QOLの向上、行政への要望、難病への理解を深めるための啓発活動を行っています。

住 所	〒960-8670 福島市杉妻町 2-16 県庁本庁舎1階
受 付	月曜日～金曜日 9:00～16:00
連絡先	TEL024-572-4262 E-mail nanbyof@amail.plala.or.jp
H P	https://fukushimananren-1.jimdosite.com/

7. 災害への備え

7.1 自助・共助・公助の考え方と災害時の対応

災害時の避難や安全確保には、「自助」「共助」「公助」という三つの考え方が重要とされています。これらは互いに補い合う関係にあり、どれか一つだけでは十分な安全を確保することはできません。災害から命を守るためには、それぞれの役割を理解し、平時から備えておくことが必要です。

自助とは、自分自身や家族の命を守るために、一人ひとりが主体的に備え、行動することを指します。

- ・ 家具の固定や非常持ち出し品の準備
- ・ 避難経路や避難場所の確認
- ・ 気象情報や避難情報の早期把握

災害発生直後は、行政の支援がすぐに届かない可能性が高く、まずは自分の身を守る行動が最優先となります。

共助とは、地域や職場、近隣同士で助け合い、支え合う取り組みです。

- ・ 高齢者や障がいのある方への声かけ
- ・ 地域の防災訓練や自主防災組織の活動
- ・ 避難所での協力体制づくり

災害時には、身近な人との助け合いが大きな力となり、被害の軽減につながります。

公助とは、行政や消防・警察などの公的機関による支援や救助活動を指します。

- ・ 避難情報の発令
- ・ 救助・救急活動
- ・ 避難所の開設や物資の提供

公助は重要な役割を担いますが、災害の規模によっては対応に時間を要することがあります。そのため、自助や共助と組み合わせる機能が前提となります。

災害時に最も大切なのは、自助・共助・公助が連携して働くことです。まずは自分の身を守り(自助)、周囲と協力し合い(共助)、行政の支援(公助)を受けながら、地域全体で被害を最小限に抑えることが求められます。

したがって、災害時に適切な避難行動につなげるためには、これらの考え方を理解し、平時から備えておくことが重要です。また、県や市町村も、高齢者や難病患者、障がいのある方(要配慮者)が確実に避難できるよう、災害対策基本法などの法制度に基づき支援体制の整備を進めています。住民として、その支援体制を把握しておくことも欠かせません。

ガイドブックでは、まず自治体が整備している支援体制の概要を示し、そのうえで、日頃の備えと災害発生時の対応について説明します。

7.2 自治体が整備する災害時の支援体制の概要

平時の対応

- ・ 災害発生時の非難に際し、高齢者、障害児・者、乳幼児その他の特に配慮を要する方、災害時に特に支援を要する人々を要配慮者、このうち、自力避難が困難で特に支援が必要な人を避難行動要支援者と呼びます。
- ・ 対象者である避難行動要支援者の把握に市町村は努め(努力義務)、避難行動要支援者名簿を作成することとされています。
- ・ さらに、誰が支援するのか、どのルートで避難するかなど、必要な支援内容を、事前に明記した個別避難計画の作成(市町村の努力義務)を行っています。

災害発生時の対応

- ・ 災害が発生し、避難が必要になった場合、避難行動要支援者名簿および個別避難計画に基づき、消防、警察、民生委員、福祉専門職、社会福祉協議会、その他避難支援関係機関などの避難支援等関係者が避難支援を行います。
- ・ さらに避難先としては指定一般避難所のほか、そこでは生活するのが困難な要配慮者が、状態に応じ、生活において特別な配慮が受けられ、安心して生活ができるように整備された指定福祉避難所を設けます。
- ・ 避難後、市町村は、指定福祉避難所に避難している人の名簿を作成、随時更新します。福祉サービス事業者、訪問看護ステーション、保健師、民生委員等と連携を取り、避難している要配慮者に対し、必要な福祉サービスを提供します。

災害避難行動要支援者名簿とは？

災害が発生したときに自ら避難することが困難な高齢者や障がい者など「避難行動要支援者」の情報を、本人の希望に基づき名簿に登録し、避難支援等関係者と日頃から共有することで、見守りなどを通じ災害時の避難支援等につなげることを目指しています。

要配慮者

高齢者、障がい者、妊婦、乳幼児、難病患者、その他特に配慮を要する人。

避難行動要支援者

要配慮者の中に自宅で生活している人のうち、自力避難が困難で、避難にあたって特に支援を要する人。

※施設入所者や入院患者等は含まれません。

登録方法など、詳しくは市区町村窓口へお尋ねください。



福祉避難所とは

一般の避難所で過ごすことが難しい要配慮者のための避難所です。耐震・耐火などの安全性が保たれた滞在に必要な居室が確保され、手すりやスロープなどのバリアフリー設備が整っており、介助・助言などの支援を受けられる老人福祉施設、障がい者支援施設、児童福祉施設などが該当します。

避難できる人は要支援者と、これを介助する家族のみと定義されていて、設置や運営は市町村に委ねられています。



7.3 日頃からの備え(平時の準備)

自治体が整備する災害時の支援体制を利用するための自治体への登録

- ・ 地域の市町村の災害時要支援者登録制度に加え、在宅医療機器使用者登録も行っているところがあります。
- ・ 登録すると、災害時に地域(民生委員・町内会など)や避難支援者が確認・支援してくれます。

電力会社の在宅医療機器使用者登録制度の利用

- ・ 在宅で電気を使う医療機器を常時使用している場合、電力会社に財託医療機器登録をおこなうことで、停電時、できる限り早期復旧を目指した対応(ただし復旧を保証するものではありません)や停電の計画や復旧情報などの連絡を受けやすくなる場合があります。

医療情報の整理と携帯

特定医療費(難病)受給者証、障害者手帳、お薬手帳など

- ・ 疾患名、主治医の連絡先、服薬情報、アレルギーの有無などをまとめた特定医療費(難病)受給者証、障害者手帳、お薬手帳を常に持ち歩きましょう。
- ・ 特定医療費(難病)受給者証や障害者手帳を携帯しておくと、避難所などで配慮を受けやすくなります。
- ・ スマホアプリや紙の情報の両方を用意すると安心です。



非常用持ちだし袋に入れるべきもの

- ・ 処方薬は少なくとも【7日分】以上の備蓄、可能なら【2週間分】
- ・ 冷暗所保存を必要とする薬に備えて、保冷剤の用意
- ・ 医療機器(吸引器、呼吸器など)およびその予備バッテリー
- ・ ミルクや栄養補助食品など、特殊な食事の準備
- ・ 医師の診断書のコピーや、病状説明資料



家族・周囲への情報共有、支援者との連携

- ・ 地域の避難行動要支援者の登録をしておきます。(自治体によって異なります)
- ・ 家族や近隣住民、地域包括支援センター、訪問介護ステーションなど、災害時の対応についてあらかじめ話し合いをしておくといでしょう。

共通する事前対策

対策項目	内容
医療情報の管理	診断書、服薬リスト、主治医情報など
家族・支援者との連携	緊急時の連絡方法、支援内容の確認
行政との連絡	地域の「災害時要支援者名簿」登録、福祉避難所の場所確認
医療機器や食事の備蓄	3～7日分の準備を推奨

在宅医療機器使用者登録制度とは？

✓対象となる方

在宅で以下のような電気を使う医療機器を常時使用している人

- ・ 人工呼吸器
- ・ 酸素濃縮器(HOT)
- ・ 吸引器
- ・ 経管栄養ポンプ、輸液ポンプ
- ・ モニタリング機器

✓電力会社への申請

- ・ 地域の電力会社(例:東北電力など)のホームページに申請窓口があります。
- ・ 医師の診断書や在宅医療機器の使用証明が必要な場合もあります。

注意点

- ・ あくまでも優先的に配慮される制度です。
- ・ バッテリーや発電機など、自助の備えも不可欠です。

☑準備しておくといこと

- ・ 医療機器のバッテリー残量や予備の確認をしておきます。
- ・ モバイルバッテリー、ソーラー充電器、ポータブル電源の導入を検討します。
- ・ 主治医と相談し、停電時の代替手段や対応手順を事前に確認しておきます。

モバイルバッテリーもいろいろ

災害時には情報収集の大事な役割を果たすスマホやタブレットですが、使えば充電がなくなってしまうのが大きな課題です。

現在販売されているモバイルバッテリーの中には、大容量のものや太陽光を使って充電できるものもあります。災害の多様化に応じて防災グッズも日々進化していますので、是非最新情報をチェックしてください。



おすすめの備えチェックリスト(抜粋)

項目	内容
常備薬	少なくとも7日～2週間分、
医療情報	お薬手帳、家族・主治医・介護サービスの連絡先、診断書、災害時食事プラン書など
医療機器	注射器、補助具など携帯可能なもの、電源確保手段
食事	特別食、栄養補助食品など
情報共有	家族、近隣、自治体への情報提供
その他	マスク、手袋、ウェットティッシュ、アルコール消毒液、レインコートなどの雨具

備蓄しておくべき食べ物

- ・ 停電や冷蔵庫が使えないことを考慮し、常温保存が可能な食べ物が良いです。
- ・ 火や水が使えない場合に備え、調理は不要又か簡易なものを準備します。
- ・ 消化にやさしい、体調が悪化しやすい災害時でも食べられるものを準備します。

◆具体的な備蓄例

- ・ レトルトおかゆ(塩分控えめタイプなど)
- ・ ゼリー飲料(エネルギー補給用・糖質調整あり)
- ・ 缶詰



7.4 情報と警戒レベル情報

- ・ 避難情報と警戒レベルは下図の通りです。
- ・ 警戒レベル 4 までに避難してください。市町村が災害の状況を確実に把握できるものではない等の理由から、警戒レベル 5 は必ず発令されるものではありません。
- ・ 警戒レベル 3 は、高齢者等以外の人にも必要に応じ普段の行動を見合わせ始めたり、避難の準備を始めるタイミングです。また危険を感じたら自主的に避難するタイミングです。



キビタン健康ネットを活用しよう

キビタン健康ネットとは

福島県内の医療・介護施設等を安全な通信回線で結び、患者さんの同意のもと、薬や注射、画像情報(レントゲン・CT・MRI など)や血液検査結果等の診療情報を共有し、診療に役立てることを目的とした地域医療情報連携ネットワークシステムです。

災害時、交通の遮断で普段受診している医療機関に行けないといった非常事態発生時でも他の医療機関や薬局で診療情報や薬剤情報を確認できるので、早急な対応ができる可能性が高まります。

利用にあたって、患者さんが負担する費用は一切ありません。

詳しくはキビタン健康ネットホームページ(kibitan-k.net)をご覧ください

福島県防災アプリを活用しよう

「福島県防災アプリ」は、いざという時に速やかに避難するための情報や機能が集約されたアプリです！

防災情報のプッシュ通知機能、避難所検索機能、避難者・避難所支援機能等の通知、検索機能のほか、災害発生時に要配慮者と、要配慮者を支援する人との連絡調整を支援する支援要請機能などを有しています。

詳しくは福島県ホームページ内の

<https://www.pref.fukushima.lg.jp/sec/01010a/bousaiapp.html>

をご覧ください

7.5 災害発生時の対応

避難の判断と行動、避難先の確認

- ・ 自宅での在宅避難が可能かを検討します。困難な場合は【福祉避難所】を確認します。
- ・ 市町村の防災課に連絡して、医療的配慮が必要な避難所情報を確認しておきます。



- ・ 移動が困難な場合、在宅避難(自宅で過ごす)も視野に入れます。

医療機器・電源の確保

- ・ 電源が必要な機器は、モバイルバッテリーや発電機を準備しておくことをお勧めします。
- ・ 電気の復旧が長引く場合を考慮し、自治体や電力会社に在宅医療の登録制度を利用できるか確認します。

◆地震のとき

- ・ 家具の固定を徹底(点滴スタンドや吸引器など医療機器も含む)します。
- ・ 地震直後は停電・断水に備え、【手動式器具】【非常電源(ポータブル電源など)】の確保をします。
- ・ ベッド周りを安全に保ち、揺れで転倒しない工夫をします。

◆水害(洪水・豪雨など)、台風の時

- ・ 早めの避難が基本です。自力避難が難しい場合は早い段階で支援を要請しましょう。
- ・ 停電・断水・交通の遮断に備え、在宅避難できる備蓄を確認します。
- ・ 雨戸・窓ガラスの補強、外に置いてあるものの片づけをします。
- ・ 医療機器の水没対策(高い場所へ置く、防水ケースに入れるなど)
- ・ 医療機器を長時間使う人は【バッテリー残量・予備】を確認します。
- ・ 浸水予想地域かどうかを確認し、避難ルートを複数用意します。

◆火災のとき

- ・ 酸素療法中の方は火気厳禁。火災時は酸素の遮断をします。
- ・ 避難時、酸素ボンベや吸引器を素早く持ちだせるよう準備します。
- ・ 感染症患者の避難誘導には【感染対策用マスク・手袋】も必要です。

※ 災害時には感染症流行の感染リスクが高いため、不要不急の外出を控え、通院が困難な場合は、【オンライン診療】や【訪問診療】を利用する。マスク・消毒・手洗いなど基本対策を徹底します。

避難所や支援制度の活用

指定緊急避難場所

- ・ 自然災害(地震・津波・洪水・台風など)の際に命の危険を回避するために避難する場所です。
- ・ 市町村が指定し、学校・公民館・体育館などが使われます。
- ・ 一般の避難所の一部で、医療的配慮までに対応していないことが多い。

福祉避難所

- ・ 高齢者や障害がある方など特別な配慮が必要な人のための避難所。

- ・ 通常、指定緊急避難場所からの二次避難先として使われます。
- ・ ただし、開設には時間がかかることがあるため、事前にどこにあるかを確認しておくのとよいでしょう。(マイ避難シートの作成)
- ・ 指定施設一覧は福島県のホームページをご確認ください。

行政や支援団体の支援

- ・ 自治体、社会福祉協議会、患者会などが支援活動を行う場合もあります。
- ・ 保健所などの窓口にご相談が可能です。

避難所での生活

最近では、密を避けるためにも在宅避難や広域避難が推奨されるようになりました。しかし大災害の発生でどうしても避難所に避難するしか方法がないという場合もでてくるかもしれません。避難所ではどんなことに注意して過ごせばいいのでしょうか。

避難所のメリット : 情報収集しやすい、支援物資などが手に入りやすいです。
 避難所のデメリット: プライバシーを守ることが難しい、体調に合わせた休息が取りづらいなどが懸念されます。

- ・ マスクや消毒液などは、感染予防の重要なツールです。
- ・ 平常時から少し多めに用意して、災害時に備えておきましょう。
- ・ 体調や薬に対する不安は、ボランティアさんや巡回してくる JMAT(災害医療チーム)さんに積極的に相談しましょう。

[注意事項]

- ・ 盗難防止のため、貴重品はいつでも手元に置いておき、人前でお金の話はなるべくしないようにしましょう。
- ・ 特に女性、お子さんはトイレや買い物など一人の行動は避け、防犯ブザーやホイッスルを持ち歩くように心がけましょう。

※聴覚障害者の災害時避難所での生活※

聴覚障害のある方にとって、避難所の生活は情報が届きにくいことが大きな課題になります。避難所では、放送や口頭での連絡が多く行われますが、聞き取りが難しいため、物資の配布や生活のルールを知ることができずに不利益を被ることがあります。また、スタッフや周囲の避難者との会話がスムーズにできず、孤立感や不安を抱きやすい状況に置かれます。



そのため、掲示板やホワイトボードによる文字での情報提供、筆談やスマートフォンの文字アプリの活用が有効です。可能であれば、手話通訳や要約筆記の支援も必要です。さらに、緊急時には光や掲示で知らせることなど、声掛けに頼らない工夫も安心につながります。

補聴器や人工内耳を使用している方にとっては、電池や充電の確保も大切です。避難所では、こうした配慮を行うことで、聴覚障害のある方が安心して過ごせる環境づくりにつながります。

登録することで得られる支援

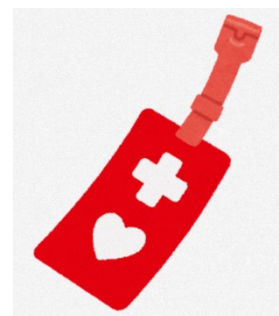
支援内容	説明
自治体の福祉避難支援	災害時に安否確認や避難支援の対象として把握される
電力会社による配慮	停電時、できる限り早期復旧を目指して対応される(ただし復旧を保証するものではありません)
電力会社からの事前連絡	停電の計画や復旧情報などの連絡を受けやすくなる場合あり

ヘルプマークの提示

6.3 で述べた通り、ヘルプマークとは、外見とは分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方へ配慮を必要としていることを知らせるために作成したマークです。

自分で安全に移動することが困難な方や避難先で配慮を必要とする方などのほか、日常生活の中でも急な体調不良やちょっと手助けが必要な時にヘルプマークを提示しましょう。

配布窓口は、お住まいの市町村障がい福祉担当課です。



災害用伝言ダイヤル(171)とは？

電話回線が混雑する災害時に、家族や知人と声のメッセージで安否確認をするためのサービスです。NTT が提供していて、災害が発生したときに臨時に運用できます。

使い方(基本編)

☑伝言を録音する場合(被災地の人など)

1. 「171」にダイヤル
2. 「1」(録音)を選ぶ
3. 自宅や携帯の電話番号を入力
(例:090-1234-5678)
4. メッセージを録音(30秒以内)

◆補足ポイント

- ・ 固定電話、携帯電話、公衆電話から利用が可能です。
- ・ 誰でも使えます。(契約しなくても OK)
- ・ 録音された伝言は48時間保存できます。
- ・ 毎月1日や防災週間などに体験利用日があります。
(例:1月15日～21日/防災とボランティア週間、9月1日～5日/防災週間)



公衆電話はどこに？

公衆電話は、災害時に電話が混みあったり通信制限がされる場合でも、通信規制の対象外として優先的に取り扱われます。

また、災害救助法の適用が想定される規模の災害が発生した場合などは、公衆電話からの通話発信が無料になる場合があります。

(電話の種類によって異なります。)

使い方がわからないお子さんも多いと思いますので、お散歩しながら公衆電話を探して、一緒に使ってみてください。

公衆電話設置場所検索アプリ(NTT 東日本)



デマに要注意！！

大災害が発生すると必ずと言っていいほど悪質なデマが SNS で拡散されます。いつもだったら聞き流せるようなことも、不安や怒り、そして「みんなに知らせなきゃ！」という善意から拡散されていく。

こんな時こそ「この情報は本当なのか」と冷静に立ち止まる瞬間が必要ですね。



7.6 3疾患における災害時のリスクと対応

多くの難病の中で次の3疾患(ALS(筋萎縮性側索硬化症)、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病)を取り上げて災害時対応のポイントをまとめました。

☑ALS(筋萎縮性側索硬化症)

ALS は筋肉を動かす神経が障害され、徐々に体を動かすことが困難になる進行性の病気です。多くの方が人工呼吸器や吸引器、経管栄養などの医療機器を使用しています。

電源の確保が最重要：

人工呼吸器、吸引器、意思伝達装置などが必要な場合、電力の確保が生命線です。

- ・ モバイルバッテリーやポータブル電源、発電機、手動人工呼吸器、足踏み式や手動式の吸引器の用意があると安心です。
- ・ 電力会社の在宅医療機器使用者登録制度へ登録しておきます。

避難所は現段階では難しい場合あり：

- ・ 自宅避難や、在宅での電源支援を受ける体制を準備します。

- ・ 福祉避難所の場所・利用方法の確認を事前に行っておきます。
- ・ 病院への移送を検討しておきます。

意思疎通手段の確認:

- ・ 災害時、普段使用している意思伝達装置が使えないことがあるため、予備手段(文字盤、視線入力カードなど)も準備しておきます。

☑潰瘍性大腸炎(IC)

潰瘍性大腸炎は大腸に慢性の炎症が起こる疾患で、下痢・血便・腹痛などの症状があります。ストレスや環境変化で悪化することもあります。

トイレ環境が最大の問題:

- ・ 避難所のトイレが遠い、不衛生、数が少ないことが症状悪化の要因になります。
- ・ ポータブルトイレや簡易トイレを事前に備えるのが望ましいです。
- ・ 特定医療費(難病)受給者証や障害者手帳などを提示し、早めに福祉避難所や避難先で配慮を申し出ましょう。

薬の確保

- ・ 専門薬(5-ASA 製剤、生物学的製剤など)を1週間分、常に持ち歩く。
- ・ 医療情報カードに「急な服薬中止」などを明記します。

食事管理

- ・ 避難所の食事が合わない場合が多いため、非常食(レトルトのおかず、低脂肪スープなど)を事前に準備しておきましょう。

☑パーキンソン病

神経伝達物質(ドーパミン)が減少し、運動機能に障害が出る病気です。手足の震え、動作緩慢、姿勢の不安定さが特徴です。

薬の時間厳守が重要:

- ・ 薬は多めに常備しておきましょう。
- ・ ドーパミン薬は時間通りに服薬しないとオン・オフ現象(動けなくなる)が起こるので、時間通りに服薬します。
- ・ 避難先で薬の服用時間のスケジュール表などを提示すると良いです。

転倒の危険性:

- ・ 避難所の床(すべる・混雑)は転倒リスクが高いため、気をつけましょう。
- ・ 杖、歩行器など移動補助具を忘れずに持ち出します。

寒さやストレスで悪化:

- ・ 寒さは症状を悪化させるため、保温グッズ(カイロ、毛布など)を準備しておきましょう。
- ・ 環境の変化に弱いため、なるべく静かな避難所や福祉避難所を利用しましょう。

上記 3 疾患を参考にしながら、各自の疾患に応じた対策の検討をお願い致します。

8. 相談窓口

■保健所

保健福祉事務所(患者さんのお住まいの市町村管轄)または保健所(中核都市)では、難病患者さんやご家族からの療養上の相談を受け、必要に応じ保健師等による相談も行っています。また、専門医による医療相談会・講演会、患者家族の交流会等を開催するほか、特定医療費補助制度の申請・更新窓口になっています。

お住まいの地域	名称	住所	電話番号
福島市	福島市保健所 感染症・疾病対策課	〒960-8002 福島市森合町10番1号 保健福祉センター2階	024-573-4384
伊達市・二本松市・本宮市・伊達郡 (桑折町・国見町・川俣町)・安達郡 大玉村	県北保健福祉事務所 健康福祉部 健康増進課	〒960-8012 福島市御山町8-30	024-534-4161
郡山市	郡山市保健所	〒963-8024 郡山市朝日2-15-1	024-924-2163
須賀川市・田村市・岩瀬郡(鏡石 町・天栄村)石川郡(石川町・玉川 村・平田村・浅川町・古殿町)・田村 郡(三春町・小野町)	県中保健福祉事務所 健康福祉部 健康増進課	〒962-0834 須賀川市旭町153-1	0248-75-7814
白河市・西白河郡(西郷村・泉崎 村・中島村・矢吹町)・東白川郡(棚 倉町・矢祭町・塙町・鮫川村)	県南保健福祉事務所 健康福祉部 健康増進課	〒961-0074 白河市郭内127	0248-22-5443
会津若松市・喜多方市・耶麻郡(北 塩原村・西会津町・磐梯町・猪苗代 町)・河沼郡(会津坂下町・湯川村・ 柳津町)大沼郡(三島町・金山町・ 昭和村・会津美里町)	会津保健福祉事務所 健康福祉部 健康増進課	〒965-0807 会津若松市城東町 5番12号	0242-29-5508
南会津郡(下郷町・檜枝岐村・只見 町・南会津町)	南会津保健福祉事務所 医療薬事課	〒967-0004 南会津町田島字天道沢甲 2542-2	0241-63-0306
南相馬市・相馬市・双葉郡(広野 町・檜葉町・富岡町・川内村・大熊 町・双葉町・浪江町・葛尾村)相馬 郡(新地町・飯館村)	相双保健福祉事務所 健康福祉部 健康増進課	〒975-0031 南相馬市原町区錦町 1-30	0244-26-1138
いわき市	いわき市保健所 地域保健課	〒973-8408 いわき市内郷高坂町 四方木田191	0246-27-8594

■市町村一覧

市町村は介護保険・障がいサービスの申請・相談の他、手帳や手当関係の窓口になっています。なお、掲載の情報は市町村の代表連絡先であり、申請・相談窓口が異なる場合がありますので、詳しくは各市役所・町村役場までお問い合わせください。

市町村名	住所	電話番号
県北地域		
福島市	福島市五老内町 3-1	024-535-1111
二本松市	二本松市金色 403-1	0243-23-1111
伊達市	伊達市保原町字舟橋 180	024-575-1111
本宮市	本宮市本宮字万世 212	0243-33-1111
桑折町	桑折町大字谷地字道下 22-7	024-582-2111
国見町	国見町大字藤田字一丁田二 1-7	024-585-2111
川俣町	川俣町字五百田 30	024-566-2111
大玉村	大玉村玉井字星内 70	0243-48-3131
県中地域		
郡山市	郡山市朝日一丁目 23-7	024-924-2491
須賀川市	須賀川市八幡町 135	0248-75-1111
田村市	田村市船引町船引字畑添 76-2	0247-81-2111
鏡石町	鏡石町不時沼 345	0248-62-2111
天栄村	天栄村大字下松本字原畑 78	0248-82-2111
石川町	石川町字長久保 185-4	0247-26-2111
玉川村	玉川村大字小高字中畷 9	0247-57-3101
平田村	平田村大字永田字切田 116	0247-55-3111
浅川町	浅川町大字浅川字背戸谷地 112-15	0247-36-4121
古殿町	古殿町大字松川字新桑原 31	0247-53-3111
三春町	三春町字大町 1-2	0247-62-2111
小野町	小野町大字小野新町字館廻 92	0247-72-2111
県南地域		
白河市	白河市八幡小路 7-1	0248-22-1111
西郷村	西郷村大字熊倉字折口原 40	0248-25-1111
泉崎村	泉崎村大字泉崎字八丸 145	0248-53-2111
中島村	中島村大字滑津字中島西 11-1	0248-52-2111
矢吹町	矢吹町一本木 101	0248-42-2111
棚倉町	棚倉町大字棚倉字中居野 33	0247-33-2111
矢祭町	矢祭町大字東館字館本 66	0247-46-3131
塙町	塙町大字塙字大町三丁目 21	0247-43-2111
鮫川村	鮫川村大字赤坂中野字新宿 39-5	0247-49-3111

会津地域		
会津若松市	会津若松市東栄町 3-46	0242-39-1111
喜多方市	喜多方市字御清水東 7244-2	0241-24-5206
北塩原村	北塩原村大字北山字姥ヶ作 3151	0241-23-3111
西会津町	西会津町野沢字下小屋上乙 3308	0241-45-2211
磐梯町	磐梯町大字磐梯字中ノ橋 1855	0242-74-1221
猪苗代町	猪苗代町字城南 100	0242-62-2111
会津坂下町	会津坂下町字市中三番甲 3662	0242-84-1503
湯川村	湯川村大字清水田字長瀬 18	0241-27-8800
柳津町	柳津町大字柳津字下平乙 234	0241-42-2112
三島町	三島町大字宮下字宮下 350	0241-48-5511
金山町	金山町大字川口字谷地 393	0241-54-5111
昭和村	昭和村大字下中津川字中島 652	0241-57-2111
会津美里町	会津美里町字新布才地 1	0242-55-1122
南会津地域		
下郷町	下郷町大字塩生字大石 1000	0241-69-1122
檜枝岐村	檜枝岐村字下ノ原 880	0241-75-2500
只見町	只見町大字只見字雨堤 1039	0241-82-5210
南会津町	南会津町田島字後原甲 3531-1	0241-62-6100
相双地域		
相馬市	相馬市中村字北町 63-3	0244-37-2120
南相馬市	南相馬市原町区本町二丁目 27	0244-22-2111
広野町	広野町大字下北迫字苗代替 35	0240-27-2111
檜葉町	檜葉町大字北田字鐘突堂 5-6	0240-25-2111
富岡町	富岡町大字本岡字王塚 622-1	0240-22-2111
川内村	川内村大字上川内字早渡 11-24	0240-38-2111
大熊町	大熊町大字大川原字南平 1717	0240-23-7568
双葉町	双葉町大字長塚字町西 73-4	0240-33-2111
浪江町	浪江町大字幾世橋字六反田 7-2	0240-34-2111
葛尾村	葛尾村大字落合字落合 16	0240-29-2111
新地町	新地町谷地小屋字樋掛田 30	0244-62-2111
飯舘村	飯舘村伊丹沢字伊丹沢 580-1	0244-42-1611
いわき地域		
いわき市	いわき市平字梅本 21	0246-22-1111

■難病診療連携コーディネーター

福島県の難病医療提供体制整備事業の推進を図るため、福島県障がい福祉課に難病診療連携コーディネーターを配置しています。診断・治療・在宅ケア・入転院先・レスパイト入院先等の医療に関する相談や医療従事者等に対する研修会を実施しています。

住 所	福島県福島市杉妻町 2 番 16 号 福島県庁西庁舎7階
受 付	月曜日～金曜日 8:30～17:15
連 絡 先	024-521-7237(難病)
ホームページ	https://www.pref.fukushima.lg.jp/sec/21035c/

■福島県難病相談支援センター

福島県難病相談支援センターでは、各関係機関と連携しながら相談内容に応じ、必要な情報の提供および助言を行っています。また、患者さん同士の交流会企画や、ハローワークの難病患者就職サポーターが来所し(月1回/要予約)出張就労相談を行っています。

さらに、会話補助装置、パルスオキシメータの貸し出し事業も行っています。詳細はセンターにお問い合わせください。

住 所	〒960-8670 福島市杉妻町 2-16 県庁本庁舎1階
受 付	月曜日～金曜日 9:00～16:00 祝日及び12月29日から1月3日まで除く ※面談での相談は要予約
連 絡 先	TEL024-521-2827 E-mail nanbyou_center@pref.fukushima.lg.jp
ホームページ	https://www.pref.fukushima.lg.jp/sec/21035c/nanbyou-center.html

9. 難病患者に聞きました

はじめに

こんにちは。このガイドブックを開いてくださりありがとうございます。

あなたは患者さんでしょうか。患者さんのご家族ですか？それとも患者さんのお友達ですか？支援者の方ですか？何か難病に関するお知りになりたいと思ったださったことに感謝します。

このガイドブックは、難病に関する制度、就労など、難病の患者さんが普通に生活を送り続けるためにお役に立ちたいと思い作成しています。

難病と診断を受けたからといって、今までの生活や、自分の夢を手放すことはないと思います。生活の方法や手段は変えてみる必要があるかもしれませんが、ご自分の考えていること、夢を大切に、自分らしい生活を送ってください。お役に立てれば幸いです。

難病の患者さんたちの声を通して少しでも皆さんとお近づきになれて、励ましながら楽しく生活することができることを願っています。

ご不明な点はどうぞお気軽にお尋ねください。

お体とお心を大切にお過ごしください。

これからもあなたの人生が輝きますように！！

中島さんに聞きました

【質問】線維筋痛症はどのような病気か、感じておられることを教えてください。また、これまでに特につらかったことや、そのつらさを和らげるために工夫されている息抜きやリフレッシュの方法があれば、ぜひお聞かせください。

(中島 蒼 線維筋痛症患者)

線維筋痛症は全身に原因不明の激痛が起こる病気です。痛みの程度には個人差があり、個人の中でもその時々で痛みの度合いや箇所が変わります。激しい痛みはもちろんつらいですが、その痛みで眠れなくなる、気持ちが落ち込むといった痛みの悪循環に陥ることも私には大きなつらさです。目に見えない症状のため、周囲に体調を理解してもらえないという難しさを感じています。

私自身はお風呂などで身体を温める、ストレッチをするといった自分の体を労わるケアするもの、音楽活動や散歩など自分が好きで心が元気になるものを取り入れることで、痛みがあってもできるだけ自分らしく過ごすことを意識しています。また、家族、職場などにも病気や症状、手助けしてもらえると嬉しいことを伝えるよう意識しています。



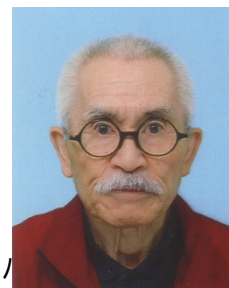
飯沼さんに聞きました

【質問】 現在感じておられるパーキンソン病の主な症状について教えてください。また、日常生活において服薬時に気をつけることや工夫されていることがあれば、ぜひお聞かせください。

(飯沼 照雄 パーキンソン病患者)

～不良患者でも何とかあります～

私の薬の時間は、9時、13時、16時、19時です。一度も守ったことがありません。一番に覚醒した途端に始まると左右どちらかの手の振戦。その次に右足の振戦。朝食後、服薬後の気持ち悪さ、便秘に毎日悩まされトイレに2、3時間籠って悪戦苦闘などはいつものこと。服薬後2時間過ぎるとウェアリングオフ(治療薬の主にレボドパミン)の中で、薬の効果が次第に短くなり、次回の服用前に効果が切れて振え・こわばりなどが再発する)が始まります。10時頃に始まる左足のジスキネジア(自分の意志とは無関係に、顔、口、舌、手足などが勝手にくねくね、もごもご動き続ける)の症状、この症状は食後の3回定期的に顔を出します。また、プレッシャーを感じると直ぐに出現する固縮、筋強剛、振戦。その結果、筋肉痛。この中で、便秘を改善しようということで主治医の先生の提案があり、8月に別種の下剤を1個ふやして服薬したところ、毎日便意をもよおすようになり、朝の時間がトイレ→朝シャワー→食事→歯磨き→うがいと理想的な流れになりました。この結果、気力も回復してきたようです。4月に主治医が変わり、8月に薬事療法に手を加え結果がでたわけで、何年も便秘で苦しんでいた私の症状を4回目の診療で見切り即決。久しぶりにすっきりした気分です。



松本さんに聞きました

【質問】 現在感じておられる中枢性尿崩症の主な症状について教えてください。

(松本 信夫 中枢性尿崩症患者)

私が中枢性尿崩症になったのは、昭和63年の秋の彼岸前と記憶しております。それは突然発症しました。私の場合は原因のないまま発症をする。(突発性尿崩症で20%)他に続発性80%下垂体付近の腫瘍や術後そして頭部の外傷が原因で圧倒的に多い他に遺伝性の家族性が2%未満あります。

当時仕事の方は養鶏場に勤めていましたので鶏の病気にでもなったのかわからず、とにかくものすごい口渇と多尿で仕事にも影響していました。1週間くらいはそのうちに回復すると思って様子を見て過ごしましたが、だんだんひどくなってきて軽い人は1日に尿量3Lくらいですが、私は10L以上出ていました。喉が渇いて、冷たい水が一番のごちそうでした。水のないところでは大変だと思います。例えば砂漠で水のない炎天下で過ごしているとか、何もなければ泥水でもごくごく飲みたいような気持ちになっていました。夜は就寝しても30分くらいでトイレに行き、口渇のため冷たい水をたくさん飲む。またすぐにトイレへ行きたくなるしで止むなく保原町の病院へ行ったら、最初糖尿病を疑われました。入院して蓄尿して様子を見てみましようと言われ、ここでは何の治療もしてもらえませんでした。でも尿量がすごいことで、医大病院に紹介してもらいました。その当時は難病はまわりに全く理解されず、そんなに水を飲むから具合悪くなるので、単なる水飲み癖だとか、鶏の祟りだの言われて悔しい思いでした。医大病院では拷問ともいうような、水飲みたいのに水飲み制限実験がとてつらく、高度食塩水負荷試験といろいろな試験をして、尿崩症と



いう病気が確定したので、治療が始まったのは入院から1ヶ月半経ってからでした。しかし薬の量を決めるのにまた半月かかりました。聞くところによれば、現在は拷問みたいな試験はしなくても病気を確定できるそうです。昔はひどかった薬の量を多くすると今度は逆の現象が起こり、身体の中は水浸しになり、昏睡状態になるそうです。

発病してから40年近くなりますが、液体のデスマプレシンという点鼻薬ですが、冷蔵保存なので家を空けての旅行は行けませんでした。退院してからも何の情報もなく主治医の言う通りに過ごしていました。幸い、私はインターネットをやっていたので、いろいろな情報を探していると、発病してから10年くらいでしょうか、中枢性尿崩症患者会が1年くらい前から立ち上がっていたのを見つけ、さっそく入会しました。だいたい東京での開催で初めて参加したときはみんな同じ病気で意気投合したものです。懇親会もありました。あとは名古屋大学での勉強会も参加しました。この病気の権威である大磯ユタカ教授から参考となる話を聞きました。ミニリンメルト OD 錠の承認を受けるための署名活動で、私も友達、知人、近所、会社関係から署名をいただきました。海外ではすでに承認されていたので、日本は遅すぎです。この薬は常温でも持ち運べるのですごく便利になりました。日本での認可の時には涙しました。苦勞した甲斐があって実現したのです。

これからこの病気になったとしても、先代が努力したのですぐ楽になると思います。この病気は一生治癒しないのですが、私の場合若い時は苦しんだのですが、主治医いわく、高齢になり身体の代謝も衰えたので軽くなったということです。現在は、就寝後一度もトイレは行きませんし熟睡できます。日中も頻繁にトイレには行かないし、健常者と変わりなくなりました。この薬でうまくコントロールできているようです。たまに薬を使わないでいると、やはり昔に戻り多尿と口渇が出現しますので、やはり病気は治っていないようです。尿崩症の会活動は、コロナが流行してから休会となりました。病気がひどくて仕事ができない人もいました。私は幸いにも働けるので、難病として福島県からの医療費補助も打ち切られました。現在、厚生年金を受給していますが、楽な暮らしができないので、仕事をするので少しは楽な生活はできますし、何といっても身体にいいのです。私の40年近くの実験から、新たにこの病気になった方へのアドバイスなどができると思います。

木村さんに聞きました

【質問】ALS と診断を受けられてから、医師として、また一人の人間としてそれぞれどのようなことを感じ、考えられましたでしょうか。ご自身の思いや気づきなどについて、ぜひお聞かせください。

(木村 守和 筋萎縮性側索硬化症患者)

私は開業医および医師会役員として在宅医療に取り組み、ALSの方に訪問診療したこともありました。64 歳半の頃にALSを発症しましたが、息子の自立、娘たちの今後と孫の成長を見たいと思い、妻の支えもあり気管切開を含む医療行為を受けることにしました。

仕事としては、地域包括ケアとALSに関する講演活動を行いたいと思いました。病気が障害はいつ誰に降りかかるかわかりません。そうなる前に自分の最終盤の医療やケアについて考えてもらえるように、講演や文章でお伝えすることが大事だと感じています。

趣味はクラシックやジャズの音楽鑑賞で、将棋に興味があります。自分のことを振り返って文章を綴りたいと思っています。



佐藤(由)さんに聞きました

リウマチの生活と国立職業リハビリテーションセンターでの経験について
(佐藤由香利 慢性関節リウマチ患者)

私がリウマチと診断されたのは中学3年の頃でした。最初の症状は手の指の腫れで、当時バスケットボール部に所属していたため突き指だと思っていました。しかしなかなか治らず病院を受診し、血液検査の結果「慢性関節リウマチ」と分かりました。よく「リウマチは遺伝」と言われますが、私の家族や親戚には誰も患者はいませんでした。



当時、若い医大のドクターから「一生治らない。一生薬を飲み続けることになる」と告げられ、中学3年生の私には耐え難い言葉で大きなショックを受けました。さらに「運動は禁止」とドクターストップもかかりましたが、痛みがなければ走り回りたい性分で無理をしてしまい、中学卒業の頃には足首も腫れて歩くのもやっとの状態にまで進行してしまいました。

将来は事務系に就職することになるだろうと考え、高校は商業科に進学し、簿記や情報処理など取得できる資格は積極的に取りました。しかし病気の進行は早く、入退院を繰り返し、やっとの思いで卒業。友人たちのように就職はできず、家に引きこもる生活となりました。リウマチの痛みや倦怠感で横になることが多かったのですが、外見からは分かりにくい「怠けている」と思われるのがとても辛かったです。

20歳になる頃には両膝と股関節が壊れて痛みが強く、椅子から立ち上がることも困難になりました。手や肩も変形し、身体障害者となったことはとてもショックでした。その後、少しでも痛みのない生活を願い、当時「20年しかもたない」と言われていた人工関節置換術を受けました。入院中、同じリウマチの近い世代の方と知り合いました。今でも年に数回会っておしゃべりする仲ですが、同じ病と闘う友人は生活面でも社会生活でもあらゆる面で共感でき、アドバイスをもらえる大切な存在です。

また、入院中に会った同い年のMちゃん(事故で頸椎損傷)との出会いは、私の人生を大きく変えました。彼女は先に退院し、埼玉県所沢市の国立職業リハビリテーションセンター(以下、国リハ)に入所。寮生活や就職準備について楽しそうに話してくれ、「絶対に行った方がいいよ」と勧めてくれました。家族は反対しましたが、「私の人生、どう生きるかは私が決める!」と決心し、国リハへの入所を決めました。23歳頃に国リハへ入所。すでに事務系資格を持っていたため、全く未知の建築デザイン科へ進みました。そこではILLustratorやPhotoshopを使ったポスター制作、建築CADを用いた3D設計などを学びました。国リハには、出身地も年齢も経歴もさまざまな人が集まり、病気や障害は違っても「できないことを工夫してできるようにする」姿勢から多くを学びました。忘れられない楽しい生活で、みんなが自分らしく輝いていました。

修了後は都内のハウスメーカーに就職し、借り上げアパートから通勤することになりました。しかし当時はまだ有効な薬がなく、痛み止めでのしご生活。満員電車で車いすで乗れず、片道15kmをマイカー通勤しました。通常40分の距離も通勤ラッシュでは1時間半かかり、往復3時間の負担が大きく、体力的に

1年も続けられず退職しました。

退職後、福島市に住まいを移し障害者雇用枠で就職活動を始めました。ハローワークで求人に応募するも、履歴書に「身体障害 1 級」と書くことで実際の身体状況が伝わらず、書類選考で落ちることが続きました。再び関東方面で探すべきかと悩むほどでした。そんな時、ハローワークの担当者に勧められた大手企業の求人に応募し、面接を経て就職が決まりました。障害者枠での採用だったため、会社側からは車通勤の際に駐車場を入口近くに配置してもらったり、職場でも障害のために難しい作業を手伝ってもらうなど、働きやすい環境を整えていただきました。おかげで数年後には一人暮らしも実現。20歳の頃、ベッドで動けずに天井を見つめながら「10年後こうやりたい」と願っていた自分に近づけました。

その後、やりがいのある仕事がしたいと転職しました。元気な方ばかりの職場で障害を抱えながら働くのは大変なこともあります。働いてお給料をいただき、福祉サービスを利用しながら自立した生活ができていることに幸せを感じています。元気な方にとって当たり前のこと、私には決して当たり前ではありません。病と向き合いながら、周りの方々に支えられ、いつまで働けるかは分かりませんが、この日々を大切に、感謝の気持ちを忘れず、自分らしく生きていきたいと思えます。

佐藤(新)さんに聞きました

【質問】クローン病の症状と日常生活で気をつけていることを教えてください。

(佐藤 新一郎 クローン病患者)

私は14歳の冬に発症しました。初めは激しい腹痛・下痢・嘔吐が起こりその際に動けなくなりました。その日は阪神大震災の日でした。突然の出来事に思われますが前兆はあったと思います。食欲の減少、動くとすぐ疲れる、気持ち悪くなるなどの症状は継続的にありましたから。病院に行き即入院です。次の日には‘絶食‘になりました。180度生活リズムが変わりました。様々な検査、治療、オペを行い今に至ります。現在は緩和期にあり生活に支障はありません。



〈生活の中で苦労した事〉

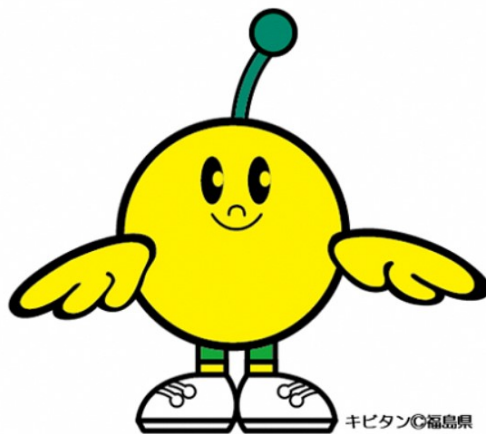
今現在は特にありませんが、当初は全て管理されており自由はあまりなかったです。今まで当たり前に出ていた事、していた事が出来なくなる。それが1番の苦痛でした。食生活に関しては‘禁止‘ではなく食べるのが怖かった事を思い出します。徐々に‘自分の病気‘を理解し始めてから、余裕を持ったり自分時間を作れたり、確かに苦しい入院期間でしたが、出会った方々に救われ‘楽しい‘という言葉は不適切かもしれませんが、毎日が充実していました。もちろん苦しい時間辛い検査もありましたが…

〈大切にしてきた思い〉

何回も死のうとしました。それは自分を他の誰かと比較していたから。「なんで自分がなんで自分だけ？」と念が強かったと思います。「楽しい嬉しい事がある時、必ずその前に苦しい事辛い事嫌な事がある。それがあからその後の楽しい嬉しいが何百倍にもなる」との思いで毎日生きています。現在は治りません。ただ「治るから！！」と言ってくれた人がいました。いつか完治した自分を見せたいと今も思います。

〈同じ疾患の方へ〉

初期は辛いかもしれない。なんで自分だけと思うかもしれない。何もかも嫌になり逃げたくなったりするかもしれない。でもそれでいいと思います。逃げて投げ出して好き勝手やって下さい。そして1人だけでも出会いの中で話せる人を見つけてほしい。それだけでいいのです。「自分はクローン病なだけ」それだけです。なんら他の人とかわりありません。今辛い苦しい時間は必ず先々に大きな楽しさ嬉しさを与えてくれるはずだから。



発行 福島県

編集 福島県難病相談支援センター

発行日 令和8年3月

〒960-8670 福島県福島市杉妻町2-16 福島県庁西庁舎7階

福島県 保健福祉部 障がい福祉課

TEL.024-521-7237 FAX.024-521-7929