

# 倉敷市の難病対策

## 窓口・電話相談

保健所、各保健福祉センターの窓口や電話で、看護師・保健師等が療養上でお困りのことのご相談をお受けします。

## 家庭訪問

患者さんのお宅に保健師や訪問相談員（看護師等）等が訪問し、患者さんや家族の方の日常生活や療養上の悩みについてアドバイスや情報提供が受けられます。

## 難病患者家族支援事業

日程等詳細は、広報や個人通知等でお知らせします。更新申請時にもチラシを配布します。

### 患者・家族交流会(在宅療養教室・疾患別)

患者さんや家族の方の療養に役立つ講座等と合わせ、交流の場を設けています。

### 医療福祉相談会

専門の医師、歯科医師、保健師、栄養士、理学療法士等による医療や福祉、療養生活の相談に応じています。

## 療養生活に役立つもの（制度・ツール）のお知らせ

### 『ほっとパーキングおかやま』 駐車場利用証制度

岡山県が運用している制度で、対象者（障がいのある方や高齢者などのうち、歩行が困難な方）に専用の利用証を交付し、県と協定を結んだ公共施設や病院、商業施設等にある車いすマーク駐車場（身体障がい者等用駐車場）の適正利用を図るものです。

対象者：特定医療費（指定難病）受給者・特定疾患医療受給者・小児慢性特定疾病医療受給者

※指定難病医療受給者証をお持ちの方が申請する際は保健課、各支所（児島・玉島・水島・真備）保健推進室に医療受給者証をお持ちいただき、申請してください。

詳しくは岡山県 障害福祉課のホームページを御覧ください。

<https://www.pref.okayama.jp/page/detail-85383.html>



### 倉敷市 健康パスポート

病院にかかったときや色々な介護サービスを利用する際に、これまでの病気の内容や、薬の情報、生活や治療に対する思いを伝えることが出来るシートです。本人・家族・支援をする方、皆で記入することができます。その人らしい生活が送れるよう、ご活用ください。

※様式は倉敷市ホームページからダウンロードできます。

<https://www.city.kurashiki.okayama.jp/secure/103329/基本シート.pdf>



元気なうちから介護の希望、治療に関する希望など、家族の方とも話し合っておくと、いざというときに慌てず対応を考えやすくなります。一部分だけ記入してもOKです！

### ヘルプマーク

ヘルプマークは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、外見では分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に援助や配慮を必要としていることを知らせるためのマークです。次のとおりヘルプマークを配布していますのでご利用ください。

- 配布場所 障がい福祉課、健康長寿課、市保健所、児島・玉島・水島保健福祉センター、庄支所、茶屋町支所、船穂支所、真備保健福祉課（健康長寿課はヘルプマークのみ）
- 配布対象 周囲の人の支援や配慮を必要としている方（代理の方でも可）
- 問い合わせ先 本庁障がい福祉課 ☎426-3305

### ヘルプシール

ヘルプシールは具体的な支援内容を分かりやすく表示したシールであり、コミュニケーション支援ツールの一つとして、携帯電話や手帳等に貼って使用するものです。障がい等により支援や配慮を必要とする方々の伝達手段としてご利用ください。



# 災害時対策・非常時に向けての準備のお願い

## 日頃の備えについて

ライト、非常食や水、携帯用ラジオ、現金などの必要なものを整理しておきましょう。緊急避難先・かかりつけ病院・介護保険事業所等の連絡先をメモしておきましょう。お薬手帳がある場合にはお薬手帳に緊急連絡先をメモしておきましょう。

### 【服薬中の方】

- 非常時に持ち出せるよう、携帯用に予備の薬を備えましょう。また、お薬手帳も携帯するようにして、中には関係者の名前や連絡先などを記入しておきましょう。

### 【医療機器を使用している方】

- 医療機器の定期点検と、バッテリーなどの状態の確認を行いましょう（メーカーや販売業者に相談することをお勧めします）。

### 【人工呼吸器を使用中の方】

- 内臓バッテリーの有無・バッテリーの寿命の確認や、外部バッテリーの備えをしましょう。
- アンビューバックを用意し、定期的に使い方を確認しましょう。
- 車のシガーソケットから充電できる機器であれば、専用のアダプターを備えましょう。

### 【在宅酸素療法をしている方】

- 予備の酸素ボンベの備えをしましょう。
- 火気厳禁なので、使用方法・保管場所にも注意をしてください。
- 移動用のキャリアを備えましょう。
- 予備のチューブや衛生セットを持ち運べる状態で保管しておきましょう。

### 【吸引器を使用している方】

- 内臓バッテリーの有無・バッテリーの寿命の確認をしましょう。
- 外部バッテリーか予備機の備えをしましょう。
- 電源を使用しない手動式・足踏み式の吸引器の備えをしましょう。
- 予備のチューブや衛生セットを持ち運べる状態で保管しておきましょう。

### 【体温維持が困難な方】

- 気温上昇に伴う体温上昇に備え、クールベスト・保冷剤（保冷枕）・クールマット・冷却マットの備えをしましょう。
- 気温低下に伴う体温低下に備え、カイロ・アルミブランケット・毛布などを備えましょう。

### 【人工透析中の方】

- 在宅で人工透析をしている方は、内臓バッテリーの有無・バッテリーの寿命の確認をしましょう。
- 外部バッテリーの備えをしましょう。
- 低カリウム・エネルギーの多い非常食（カロリーメイト・減塩タイプの保存食等）を備えましょう。
- 水分補給ができるよう保存水を備えましょう。

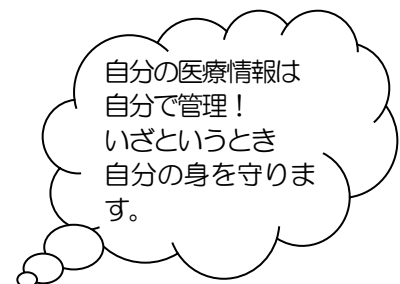
### 【インスリン・成長ホルモン等の冷蔵保存を要する薬剤を使用している方】

- 冷蔵保存状態確保のため、クーラーバッグ、保冷剤の備えをしましょう。
- 薬剤の保管方法については病院・薬局や薬剤メーカーにお問い合わせください。  
※冷凍してはいけないものもあります。
- 注射器・衛生セットも備えましょう。

※倉敷市では、バッテリー・アンビューバック等の購入等に対する補助事業等はありません。ご了承ください。

## コラム) 知っとる?災害対策 緊急医療支援手帳

かかりつけ以外の医療機関での受診が必要などとき等、スムーズに受診できるよう、主治医と相談して自分のデータを『緊急医療支援手帳』に記入し、常時携帯しましょう。この手帳は特定医療費受給者証が初めて送られてくるときに同封されています。無くしている場合は再発行もできます。



# 権利擁護・介護に関する相談等のサービス

サービスの内容	問い合わせ先	電話番号
「日常生活自立支援事業」で福祉サービス利用の援助や金銭管理のお手伝いをします。相談は無料ですが、利用料は必要です。	社会福祉協議会	434-3364
「成年後見制度」で契約等の援助者を必要とする時や、金銭管理についての手続きや申立てなどの相談ができます。	岡山家庭裁判所倉敷支部	086-422-1038
契約などのトラブルの相談に応じます。	倉敷市消費生活センター	426-3115
介護者（介護をしている方）からの相談に応じます。	<ul style="list-style-type: none"> <li>各高齢者支援センター</li> <li>介護保険課</li> <li>健康長寿課地域包括ケア推進室</li> </ul>	p 9 お問合せ一覧参照 p 18 お問合せ一覧参照
介護者の会への参加について	社会福祉協議会	434-3301
福祉サービスの苦情を受け付けます。	岡山県運営適正化委員会	086-226-9400

## 選挙について

### (1) 郵便等による投票(在宅投票)

次の要件に該当する方は、自宅で投票用紙に記入し郵送で投票する制度が利用できます。

ただし、事前の申請により「郵便等投票証明書」の交付を受けていることが必要です。

①身体障がい者手帳に記載されている障がいの程度が次のいずれかに該当する方

障がい名	1級	2級	3級
両下肢、体幹、移動機能	○	○	×
心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう、直腸、小腸	○	—	○
免疫、肝臓	○	○	○

※対象になるかどうかの判定は、総合の等級ではなく、部位ごとの等級により行います。

※身体障がい者手帳に「一上下肢機能障がい」と記載されている方も対象となる場合があります。

②戦傷病者手帳に記載されている障がいの程度が次のいずれかに該当する方

障がい名	特別項症	第1項症	第2項症	第3項症
両下肢、体幹	○	○	○	×
心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう、直腸、小腸、肝臓	○	○	○	○

③介護保険被保険者証の「要介護状態区分」が「要介護5」の方

※上記に該当する方で、次の要件に該当する方は事前に届け出た代理記載人によって投票の記載をすることができます。

①身体障がい者手帳に、上肢若しくは視覚の障がいの程度が1級と記載されている方

②戦傷病者手帳に、上肢若しくは視覚の障がいの程度が特別項症から第2項症までと記載されている方

### (2) 投票所での代理投票

手の障がいなどにより自分で投票用紙に記入できない方は、代理投票の制度（投票所の係員による代筆）が利用できます。

詳細は [選挙管理委員会事務局（426-3875）](tel:426-3875) へ

# 色々な相談先

## 生活全般についての相談先

### 地域活動支援センター I 型

障がいのある方やその保護者、介護者などからの生活全般に関する相談に応じ、必要な情報提供等や権利擁護のために必要な援助を行います。こんな時にご相談ください。

- 福祉の制度や福祉サービスについて知りたい
- 学校卒業後の進路について心配している
- 手帳や年金の申請について知りたい
- 一人暮らしがしたい
- 成年後見人制度や日常生活自立支援事業について知りたい

まずはお近くのセンターへご相談ください。

倉敷地域生活支援センター  
(生坂 836-1) TEL464-4310

倉敷西部地域生活支援センター  
(東富井 739-2) TEL441-3402

倉敷市児島障がい者支援センター  
(児島駅前 4 丁目 83-2) TEL 472-3855

倉敷市玉島障がい者支援センター  
(玉島阿賀崎 2 丁目 1-10) TEL525-7867

倉敷市水島障がい者支援センター  
(水島東栄町 12-28) TEL440-3334

真備地域生活支援センター  
(真備町川辺 2058) TEL 441-7800

### 倉敷市生活自立相談支援センター

倉敷市に居住している方で、生活にお困りの方、仕事の悩みを抱えられている方の支援を行う窓口です。相談支援員・就労支援員が、寄り添う支援で解決を目指します。まずは、下記までご相談ください。

対象：市内在住で経済的に困窮し、最低限度の

生活を維持できなくなる恐れのある方

場所：くらしきシティプラザ西ビル8階

(倉敷市阿知 1 丁目 7 番 2-804-2号)

利用日時：9～17時

※土・日・祝日・年末年始は除く

相談受付先：電話：086-427-1288

メールアドレス：kurasikijiritu@meyasubako.jp

センターホームページ：<http://www.js-kurashiki.jp>

## 就労についての相談先

### 障害者総合支援法

- 就労移行支援  
就労を希望する人に、一定期間の活動機会の提供、知識能力の向上訓練を行います。
- 就労継続支援  
通常の事業所で働くことが困難な人に、就労の機会の提供や活動機会の提供、能力の向上などの訓練を行います。

問い合わせ先：障がい福祉課、各保健福祉センター福祉課、真備保健福祉課

### 難病患者等就労支援事業

就職希望がある、あるいは在職中の難病患者の抱える問題に応じて、関係機関との連携のもとに支援を行います。

詳しくは岡山県難病相談・支援センター（p17）

### 障がい者就業・生活支援センター

(くらしき健康福祉プラザ内)

障がい者からの相談に応じ、就業及びそれに伴う日常生活上の問題について一体的な支援を行います。

対象者：市民または市内の福祉施設等利用者で就職を希望する人

問い合わせ先：086-434-9886

### 職業紹介・就職促進

就業相談や就職希望者と事業主との面接会などの実施を行います。問い合わせ先はハローワーク倉敷中央（086-424-3333）ハローワーク児島（086-473-2411）

### 岡山障害者職業センター

ハローワーク（公共職業安定所）と協力して、就職に向けての相談、職業能力等の評価、就職前の支援から、就職後の職場適応のための援助まで、個々の障がい者の状況に応じた継続的なサービスを提供しています。

TEL 086-235-0830（岡山市北区中山下）

### 国立吉備高原職業リハビリテーションセンター

職業能力の評価から就職に必要な知識・技術を身につける職業訓練および職業指導までの一貫した職業リハビリテーションサービスを提供し、職業人としての自立を援助する施設です。管理課：TEL0866-56-9007（加賀郡吉備中央町）

# 難病支援に関する機関

## 患者・家族会について

県内には、難病や障がいをもつ患者さんやご家族の方が、より快適に療養生活を過ごすため、自主的にお互いの情報交換や交流の場として『患者・家族会』（連絡会）をつくり、会報の発行やレクリエーション等様々なグループ活動を行っております。

### 【令和6年3月現在で把握している患者家族の会】

岡山県難病団体連絡協議会
特定非営利活動法人岡山県腎臓病協議会
岡山県パーキンソン病友の会
ベーチェット病友の会 岡山県支部
全国膠原病友の会 岡山県支部「ふれ愛の会」
岡山県北難病友の会
日本 ALS 協会 岡山県支部
全国心臓病の子どもを守る会 岡山県支部
(一社) 日本筋ジストロフィー協会 岡山県支部
すべての難病患者の会
(公社) 日本リウマチ友の会 岡山支部
(公社) 日本オストミー協会 岡山県支部
岡山 SCD・MSA 友の会 (脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者・家族会)
特定非営利活動法人 筋無力症患者会 岡山
岡山県網膜色素変性症協会 (JRPS 岡山)

※会の連絡先は保健所へお問い合わせください。

## 岡山県難病相談・支援センター

難病患者さんやご家族の方からの療養上のお悩みや不安等を電話・面接・Eメールで受け付けます。また、各疾患別の研修や難病患者・家族のつどいの実施や談話室も設けています。

所在地 : 岡山市北区平田 408-1  
(岡山県南部健康づくりセンター1F)

TEL : (086) 246-6284

FAX : (086) 246-6285

E mail : nanbyou@okakenko.jp

ホームページ : <https://www.okakenko.jp/nanbyou/>

### 電話・面接での相談時間

火～土曜日 9:00～12:00 13:00～16:00

面談でのご相談の場合は、事前にご予約ください。

### 患者さんの交流会

日時 : 毎月第2木曜日 14:00～16:00

場所 : 岡山県難病相談・支援センター 談話室

## 岡山県難病医療連絡協議会事務局

患者さん等への各種相談に応じるとともに、必要に応じて難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整をしています。

所在地 : 岡山市北区鹿田町 2-5-1  
(岡山大学大学院神経内科学内)

TEL : (080) 5621-6143

平日 10:00～15:00

FAX : (086) 235-7368

Email : nanbyo.okayama@gmail.com

「難病情報センター」をご存知ですか？ ホームページ : <https://www.nanbyou.or.jp/>

難病をお持ちの患者さんやご家族の療養上の悩みや不安を解消するために、最新の医学情報、医療機関、相談機関の情報を収集・整理するとともに、難病診療に携わる医療関係者の方へ診療上必要な情報の提供を、厚生労働省の補助事業として行っています。ホームページでは難治性疾患克服研究事業として、いる疾患を中心に、各種の最新情報を提供しています。

## お問い合わせ一覧

名称		電話番号	所在地
倉敷市保健所 保健課保健医療係		(086) 434-9812	倉敷市笹沖 170
倉敷市役所	市民課（国民年金）	(086) 426-3291	倉敷市西中新田 640
	福祉援護課	(086) 426-3321	
	障がい福祉課	(086) 426-3305	
	子育て支援課	(086) 426-3314	
	健康長寿課	(086) 426-3315	
	地域包括ケア推進室	(086) 426-3417	
	介護保険課	(086) 426-3343	
	国民健康保険課	(086) 426-3282	
	医療給付課	(086) 426-3395	

支所（庄・茶屋町・船穂支所を除く）	児島保健福祉センター	児島保健推進室	(086) 473-4371	倉敷市児島小川町 3681-3 （児島支所内）
		福祉課	(086) 473-1119	
		国保介護課	(086) 473-1114	
	玉島保健福祉センター	玉島保健推進室	(086) 522-8113	倉敷市玉島阿賀崎 1-1-1 （玉島支所内）
		福祉課	(086) 522-8118	
		国保介護課	(086) 522-8185	
	玉島保健福祉センター	真備保健推進室	(086) 698-5111	倉敷市真備町箭田 1141-1 （真備支所内）
	真備保健福祉課	福祉係	(086) 698-5113	
		国保介護係	(086) 698-5112	
	水島保健福祉センター	水島保健推進室	(086) 446-1115	倉敷市水島北幸町 1-1 （水島支所内）
		福祉課	(086) 446-1114	
		国保介護課	(086) 446-1123	

名称		電話番号	所在地
倉敷市社会福祉協議会	地域福祉課	(086) 434-3301	倉敷市笹沖 180（くらしき健康福祉プラザ3F）
	水島事務所	(086) 446-1900	倉敷市水島北幸町 1-1（水島支所内）
	児島事務所	(086) 473-1128	倉敷市児島小川町 3681-3（児島支所内）
	玉島事務所	(086) 522-8137	倉敷市玉島阿賀崎 1丁目 1-1（玉島支所内）
	船穂福祉センター	(086) 552-5200	倉敷市船穂町船穂 1861-1
	真備事務所	(086) 698-4883	倉敷市真備町箭田 1161-1

●倉敷市保健所ホームページ

<https://www.city.kurashiki.okayama.jp/soumu-hk/>

●岡山県庁保健福祉部医薬安全課（制度全般に関する問い合わせ）

TEL：(086) 226-7342 ホームページ：<https://www.pref.okayama.jp/soshiki/38/>