

北九州市 難病サービスガイド



北九州市
令和 7 年 9 月

医
療

福
祉

就
労

教
育

緊
急
時

そ
の
他

患者会・
家族会

相
談
機
関

主な制度の対象
となる難病一覧

はじめに



このガイドブックは、難病患者の方とご家族が利用できる医療費助成制度をはじめとする各事業や障害福祉サービス、関係機関を紹介しています。

制度を利用する時や、難病患者の方の医療・福祉に関する情報を入手する時にご利用ください。

※掲載情報については、特記がない限り令和7年7月1日時点のものです。

また、手引書として作成していますので、掲載内容は概要です。制度等の詳しい内容は、窓口でご確認ください。



難病とは

「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）では、難病を「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」と定義しています。

また、ホームヘルパーなど障害福祉サービスの提供を行う「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）では、難病も「障害者」として規定され、対象疾病の要件が難病法とは別に定められています。

制度の対象となる疾病は、厚生労働大臣が指定します。

難 病

難病法（医療費助成）

対象疾病：348

- ・発病の機構が明らかでない
- ・患者数が人口の0.1%程度に達しない。

障害者総合支援法（福祉サービス）

対象疾病：376

- ・治療方法が確立していない
- ・長期の療養を必要とするもの
- ・診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること

目 次

医療

● 特定医療費（指定難病）の助成	4
● 登録者証の交付	10
● 特定疾患治療研究事業	11
● 在宅人工呼吸器使用患者支援事業	11
● 在宅難病患者レスパイト入院事業	12
● 小児慢性特定疾病医療費の助成	12
● 自立支援医療費（育成医療）の給付	13
● 自立支援医療費（精神通院医療）の給付	13
● 自立支援医療費（更生医療）の給付	13
● 重度障害者医療費の助成	13

福祉

● 障害福祉サービス	14
● 補装具費（購入、借受け又は修理）の支給	15
● 日常生活用具の給付	16
● 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業	16
● 小児慢性特定疾病児童等レスパイト入院事業	16
● 介護保険	17
● 身体障害者手帳	19
● 療育手帳	19
● 精神障害者保健福祉手帳	19
● 特別障害者手当	20
● 障害児福祉手当	20
● 特別児童扶養手当	20
● 児童扶養手当	20
● 障害基礎年金	21
● 障害厚生年金	21

就労

● 公共職業安定所（ハローワーク）	22
● 難病患者就職サポーター	22
● 北九州障害者しごとサポートセンター	22
● 障害者職業センター	22

教育

● 特別支援教育相談センター	23
----------------	----

緊急時

- あんしん通報システム 24
- 緊急速報メール（エリアメール） 24
- 北九州市・防災X（旧ツイッター） 24
- 視覚・聴覚障害者に対する避難情報の提供 24
- 災害への備え 25

その他

- ハート・プラスマークの配布 26
- ヘルプマーク・ヘルプカードの配布 26
- ふくおか・まごころ駐車場制度 26
- 粗大ごみ持ち出しサービス 27
- ふれあい収集 27

患者会・家族会

- 福岡県内で活動する患者会・家族会 28

相談機関

- 北九州市難病相談支援センター 29
- 各区役所 高齢者・障害者相談コーナー 29
- 北九州市小児慢性特定疾病支援室 30
- 福岡県難病相談支援センター 30
- 北九州市立総合療育センター 30
- 北九州市障害者基幹相談支援センター 30
- 介護実習・普及センター 30
- 障害者差別解消相談コーナー 30
- 福岡産業保健総合支援センター 30

主な制度の対象となる難病一覧 31