



● 特定医療費（指定難病）の助成

国が指定する難病（指定難病）にかかっている方で、①症状の程度が一定以上の方、もしくは②高額な医療を継続することが必要な方に対して、受給者証に記載された指定難病及び当該指定難病に付随して発現する疾病の治療にかかる医療費（保険診療による自己負担分）の一部を助成します。

1 医療費助成を受けるまで

(1) 申請書に必要な書類を添えて、住民票がある区の区役所高齢者・障害者相談コーナーに提出してください。

※区役所で申請を受付けているのは、北九州市内に住民票がある方です。市外の方は、住民票の住所地を管轄する保健所にご相談ください。

(2) 医療費助成は、診断日(※)から対象となります。

(3) 申請内容について、認定基準に基づいて審査があります。

(4) 申請から受給者証の交付まで、概ね3ヶ月程度かかります。

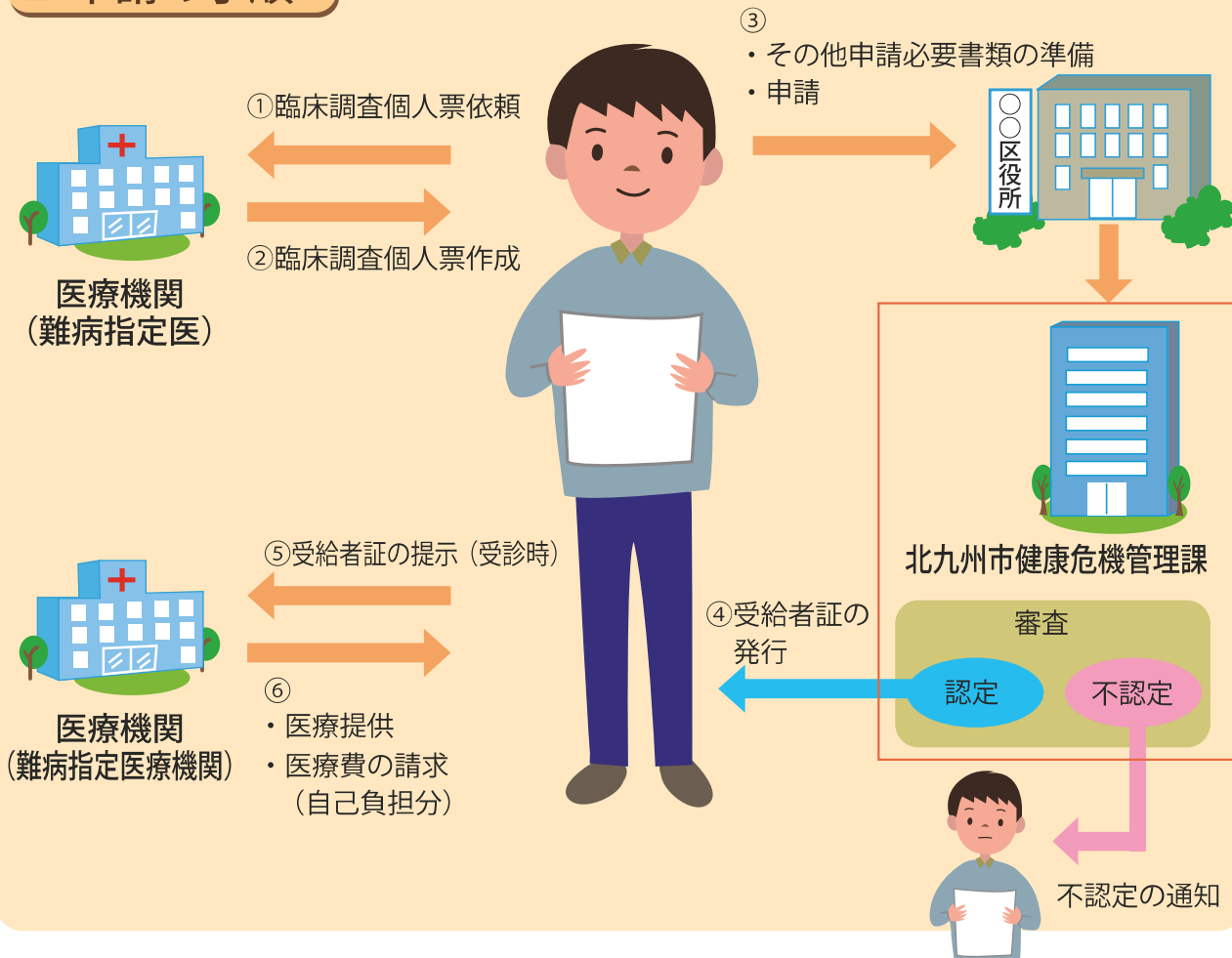
(5) 受給者証が届いたら、記載内容に間違いがないか確認してください。

(6) 難病指定医療機関を受診する際に、受給者証と医療保険被保険者証と一緒に窓口に提示してください。

※申請日から診断日まで1ヶ月以内の場合は、診断日まで遡ります。やむを得ない理由がある場合は、3ヶ月まで遡ります。

※「診断日」とは、「重症度分類を満たしていることを診断した日」等とします。

2 申請の手順



3 対象者

指定難病(※)にかかっていると認められる方で、次のいずれかに該当する方。

- (1) その病状の程度が国の定める程度（個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度）である方。
- (2) 支給認定の申請を行った月以前の直近12ヶ月以内に指定難病に係る月ごとの医療費総額が、33,330円を超える月数が既に3月以上ある方。（軽症高額該当）

※348疾病（31頁）

4 対象となる医療・介護

都道府県及び指定都市の指定する難病指定医療機関で、「特定医療費（指定難病）受給者証」に記載されている指定難病及び当該指定難病に付随して発現する傷病に関して認定期間内に行われたものに限ります。

(1) 対象となる医療

診察、薬剤の支給、医学的処置、手術及びその他の治療、居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護、病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護

(2) 対象となる介護

訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導、介護医療院サービス

※医療費助成の対象とならないもの

- ・ 受給者証に記載された病名以外の病気やケガによる医療費
- ・ 医療保険が適用されない医療費（保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代、個室料等）
- ・ 指定医療機関以外で受けた医療、介護サービス
- ・ 介護保険での訪問介護の費用 ・ 医療機関、施設までの交通費、移送費
- ・ 補装具の作成費用 ・ はり、きゅう及びあん摩、マッサージの費用
- ・ 認定申請時などに提出した臨床調査個人票等の文書費用
- ・ 特定医療費（指定難病）請求書の証明作成費用 等

(3) 負担上限月額

- ① 患者の自己負担割合は2割です。（医療保険の自己負担割合が1割の方は1割です。）
- ② 医療保険における世帯の市町村民税（所得割）の課税額や治療状況に応じて、負担上限月額（6頁）が設定されています。
- ③ 外来・入院の区別はなく、受診した複数の医療機関等の自己負担額を全て合算した上で負担上限額を適用します。



負担上限月額

(単位：円)

階層区分の基準		患者負担割合：２割（※）		
		自己負担上限額（外来＋入院）		
		一般	高額かつ長期 〔注１〕	人工呼吸器等 装着者 〔注２〕
生活保護		0	0	0
市町村民税 非課税 （世帯）	本人年収 ～ 80 万 9 千円	2,500	2,500	1,000
	本人年収 80 万 9 千 1 円～	5,000	5,000	
市町村民税 課税以上所得割額 7.1 万円未満		10,000	5,000	
市町村民税 所得割額 7.1 万円以上 25.1 万円未満		20,000	10,000	
市町村民税 所得割額 25.1 万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費		全額自己負担		

医
療

(※) 医療保険の自己負担割合が1割の方は1割です。

[注1] 高額かつ長期

指定難病に係る月ごとの医療費総額が5万円を超える月が、申請を行う月以前の直近12ヶ月（支給認定を受けた月以降のものに限る）以内に6ヶ月以上ある場合に、申請により月額の医療費の自己負担額が軽減されます。

●次のいずれかの書類の提出が必要です。

- ① 自己負担上限額管理票〔受給者証裏面〕（負担上限月額を超えても、医療費総額が5万円を超えるまで指定医療機関に記載してもらってください。）
- ② 指定医療機関が発行する領収書等及び医療費申告書（領収書等の内容を受診者が医療費申告書に記載します。）
- ③ 医療費管理票（受診者の依頼により指定医療機関が記載します。文書料がかかる場合があります。）

[注2] 人工呼吸器等装着者

人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより、特別の配慮を必要とする方（次の二つの要件を満たす方）。

- ・一日中継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある方
- ・日常生活が著しく制限されている方

5 申請手続き

住民票のある区の区役所高齢者・障害者相談コーナー（29頁）に、下記の必要書類を添えて申請します。

申請に必要な書類

	提出または確認書類	対 象						
☐	特定医療費（指定難病）支給認定申請書	全員必要です。 区役所からお渡ししますので、必要事項を記載してください。						
☐	個人番号に係る必要書類	「個人番号（マイナンバー）に係る必要書類」〔注１〕						
☐	臨床調査個人票	区役所から様式をお渡しします（厚生労働省のホームページからも取得可能）ので、主治医（難病指定医）に記入してもらってください。						
☐	医療保険被保険者証	医療保険により異なります。 <table><tr><td>国民健康保険 後期高齢</td><td>加入者全員の医療保険被保険者証が必要です。</td></tr><tr><td>国民健康保険 組合</td><td>加入者全員の医療保険被保険者証が必要です。</td></tr><tr><td>被用者保険</td><td>受診者と被保険者の医療保険者証が必要です。</td></tr></table>	国民健康保険 後期高齢	加入者全員の医療保険被保険者証が必要です。	国民健康保険 組合	加入者全員の医療保険被保険者証が必要です。	被用者保険	受診者と被保険者の医療保険者証が必要です。
国民健康保険 後期高齢	加入者全員の医療保険被保険者証が必要です。							
国民健康保険 組合	加入者全員の医療保険被保険者証が必要です。							
被用者保険	受診者と被保険者の医療保険者証が必要です。							
☐	市町村発行の 所得課税証明書〔注２〕	医療保険により異なります。 <table><tr><td>国民健康保険 後期高齢</td><td>不要</td></tr><tr><td>国民健康保険 組合</td><td>加入者全員の所得課税証明書</td></tr><tr><td>被用者保険</td><td>被保険者が市町村民税非課税の場合、被保険者の所得課税証明書</td></tr></table>	国民健康保険 後期高齢	不要	国民健康保険 組合	加入者全員の所得課税証明書	被用者保険	被保険者が市町村民税非課税の場合、被保険者の所得課税証明書
国民健康保険 後期高齢	不要							
国民健康保険 組合	加入者全員の所得課税証明書							
被用者保険	被保険者が市町村民税非課税の場合、被保険者の所得課税証明書							
☐	年金証書、手当証書等	市町村民税非課税の場合で、障害年金・遺族年金・特別児童扶養手当等を受給している方は必要です。						
☐	保険者照会用同意書	医療保険上の所得区分確認の照会についての同意書です。国民健康保険組合のみ必要です。						
☐	軽症高額該当を確認できる書類 （軽症高額に該当する可能性のある方のみ）〔注３〕	＜診断に関する書類＞ 臨床調査個人票 または 指定難病にかかっているが、その病状の程度が特定医療費の対象となる程度ではない旨が記載された却下通知書（却下されて１２月を経過していない場合） ＜医療費に関する書類＞ 医療費管理票（医療機関から証明）または医療費申告書（領収書等を添付）						

※更新の場合、受給者証（現在の分及び前年分）が必要となります。

[注1] 個人番号カード（番号確認及び身元確認） 1点を提示**【上記によらない場合】**

- (1) 受診者本人の個人番号の確認書類（次のいずれかのもの）
住民票（個人番号付）
 - (2) 申請者の身元確認書類（次のいずれかのもの）
 - ① 顔写真付きの書類（1点）
運転免許証、パスポート、官公署が発行する証明書（写真有り）など
 - ② 上記①をお持ちでない場合は次の書類（2点以上）
医療保険被保険者証、年金手帳、特定医療費受給者証など
- ※申請者が代理人の場合は、別途委任状など代理権を確認する書類が必要です。

[注2] 市町村発行の所得課税証明書

市町村民税の税額決定・納税通知書、給与所得に係る特別徴収税額決定通知書等公的な証明でも可能です。

義務教育未修了者については、所得があることが明らかな場合を除き、証明書の提出を省略することができます。

（福岡県歯科医師国民健康保険組合に加入している方は、義務教育未修了者分も提出が必要です。）

[注3] 軽症高額に該当する可能性のある方

指定難病の支給認定要件である重症度分類を満たさない可能性のある方で、申請日の属する月以前の直近12ヶ月以内に、指定難病に係る月ごとの医療費総額が33,330円を超える月数が既に3ヶ月以上ある方。

6 償還払い

申請から受給者証交付までに一定の期間がかかります。認定された場合は、有効期間開始日から受給者証の交付日までの間の難病の医療費は、請求手続きをとることで、払い戻しの対象となります。請求書の提出から払い戻しまで、3ヶ月程度の時間を要します。

必要書類

- ・ 特定医療費（指定難病）請求書・・・用紙は受給者証と一緒に郵送されます。
また各区役所高齢者・障害者相談コーナーにもあります。医療機関等の証明が必要です。
- ・ 特定医療費（指定難病）受給者証
- ・ 通帳（還付金を口座振込みするため。ただし外国銀行、漁業共同組合には振込みできません。
また、ゆうちょ銀行を指定される場合は、口座番号、支店名を予めご確認ください。）

7 特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間

特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間は、「診断日」から「直近の10月31日」までとなります。

8 更新手続き

有効期間後も引き続き治療が必要な方は、更新申請が必要です。対象となる方には、毎年6月頃更新申請の案内を郵送します。

手続きで必要となる書類は、「5 申請手続き」（7頁）を参照してください。

9 Q & A

Q	A
指定医や指定医療機関を知るにはどうすればいいですか。	今受診している医師や医療機関におたずねください。 医師や医療機関の所在地である都道府県又は指定都市のホームページでも公表されています。
別の難病にかかりました。どうすればよいですか。	新たに受給者証に病名を追加登録するため、別の難病の臨床調査個人票が必要となります。審査の後、承認された方にはその難病の病名が追加された受給者証を交付します。 区役所高齢者・障害者相談コーナーで手続きをお願いします。
受給者証を紛失しました。	区役所高齢者・障害者相談コーナーで手続きを行い、再交付を受けてください。
転居（市内）します。	受給者証記載事項の変更が必要です。 転出先の区役所高齢者・障害者相談コーナーで手続きをお願いします。
市外に転出します。	転出前に、受給者証の写しを取り、区役所高齢者・障害者相談コーナーに受給者証を返納してください。
制度を利用しなくなった。 （治療が不要となった。 制度の対象外となった。 死亡した。など）	受給者証を返納してください。 区役所高齢者・障害者相談コーナーで手続きをお願いします。
加入している医療保険が変わりました。	受給者証記載事項の変更が必要です。 区役所高齢者・障害者相談コーナーで手続きをお願いします。 ※負担上限額が変更となる場合があります。また、変更内容によって添付していただく書類が異なります。事前にお問い合わせください。
受給者証の有効期間が過ぎました。（更新手続きを行っていません。）	有効期間後は、資格を喪失するため、助成制度は利用できません。 制度利用を希望する場合は、新規での申請が必要です。

10 窓口

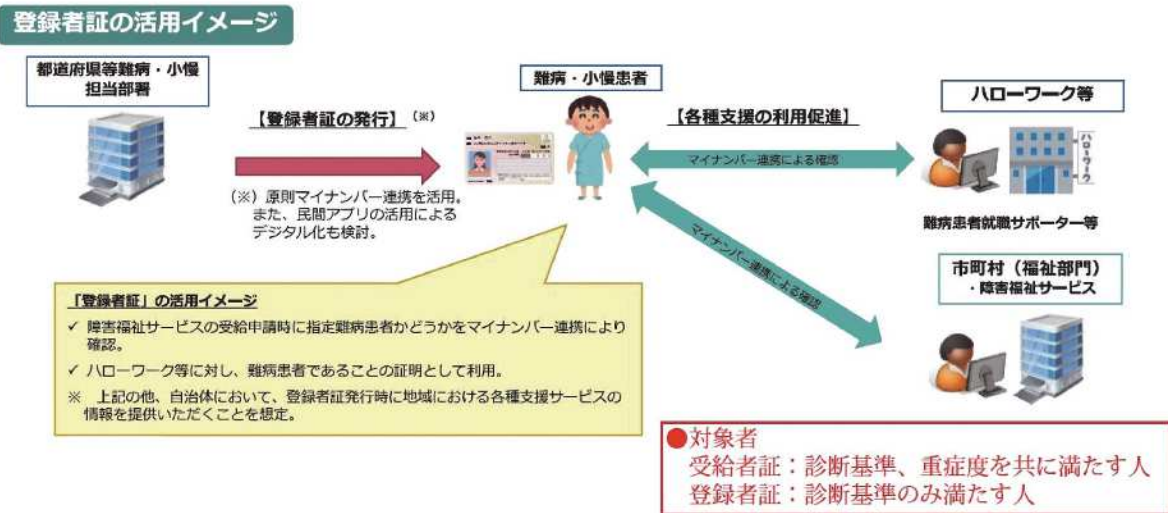
各区役所高齢者・障害者相談コーナー（29頁）

● 登録者証の交付

1 概要

難病法の改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業が創設されました。

登録者証により、福祉、就労等の各種支援で、従来必要であった診断書等の提出が不要になるなど、利便性の向上が期待できます。



- ※ 指定難病登録者証では、医療費助成は受けられません。指定難病の医療費助成を受けるためには、特定医療費（指定難病）支給認定申請を行い、受給者証の交付を受ける必要があります。
- ※ 指定難病登録者証は、有効期限がありませんので、更新申請等は必要ありません。
- ※ 登録者証の申請は任意です。（現在、北九州市が発行する受給者証をお持ちの方は、受給者証で指定難病の患者であることを証明できるため、必ずしも登録者証を申請いただく必要はありません。）

2 対象者

北九州市内に住民票がある方で、指定難病の診断基準を満たす方

3 申請に必要な書類

- (1) 登録者証（指定難病）申請書
- (2) 指定難病にかかっていることを証明する書類（いずれか1つ）
 - ア 臨床調査個人票
 - イ 指定難病の不承認通知書（※指定難病の「診断基準は満たしている」旨の記載があるものに限る。）
 - ウ 特定医療費（指定難病）医療費受給者証（有効期間満了後のものでも可）

4 窓口

各区役所高齢者・障害者相談コーナー（29頁）

● 特定疾患治療研究事業

「難病法」の施行前に特定疾患治療研究事業で対象とされていた疾患のうち、難病法で指定難病に指定されなかった疾患については、都道府県が引き続き医療費の負担を軽減します。

1 対象疾患

- ① スモン
- ② 難治性の肝炎のうち劇症肝炎【更新のみ、新規受付不可】
- ③ 重症急性膵炎【更新のみ、新規受付不可】
- ④ プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）

2 事業の内容

対象疾患及び当該疾患に付随して発現する疾病に対する治療の費用を助成します。

3 窓口

各区役所 高齢者・障害者相談コーナー（２９頁）

● 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されている方が、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を受ける場合、その回数を超えた訪問看護料を負担します。

1 対象者

下記の要件（①～④）をすべて満たす方

- ① 北九州市に住所を有する方
- ② 特定医療費（指定難病）受給者証を所持している方（指定難病患者である方）
- ③ 上記の受給者証記載の疾患を主たる要因として、在宅人工呼吸器（NPPVを含む）を使用している方
- ④ 医師が訪問看護を必要と認める方

2 事業の内容

診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を受ける場合において、１週間に付き５回を限度として訪問看護費用を負担します。

※患者の病状等の状況から特に必要と認められる場合は、年間２６０回を限度として、１週間に５回以上の訪問看護を受けることも可能です。

3 窓口

各区役所 高齢者・障害者相談コーナー（２９頁）

● 在宅難病患者レスパイト入院事業

在宅で人工呼吸器又は、補助人工心臓を使用されている難病患者さんの介護者が休息（レスパイト）を必要とする時に、難病患者さんが一時的に入院できる病院を確保します。

1 対象者

下記の要件（①～③）をすべて満たす方

- ①福岡県に住所を有する方
- ②指定難病の医療受給者証または特定疾患医療受給者証をお持ちの方のうち、在宅療養中で人工呼吸器又は、補助人工心臓を使用する方
- ③在宅介護者の疾病や疲労、出産又は冠婚葬祭等の事由により、必要な介護が受けられなくなり、在宅療養の継続が一時的に困難な状態にある方

2 事業の内容

福岡県難病相談支援センターの難病診療連携コーディネーターが、レスパイト入院受入病院を確保し、在宅療養の継続を支援します。

※入院に係る費用や患者さんの移送費用、差額ベット代等は自己負担となります。

3 窓口

福岡県難病相談支援センター難病ネットワーク（30頁）

● 小児慢性特定疾病医療費の助成

長期の療養を要し、医療費負担が高額となる特定の疾病について、医療費の自己負担分の助成を行います。

1 対象者

小児慢性特定疾病にかかっており、厚生労働大臣が定める病状の程度である児童。

18歳未満の児童（既にこの事業の対象となっており、18歳以後も引き続き治療が必要と認められる場合は20歳未満まで延長）

2 対象疾病

- | | | |
|---------------------|-----------|-----------|
| ① 悪性新生物 | ② 慢性腎疾患 | ③ 慢性呼吸器疾患 |
| ④ 慢性心疾患 | ⑤ 内分泌疾患 | ⑥ 膠原病 |
| ⑦ 糖尿病 | ⑧ 先天性代謝異常 | ⑨ 血液疾患 |
| ⑩ 免疫疾患 | ⑪ 神経・筋疾患 | ⑫ 慢性消化器疾患 |
| ⑬ 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | ⑭ 皮膚疾患 | |
| ⑮ 骨系統疾患 | ⑯ 脈管系疾患 | |

3 窓口

各区役所 子ども・家庭相談係
（裏表紙の代表番号におかけください）



● 自立支援医療費（育成医療）の給付

18歳未満で肢体不自由や内臓機能等の障害がある児童を対象として、確実な治療効果が期待される場合に、指定自立支援医療機関において受けた必要な治療の費用を助成します。
助成にあたっては、自立支援医療受給者証（育成医療）の事前申請が必要となります。

窓口 各区役所 子ども・家庭相談係（裏表紙の代表番号におかけください）

● 自立支援医療費（精神通院医療）の給付

精神疾患のため指定医療機関において精神通院医療に要した費用を助成します。
助成にあたっては、自立支援医療受給者証（精神通院医療）の事前申請が必要となります。

窓口 各区役所 高齢者・障害者相談コーナー（29頁）

● 自立支援医療費（更生医療）の給付

18歳以上の身体障害者手帳を持っている方で、生活上の便宜を増すために障害を軽くしたり、機能を回復するために指定医療機関において受けた効果が期待できる必要な治療の費用を助成します。
助成にあたっては、自立支援医療受給者証（更生医療）の事前申請が必要となります。

窓口 各区役所 高齢者・障害者相談コーナー（29頁）

● 重度障害者医療費の助成

心身に重度の障害（下記のいずれかに該当）のある方が、病院などで診療を受けた場合に、保険診療による医療費の自己負担額を全額助成します（助成対象外あり）。助成にあたっては、事前申請が必要となります。所得制限有り。

対象者

北九州市に住所を有し、健康保険（65歳以上の人は後期高齢者医療）に加入している人で、次のいずれかの交付を受けている人

- ① 身体障害者手帳（1級または2級）
- ② 療育手帳（A表示）
- ③ 精神障害者保健福祉手帳（1級）

※65歳以上の人で後期高齢者医療に加入していない人、生活保護を受けている人、前年の所得（1月から9月に申請する場合は前前年の所得）から一定の控除額を差し引いた額が次の所得制限額以上の人は対象外です。

扶養親族の数	0人	1人	2人	3人
所得制限額	459.6万円	497.6万円	535.6万円	573.6万円

（令和7年1月1日現在）

※助成対象にならないもの

- ・精神障害者保健福祉手帳1級の人、精神病床への入院医療費（18歳＜18歳に達する日以後の最初の3月31日＞までは無料）
- ・入院時の食事代など（標準負担額）
- ・保険診療以外の医療費（差額ベッド代、健康診断・選定療養費・予防接種の費用等）

窓口 各区役所 高齢者・障害者相談コーナー（29頁）