

特定医療費(指定難病)助成制度
支給認定申請をされる方へ
(新規申請者用:生活保護受給者)

この説明は

令和8年7月1日 ~ 令和9年6月30日

の期間の申請に限り有効です。

原因が不明で治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、厚生労働大臣が定める疾病を「指定難病」といい、現在 348 疾病(令和7年4月1日時点)が指定されています。

指定難病は治療が極めて困難であり、その医療費も高額に及ぶため、一定の認定基準を満たしている方に対して、その治療に係る医療費の一部を助成しています。

また、治療研究を推進するという目的もありますので、同意いただいた方については患者さんの病状や治療状況を国に提供させていただきます。なお、研究機関や企業などへ提供する情報は、国にて個人が特定されないよう「匿名加工」を行うため、誰の情報であるかはわからないようにします。また、研究の結果が公表される前に、国にて個人が特定されないかなどの審査を行います。

指定難病にかかる医療費の助成を受けるには、支給認定の申請を行い、認定を受ける必要がありますので、この手引きをお読みいただき、申請書類をご提出ください。

福岡市

令和8年7月1日改訂

1. 医療費助成の対象者

下記の(1)に該当し、かつ(2)または(3)に該当する方が医療費助成の対象となります。

(1)住民票上の現住所が福岡市内にある方

(受診者が18歳未満の場合は、その保護者の住民票上の現住所が福岡市内にある方)

(2) 指定難病の認定基準(診断基準及び重症度基準の両方)を満たしている方

(3) 指定難病の認定基準の診断基準は満たすものの、重症度基準を満たさない場合で、

支給認定の申請のあった月以前の直近12ヵ月以内(発症1年未満の場合には、発症月から申請月までの間)に指定難病にかかる医療費総額(自己負担額ではなく、10割分の医療費)が33,330円を超える月数が既に3月以上ある方。【軽症高額該当者】

2. 申請から認定(受給者証発行)までの流れ

申請

- ・各区保健福祉センター健康課の窓口で申請ができます。
詳細は、11ページをご覧ください。
- ・申請に必要な書類については、6ページをご覧ください。



審査

- ・提出された臨床調査個人票(診断書)の内容を、疾病ごとに厚生労働省が定める認定基準に基づき審査します(2ページをご覧ください)。
- ・臨床調査個人票に記載漏れ等の不備や内容についての疑義等があった際は、記載した難病指定医に照会等を行い、認定までの期間が延びる場合があります。

審査の結果
認定となった場合

審査の結果
不認定となった場合

不認定通知書の発送

- ・不認定になった場合は、認定基準を満たさないと判断された理由を記載した通知を送付します。

受給者証の発送

- ・福岡市保健医療局精神保健・難病対策課から、受診者または送付先住所宛に郵送します。
- ・申請から受給者証の発行までは、申請書や添付書類、臨床調査個人票の内容に不備がない場合で、約2~3か月程度です。
- ・受給者証に記載された疾病の治療に限り、医療費の助成が受けられます。
- ・自己負担が発生している場合は、有効期間開始日に遡って医療費の払戻し請求をすることができます。(受給者証に同封される案内をご覧ください)

3. 審査について

提出された臨床調査個人票の内容を疾病毎に厚生労働省が定める基準に基づき審査します。

臨床調査個人票の作成依頼について

・臨床調査個人票は、都道府県や政令指定都市の指定を受けた「難病指定医」に記載を依頼してください。

新規申請では、「難病指定医」が作成した臨床調査個人票のみ受付できます。

「協力難病指定医」は、更新時の臨床調査個人票のみ作成できますので、新規申請時の臨床調査個人票の作成はできません。

・「難病指定医」については、各都道府県や政令指定都市のホームページをご確認ください。

・臨床調査個人票は、厚生労働省または難病情報センターのホームページからダウンロードできます。

臨床調査個人票の審査（①②いずれかの場合に認定となります）

①	<table style="border: none;"> <tr> <td style="border: 1px solid black;">A 診断基準</td> <td>(対象疾病にり患しているか)</td> <td rowspan="2" style="font-size: 2em; padding: 0 10px;">}</td> <td rowspan="2" style="padding-left: 10px;">両方を満たす</td> </tr> <tr> <td style="border: 1px solid black;">B 重症度基準</td> <td>(病状が一定程度あるか)</td> </tr> </table>	A 診断基準	(対象疾病にり患しているか)	}	両方を満たす	B 重症度基準	(病状が一定程度あるか)
A 診断基準	(対象疾病にり患しているか)	}	両方を満たす				
B 重症度基準	(病状が一定程度あるか)						
②	<table style="border: none;"> <tr> <td style="border: 1px solid black;">A 診断基準</td> <td>(対象疾病にり患しているか) ⇒ 満たす</td> </tr> <tr> <td style="border: 1px solid black;">B 重症度基準</td> <td>(病状が一定程度あるか) ⇒ 満たさないが、軽症高額該当基準(※)を満たす</td> </tr> </table>	A 診断基準	(対象疾病にり患しているか) ⇒ 満たす	B 重症度基準	(病状が一定程度あるか) ⇒ 満たさないが、軽症高額該当基準(※)を満たす		
A 診断基準	(対象疾病にり患しているか) ⇒ 満たす						
B 重症度基準	(病状が一定程度あるか) ⇒ 満たさないが、軽症高額該当基準(※)を満たす						

※ 認定基準(診断基準・重症度基準)を満たしているかどうかは、難病指定医にご相談ください。

※ 疾病ごとの認定基準は厚生労働省または難病情報センターのホームページに掲載されています。

※ 「軽症高額該当基準」については8～9ページをご覧ください。

4. 受給者証の始期と終期

(1) 受給者証の始期

認定となった場合、受給者証の有効期間の始期(医療費助成の開始日)は、原則として

次の①または②のいずれか遅い日からとなります。

① 難病指定医が重症度基準を満たしていると診断した日

② 各区保健福祉センター健康課で申請書類を受け付けた日(以下「申請日」という。)から原則1か月前の日(ただし指定医が診断書の作成に期間を要したことその他やむを得ない理由があるときは最長3か月前の日)

軽症高額該当基準を満たして申請し認定となった場合は、次の①または②のいずれか遅い日からとなります。

① 軽症高額該当基準を満たした日の翌日

② 申請日から原則1か月前の日(ただし指定医が診断書の作成に期間を要したことその他やむを得ない理由があるときは最長3か月前の日)

(2) 受給者証の終期

受給者証の有効期間の終期は、**令和9年10月31日**です。

5. 指定医療機関

- ・都道府県または政令指定都市で難病の指定医療機関として指定を受けた医療機関(病院・診療所・クリニック・薬局・訪問看護ステーション)であれば指定難病の治療等に要した医療費の助成を受けることができます。
- ・難病指定医療機関かどうかの確認は、各医療機関が所在する各都道府県または政令指定都市のホームページで確認できます。また、難病情報センターのホームページの「難病指定医療機関・難病指定医のご案内」に全国の都道府県、政令指定都市の掲載先アドレスのリンクが貼ってありますので、ご利用されると便利です。

(掲載アドレス) <https://www.nanbyou.or.jp/entry/5308>

難病情報センター 指定医療機関

検索

- ・受給者証には「各都道府県または政令指定都市の指定する難病指定医療機関」と記載されます。

注意事項(必ずお読みください)

- ※ 医療機関を受診される前に、難病の指定医療機関であるかを必ずご確認ください。
受診前に受診予定の医療機関に電話などで確認されることをお勧めします。
- ※ 医療機関を受診される場合は、必ず受給者証を持参し受付窓口に提示してください。
- ※ ご不明な点がございましたら、各区保健福祉センター健康課にご確認ください。

6. 医療費助成における自己負担上限月額

基準世帯員(受診者と同じ医療保険に加入している方)の所得状況に応じて受診者が1か月に自己負担する額(自己負担上限額)を以下のように決定し、これを超える医療費は医療機関の窓口で支払わなくてよくなります。

【自己負担上限月額】

階層区分	階層区分の基準		自己負担割合: 2割(現在1割の方は1割)		
			自己負担上限月額 (外来+入院+薬+訪問看護)		
			一般	高額かつ 長期	人工呼吸器等 装着者
生活保護 (A)	-		なし		
低所得Ⅰ (B1)	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ~82万6,500円	2,500円		1,000円
低所得Ⅱ (B2)		本人年収 82万6,500円超	5,000円		
一般所得Ⅰ (C1)	市町村民税 課税 (世帯)	所得割額 7万1,000円未満	10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ (C2)		所得割額 7万1,000円以上 25万1,000円未満	20,000円	10,000円	
上位所得 (D)		所得割額 25万1,000円以上	30,000円	20,000円	
入院時の食事療養費及び生活療養費			全額自己負担 (生活保護受給者を除く)		

※ 受診した複数の医療機関等(薬局、訪問看護ステーションを含む)の自己負担額をすべて合算した上で、自己負担上限額を適用します。

※ 入院時の食費及び療養病床入院時の居住費は、全額自己負担となります。これらの自己負担については、月額自己負担上限額の計算には含まれません。

◆ 用語の説明等 ◆

高額かつ長期	階層区分が「一般所得Ⅰ」、「一般所得Ⅱ」、「上位所得」の方で、支給認定を受けた月以降の指定難病に係る月ごとの医療費の総額(自己負担額ではなく10割分の医療費)が50,000円を超える月が、申請する月以前の直近12ヶ月以内に6回以上ある場合、自己負担上限額が軽減される制度です。 (支給認定を受けた日以降の医療費が対象となりますので、受給者証の交付を受ける前の医療費は対象外であり、新規申請の際は申請できません。)
人工呼吸器等装着者	支給認定を受けた指定難病により、「継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある」かつ「日常生活動作が著しく制限されている方」が要件となります。
低所得Ⅰ・Ⅱの「本人年収」	受診者の①地方税法上の合計所得(公的年金等所得を除く)、②公的年金収入、③特別児童扶養手当等の合計を指します。(9ページをご覧ください)

7. 世帯内按分

受診者と同じ医療保険上の世帯内に特定医療費(指定難病)や小児慢性特定疾病の受給者が複数人いる場合は、世帯の負担上限月額が増えないように、各受給者の負担上限月額を調整します。

【按分の計算方法】

$$\text{各受給者の負担上限月額} = \text{受診者本人の自己負担上限月額} \times \frac{\text{世帯で最も高い者の自己負担上限月額}}{\text{世帯における自己負担上限月額の総額}}$$

8. 医療費助成の内容

特定医療費(指定難病)受給者証に記載された疾病の治療について、医療費の助成が受けられます。

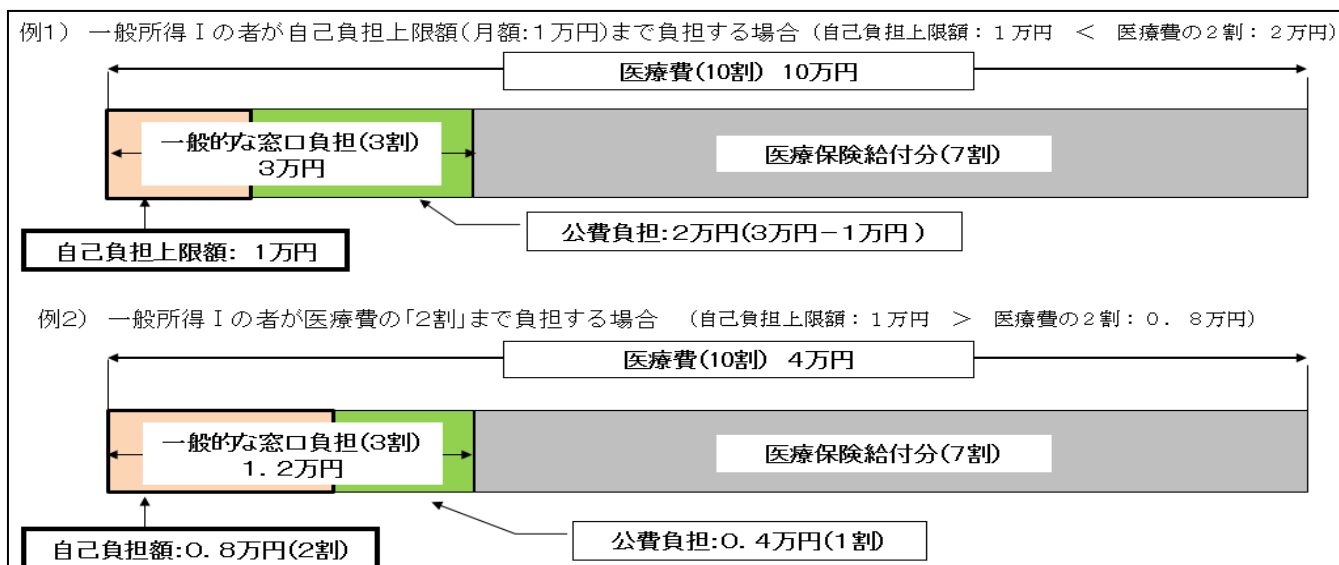
(1) 医療費助成の対象となる医療の内容

医療の内容	介護の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・診療 ・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 ・病院また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 	<ul style="list-style-type: none"> ・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

(2) 医療費助成の対象とならない費用

- ・入院時の食事療養費(食費)及び生活療養費(居住費)
- ・保険が適用されないもの(保険診療外の治療・調剤、文書料、差額室料、補装具、オムツ代等)
- ・受給者証に記載された疾病以外の病気やけがによる医療費
- ・指定医療機関以外で受けた医療、薬剤の支給、介護サービス
- ・介護保険での訪問介護(ホームヘルパー)の費用
- ・医療機関、施設までの交通費、移送費
- ・はり、きゅう、あんま、マッサージの費用

【特定医療費(指定難病)の公費負担イメージ】



9. 申請に必要な書類

以下の書類をそろえ、住所地の区保健福祉センター健康課へ申請してください。

チェック	提出書類等	留意事項
<input type="checkbox"/>	①特定医療費(指定難病)支給認定申請書(様式第1号)	○ 申請者が記入。 ○ 用紙は各区健康課窓口または市ホームページから取得できます。
<input type="checkbox"/>	②臨床調査個人票(診断書)	○ 難病指定医に作成を依頼してください。 ○ 疾病ごとに様式が異なります。様式は厚生労働省または難病情報センターのホームページからも取得できます。 ※ 医療機関によっては有料(文書料が発生する)場合があります。 なお、当該文書料は医療費助成の対象とはなりません。
<input type="checkbox"/>	③生活保護受給証明書	○ 申請当日付で発行された原本をご持参ください。
<input type="checkbox"/>	④受診者のマイナンバーカード等	○ 7 ページ『マイナンバーの確認及び本人確認に必要な書類について』をご参照ください。
<input type="checkbox"/>	⑤申請者の本人確認ができる書類	
該当者のみ	⑥加入している医療保険の資格情報が確認できる資料	○ マイナポータルの資格情報画面をダウンロードし印刷したもの、資格確認書、マイナンバーカード等 ※ マイナンバーカードのみのご提示の場合は受付に時間を要する場合がございます。
該当者のみ	⑦「軽症高額該当」を確認できる書類	○ 8～9 ページ『軽症高額該当(軽症者特例)の認定基準について』をご参照ください。

・生活保護受給者で被用者保険に加入している方は、⑥も必要です。

・提出書類についてご不明な点がございましたら、各区健康課 健康づくり係 難病担当者までご相談ください。
(問い合わせ先:11 ページ参照)

10. マイナンバーの確認及び本人確認に必要な書類について

(1)申請者が受診者または保護者の場合

A 受診者のマイナンバーの確認
(正しい番号であることの確認)

以下のいずれかを提示

基準世帯員の

- マイナンバーカード(表裏両面)
- 通知カード(条件あり。以下参照)
※個人番号通知書は不可
- マイナンバーが記載された住民票、住民票記載事項証明書



B 申請者の本人確認

以下のいずれかを提示

申請者の

- 顔写真入りの身分証明書 1点(以下参照)
- 顔写真の入っていない身分証明書 2点(以下参照)



【通知カードとは】

本人のマイナンバーの他、氏名、住所、生年月日、性別、が記載されたカードです。
平成27年10月以降、市町村から各世帯に送付されていましたが、法律の改正により、通知カードは令和2年5月25日で廃止されました。

ただし、廃止後も通知カードの記載事項(氏名、住所、生年月日、性別、マイナンバー)が住民票と一致している場合は引き続きマイナンバーを証明する書類としてご利用いただけます。

■本人確認の書類となるもの

顔写真入りの身分証明書	顔写真の入っていない身分証明書
マイナンバーカード 運転免許証 旅券(パスポート) 身体障害者手帳 など官公署が発行する証明書(写真あり)	特定医療費(指定難病)受給者証 公的医療保険の資格確認書 介護保険の被保険者証 年金手帳 など官公署が発行する証明書(写真なし)

(2)申請者が受診者または保護者以外の場合(代理人)

A 受診者のマイナンバーの確認
(正しい番号であることの確認)

以下のいずれかを提示

基準世帯員の

- マイナンバーカード(表裏両面)
- 通知カード(条件あり。上記参照)
※個人番号通知書は不可
- マイナンバーが記載された住民票、住民票記載事項証明書

B 代理人の本人確認

以下のいずれかを提示

代理人の

- 顔写真入りの身分証明書 1点
- 顔写真の入っていない身分証明書 2点(上記の「本人確認の書類となるもの」参照)



C 代理権の確認

以下のいずれかを提示

- 委任状
- 法定代理人であることを証する書類
(戸籍謄本、その他資格を証明する書類)

法定代理人とは、

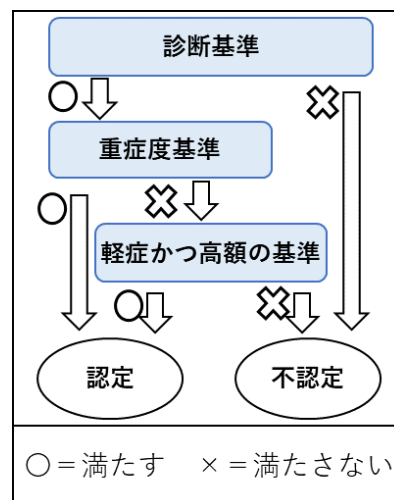
- ① 未成年の親権者
- ② 未成年後見人
- ③ 成年後見人 です

11. 軽症高額該当(軽症者特例)の認定基準について

難病医療費助成の認定は、定められた
 (1)診断基準(対象疾病に罹患しているか)と
 (2)重症度基準(症状の程度が一定以上か)
 の二つの要件を満たしているかどうかを審査することにより行われます。

しかしながら、診断基準は満たすものの、適切な服薬等の治療によって症状が抑えられたり改善したりした結果、重症度基準を満たさない(軽症)という場合も考えられます。

このような場合においても、難病の治療のため対象期間内において一定額以上の医療費がかかっている方については医療費助成の対象として認定し、受診者の負担軽減を図るものが「軽症高額該当(軽症者特例)」の制度です。



(1)対象の方及び認定基準

対象となる方	指定難病の対象疾病に罹患している(診断基準を満たす)が、症状の程度が一定程度以下(重症度基準を満たさない)の方
認定基準	医療費助成の申請をした日の属する月以前の12か月以内(申請月を含む。なお、発症日が申請日から過去1年未満の場合は、発症日から)において、申請した難病にかかった医療費または難病医療費助成対象の介護サービス利用料の総額が、33,330円(※)を超える月が3か月以上ある。

※ 受診者が実際に医療機関の窓口で支払った額ではなく、加入する公的医療保険が負担する分を含めた医療費総額(10割分)です。

ただし、入院時の食費及び療養病床入院時の居住費は、医療費助成の対象となりませんので、この場合の医療費総額に含みません。

受診者が窓口で支払う自己負担額に換算すると1か月あたりおおむね次の金額になります。

医療費総額	医療保険等の自己負担割合	窓口での支払い額に換算(目安)
33,330円	3割の人	10,000円
	2割の人	6,670円
	1割の人	3,340円

(2)申請に必要な書類等

下記①～③のいずれかを添付して申請してください。

- ① 指定難病に係る医療費管理表(様式第4号) ※医療機関が記載
- ② 医療費申告書(様式第5号) ※申請者が記載、診療点数が分かる領収書を添付
- ③ 自己負担上限額管理票(特定医療費(指定難病)受給者証)該当ページ ※過去の認定者

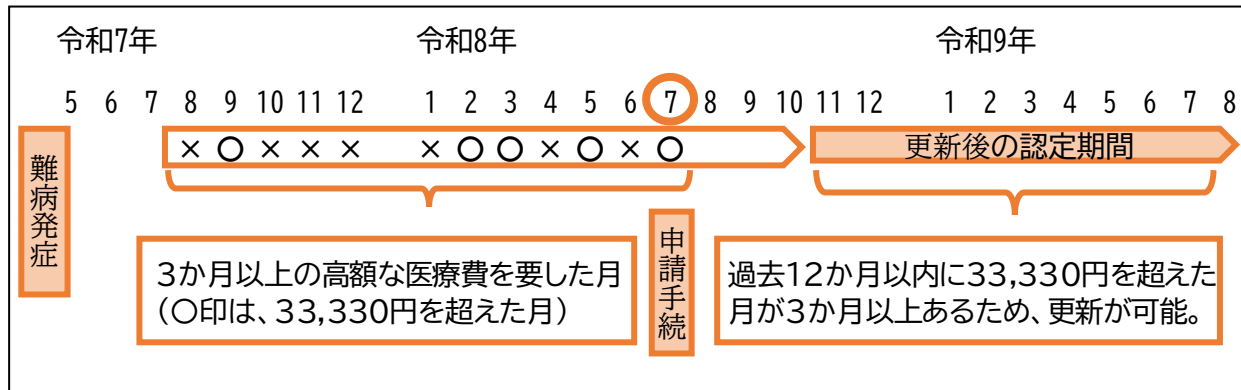
※ ①②の様式は各区健康課窓口または市ホームページから取得できます。

(3)医療費の算定対象期間

発症から1年以上経過している方 → 申請した日の属する月から12か月前の期間

例:令和8年7月が申請月

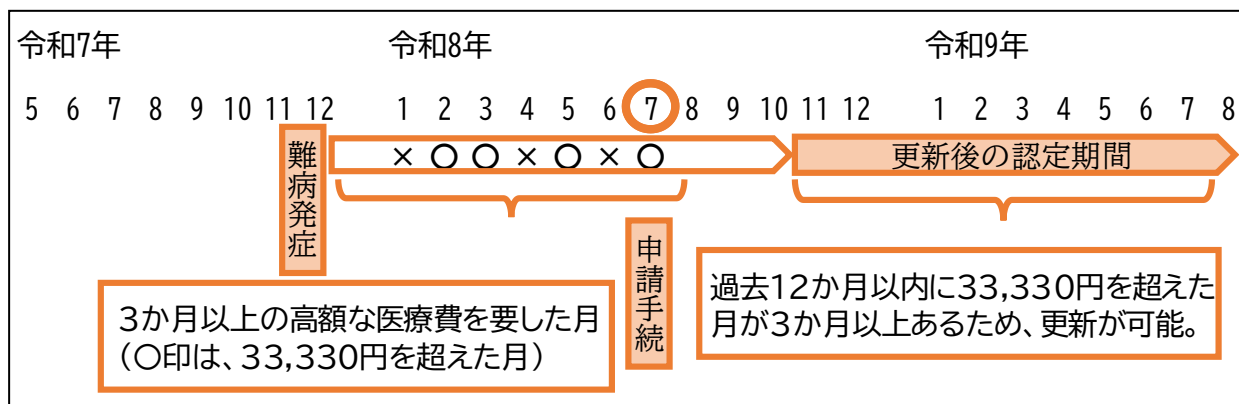
→ 令和7年8月から令和8年7月までの医療費で算定



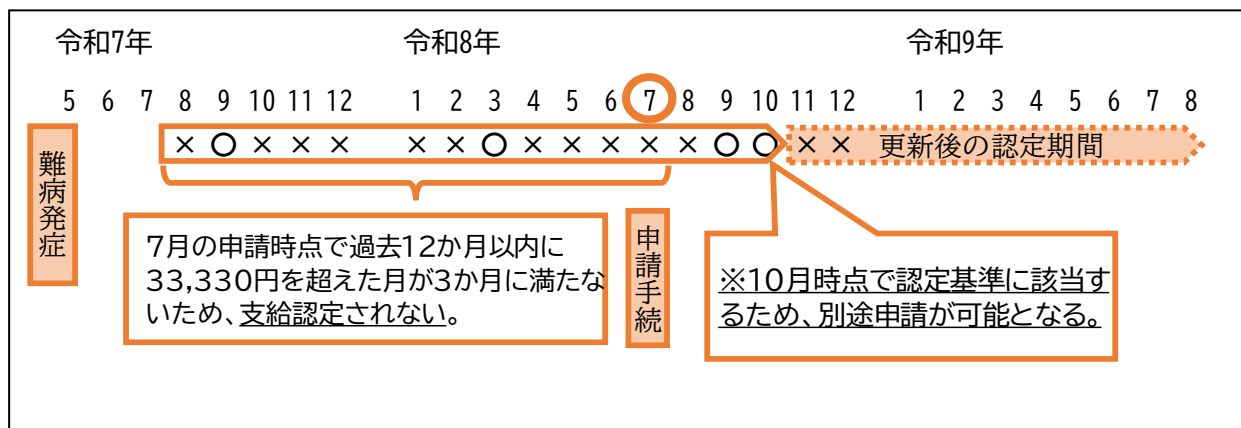
発症から1年未満の方 → 難病を発したと認められた月から申請日の属する月までの期間

例:令和7年12月に発症、令和8年7月に申請

→ 令和7年12月から令和8年7月までの医療費で算定



認定されない例



12. 申請受付から結果通知が届くまで

結果通知が届くのは、おおむね申請を受付けた月の翌々月の月末です。

※結果の送付先を、ご自宅以外に指定されたい場合は申請時にご相談ください。

※不認定通知は軽症高額再申請をする際必要となりますので、大切に保管してください。

(再交付はできません)

13. 特定医療費(指定難病)受給者証の有効期間

- ・認定となった場合、特定医療費(指定難病)受給者証と自己負担上限額管理票が送付されます。
- ・有効期間は受給者証に記載しております。詳細は2ページをご覧ください。
- ・継続して特定医療費(指定難病)の助成を受けるためには、更新申請が必要です。
- ・更新申請の時期が決定しましたら、手続案内等を送付いたします。

14. 指定難病要支援者証明事業(「登録者証」発行事業)について

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、令和6年4月から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場合があるなど、利便性の向上が期待できます。

対象者は、国が指定する指定難病の患者です。重症度基準を満たさず受給者証の交付を受けられなかった方も対象となります。

発行を希望される方は、必要書類を揃えて各区保健福祉センター健康課へ申請書を提出してください。

詳しくは、福岡市ホームページをご参照ください。

福岡市 難病 登録者証

検索

15. 申請窓口・問い合わせ先

- ・住所地の各区保健福祉センター健康課へ申請してください。
- ・提出書類についてご不明な点がありましたら、各区健康課 健康づくり係 難病担当者までご相談ください。



窓口受付時間は平日午前9時～午後5時です。※年末年始(12/29～1/3)除く。

各区保健福祉センター	電話番号・FAX 番号	住所
東区健康課 保健福祉センター2階	電話 092-645-1078 FAX 092-651-3844	〒812-0053 福岡市東区箱崎2-54-27
博多区健康課 博多区役所6階	電話 092-419-1091 FAX 092-441-0057	〒812-8512 福岡市博多区博多駅前2-8-1
中央区健康課 あいれふ6階	電話 092-761-7340 FAX 092-734-1690	〒810-0073 福岡市中央区舞鶴2-5-1
南区健康課 保健福祉センター2階	電話 092-559-5116 FAX 092-541-9914	〒815-0032 福岡市南区塩原3-25-3
城南区健康課 保健福祉センター2階	電話 092-831-4261 FAX 092-822-5844	〒814-0103 福岡市城南区鳥飼5-2-25
早良区健康課 保健福祉センター2階	電話 092-851-6012 FAX 092-822-5733	〒814-0006 福岡市早良区百道1-18-18
西区健康課 保健福祉センター2階	電話 092-895-7073 FAX 092-891-9894	〒819-0005 福岡市西区内浜1-4-7

※お預かりする個人情報は、福岡市難病講演会のご案内や患者さんの個別支援のために使用させていただきます。ご案内が不要の方はお手数ですがご連絡くださいますようお願いいたします。