

受給者各位

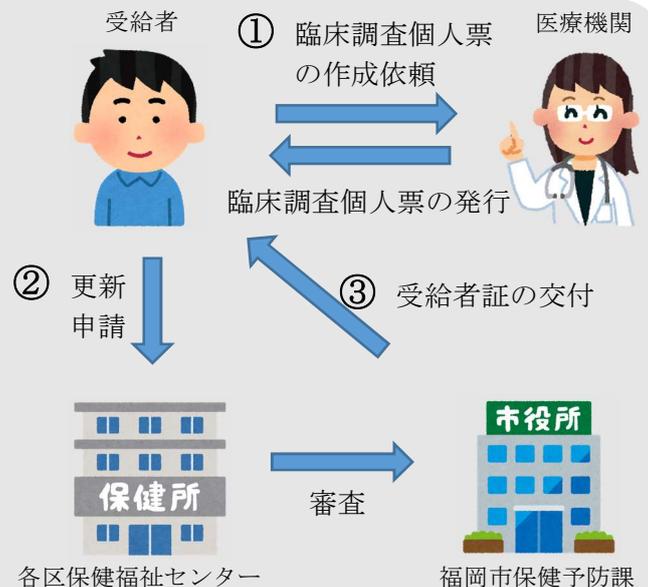
福岡市保健医療局健康医療部保健予防課長
(難病医療助成係)

令和5年度 特定医療費（指定難病）受給者証更新のご案内

お手持ちの特定医療費（指定難病）受給者証は、令和5年10月31日で有効期間が終了します。
11月1日以降も引き続き受給者証を使用する場合は、更新手続きが必要です。

I 更新手続きの流れ

- ① 医療機関へ臨床調査個人票（診断書）の作成を依頼する
- ② 必要書類を揃えて各区保健福祉センターへ更新申請書を提出する
- ③ 新しい受給者証の交付を受ける
※審査の結果不認定となった場合は、不認定通知書が交付されます



II 申請受付期間と結果通知の時期

申請の受付日によって結果通知（受給者証の交付または不認定通知）の時期が異なります。

	申請受付期間（土・日・祝日は除く） 【受付時間】午前9時～12時、午後1時～5時		結果通知（発送予定）
推奨 期間	第1回 6月12日（月）から7月14日（金）まで	⇒	令和5年10月中旬
	第2回 7月18日（火）から8月18日（金）まで	⇒	令和5年10月下旬
	第3回 8月21日（月）から9月15日（金）まで	⇒	令和5年11月下旬
	第4回 9月19日（火）から10月31日（火）まで	⇒	令和5年12月下旬

(1) 受付期間の第2回目（最終受付日8月18日）までに申請をされた場合は、現在の受給者証の有効期間内（10月31日まで）に新しい受給者証（または不認定通知）を発送いたします。

- ① 受付期間の第3回目以降に申請をされた場合、11月1日以降、新しい受給者証が届くまでは医療機関窓口での自己負担額が増える場合がありますので、お早めに申請されることをお勧めします。

② 有効期限が切れたまま新しい受給者証が発行される前に自己負担上限月額を超える医療費が発生した場合は、一旦自己負担し、受給者証交付後、結果通知に同封される特定医療費（指定難病）請求書にて償還払い（払戻し）手続きをしていただく必要があります。ただし、不認定となった場合には払戻しはできません。

(2) 審査の結果、認定された場合は令和5年11月1日から令和6年10月31日までの受給者証を送付します。

(3) 更新手続きの最終締切日は令和5年10月31日までです。令和5年11月1日以降に申請された場合は、新規申請として受け付けとなり、受給者証の有効期間は原則として申請を受け付けた日からとなりますのでご注意ください。

(4) 受給者証記載の指定難病によって人工呼吸器等を装着している場合には、人工呼吸器等装着者認定の申請をすることができますので、早めに受付窓口までご相談ください。

(5) 審査のために追加書類の提出をお願いすることもありますのでご了承ください。

(6) お預かりする個人情報、福岡市難病講演会のご案内に使用させていただく場合があります。ご案内が不要の方は、お手数ですがその旨お申し出くださいますようお願いいたします。

III 提出先と問い合わせ先

(1) 住所地の各区保健福祉センター（保健所）健康課へ申請してください。

(2) 提出書類についてご不明な点等ございましたら、お住まいの区の「健康課 健康・感染症対策係」の難病担当にお問い合わせください。

(3) 郵送による申請をご希望の場合は、お住まいの区の受付窓口事前に相談のうえ郵送してください。

受付窓口	電話番号・FAX番号	所在地
東区健康課 56 番窓口 保健福祉センター(保健所) 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 26 番窓口 博多区役所 6 階	電話 092-419-1091 FAX 092-441-0057	〒812-8514 福岡市博多区博多駅前 2-8-1
中央区健康課 4 番窓口 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 74 番窓口 保健福祉センター(保健所) 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 2 番窓口 保健福祉センター(保健所) 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 4 番窓口 保健福祉センター(保健所) 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 39 番窓口 保健福祉センター(保健所) 2 階	電話 092-895-7073 FAX 092-891-9894	〒819-0005 福岡市西区内浜 1-4-7

1. 申請に必要な書類

チェック	提出書類等	取得の方法等
<input type="checkbox"/>	① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（更新） （様式第11号） ※窓口混雑緩和のため、事前に記入の上、ご来庁ください。	○ 申請者が記入。 ○ 用紙はこの案内と同封してお送りしています。 各区健康課窓口または市ホームページからも取得できます。
<input type="checkbox"/>	② 特定医療費（指定難病）受給者証（原本）	○ 現在お持ちのもの （前年の受給者証もできればお持ちください）
<input type="checkbox"/>	③ 臨床調査個人票（診断書） （疾病ごとに様式が異なります） ※ 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。	○ 難病指定医又は協力難病指定医に作成を依頼してください。 ○ 用紙はこの案内と同封してお送りしています。各区健康課窓口または厚生労働省のホームページからも取得できます。
<input type="checkbox"/>	④ 医療保険証（原本または写し）	○ 受診者以外の方の分も必要になる場合があります。 4ページをご参照ください。
<input type="checkbox"/>	⑤ 所得確認に必要な書類（所得証明書等）	
<input type="checkbox"/>	⑥ 申請者のマイナンバーカードまたは通知カード等	○ 8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"/>	⑦ 申請者の本人確認ができる書類	
<input type="checkbox"/>	⑧ 印鑑（認印可・スタンプ式の簡易印鑑は不可）	○ 押印不要ですが、一部書類にて必要となる場合があります。
非課税の方のみ	⑨ 収入確認に必要な書類 障害年金、遺族年金、特別児童扶養手当などの証書、払い込み通知書など	○ 基準世帯員全員が非課税の方のみ必要です。 ○ 4～6ページをご参照ください。
該当者のみ	⑩ 加入医療保険の保険者へ適用区分を照会するための同意書	○ 国民健康保険組合、国民健康保険（福岡市外）の方のみ必要です。 ○ 申請者が記入・捺印。 ○ 用紙は各区健康課窓口または市ホームページからも取得できません。
所持者のみ	⑪ 高額療養費限度額認定証（写し）	
該当者のみ	⑫ 「世帯内按分」を確認できる書類 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）の受給者または小児慢性特定疾病医療費助成の受給者が存在する場合は、各受給者証（写し）、または支給認定申請書（写し）	
該当者のみ	⑬ 「軽症高額該当」を確認できる書類	○ 9～10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。
該当者のみ	⑭ 「高額かつ長期」を確認できる書類	○ 11～12ページ『高額かつ長期の認定要件について』をご参照ください。
該当者のみ	⑮ 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。

※ 生活保護受給者の方で被用者保険未加入の方は④⑤は不要です。

2. 医療保険証と所得証明書等の提出対象者

加入している医療保険ごとに、必要書類が異なります。

所得証明書等を提出する場合は、令和5年度分（令和4年分）をご用意ください。

加入している医療保険ごとに、必要書類が異なります	➔	国民健康保険 後期高齢者医療 に加入中の方		所得証明書等	受診者と住民票上同一世帯で、同じ医療保険に加入する方「全員分」の所得証明書 ※省略可（例外あり、5ページ参照）	
				保険証	上記の全員が市町村民税非課税の場合のみ、受診者（または保護者）の収入確認書類	
				保険証	受診者の保険証（原本または写し） ※マイナンバーカードは <u>不可</u>	
加入している医療保険ごとに、必要書類が異なります	➔	健康保険組合 全国健康保険協会 （協会けんぽ） 船員保険 共済組合 に加入中の方	受診者が被保険者本人	被保険者の市町村民税が「課税」	所得証明書等	受診者の所得証明書 ※省略可（例外あり、5ページ参照）
				被保険者の市町村民税が「非課税」	所得証明書等	受診者の所得（非課税）証明書
					保険証	受診者（または保護者）の収入確認書類
				被保険者の市町村民税が「課税」	所得証明書等	受診者の保険証（原本または写し） ※マイナンバーカードは <u>不可</u>
					保険証	受診者と被保険者の所得証明書 ※省略可（例外あり、5ページ参照）
				受診者が被扶養者	被保険者の市町村民税が「課税」	所得証明書等
			保険証			受診者と被保険者の保険証（原本または写し） ※マイナンバーカードは <u>不可</u>
			被保険者の市町村民税が「非課税」		所得証明書等	被保険者の所得（非課税）証明書
					保険証	受診者（または保護者）の収入確認書類
			被保険者の市町村民税が「非課税」		所得証明書等	受診者と被保険者の所得証明書 ※省略可（例外あり、5ページ参照）
					保険証	受診者と被保険者の保険証 ※マイナンバーカードは <u>不可</u>
			➔	国民健康保険組合 （土木・建設・医師など） に加入中の方	所得証明書等	受診者と同じ医療保険に加入する方「全員分」の所得証明書 上記の全員が市町村民税非課税の場合のみ、受診者（または保護者）の収入確認書類
保険証	受診者と同じ医療保険に加入する方「全員分」（原本または写し） ※マイナンバーカードは <u>不可</u>					

(1) 所得証明書（または非課税証明書）について

福岡市が保有する税情報の連携やマイナンバーによる情報照会により所得証明書の添付を省略することができますが、以下の場合には所得証明書の提出や税の申告が必要です。

- ※ 勤務先から配布された「市町村民税・道府県民税特別徴収税額通知書（納税義務者用）」、市町村から配布された「市民税・県民税 税額決定納税通知書」では代用できません。

<p>「国民健康保険組合の方」 または「被用者保険で被保険者が非課税の方」</p>	<p>加入医療保険の保険者へ高額療養費の適用区分を照会するため所得証明書（または非課税証明書）が必要です。</p>
<p>税制上の住民税の申告をしていない方</p>	<p>・住民税未申告の場合は、税情報がないため申告が必要です。 ・申告されない場合は、<u>所得情報が確認できないため上位所得として取り扱うこととなりますのでご注意ください。</u> <u>なお、ご加入の医療保険によっては保険者照会のために必ず申告が必要な場合があります。</u></p>
<p>令和5年1月1日現在の住民票が福岡市外の方</p>	<p>・マイナンバーの記載が無い場合や記載に誤りがあった場合や令和5年1月1日の住所地がわからない場合は、情報が取得できないため所得証明書の提出が必要です。 ・マイナンバーで情報照会した結果、所得証明書が必要であることが分かった場合は、所得証明書をご提出いただくこととなります。</p>
<p>中学生以下の方の所得証明書</p>	<p>中学生以下の方については、所得があることが明らかである場合を除き、証明書の提出を省略できます。 <u>ただし、福岡県歯科医師国民健康保険組合は省略できません。</u></p>

令和5年度（令和4年分）所得証明書（非課税証明書）の取得について

令和5年1月1日現在、住民票のある市町村から取得してください。

[令和5年1月1日現在、住民票が福岡市内の方の交付窓口 (有料)]

- ・各区役所課税課／出張所（入部出張所・西部出張所）
- ・天神証明サービスコーナー（市役所1階情報プラザ内）
- ・千早証明サービスコーナー（東区なみきスクエア内）

【留意事項等】

- ・税制上の申告をしていない方が所得証明書を交付申請される場合は、申告手続きが必要です。
- ・所得証明書交付申請時は、本人確認書類（運転免許証等）の提示が必要です。
また、申請者が代理人の場合（ご本人以外の方が申請される場合）には、委任状が必要です。
委任状の書き方等は福岡市ホームページ等でご確認いただけます。
- ・市町村によっては税額のみ記載され、所得の記載が無い場合もあります。
その場合は、公的年金等の源泉徴収票の提出も必要となります。

【所得確認書類等にかかるチェック表】

チェック	チェック項目	必要書類等
<input type="checkbox"/>	基準世帯員全員が市町村民税非課税である。	・受診者（受診者が18歳未満の場合は保護者）に遺族年金等収入がある場合は、収入確認書類が必要。
<input type="checkbox"/>	基準世帯員のうち令和5年1月1日時点で市外に居住していた方がいる。	・令和5年1月1日に居住していた市町村名とマイナンバーを申請書に記載。 ・マイナンバーが不明な場合は所得証明書が必要。
<input type="checkbox"/>	基準世帯員に住民税未申告者がいる。	・住民税の申告が必要。
<input type="checkbox"/>	受診者が国民健康保険組合である。	・基準世帯員全員の所得証明書が必要。
<input type="checkbox"/>	受診者が被用者保険の被保険者で、市町村民税が非課税である。	・受診者の所得非課税証明書と収入確認書類が必要。
<input type="checkbox"/>	受診者が被用者保険の被扶養者で、被保険者の市町村民税が非課税である。	・被保険者の非課税証明書と受診者の収入確認書類が必要。

※ 基準世帯員とは・・・受診者と同じ医療保険に加入している方

※ 被用者保険とは・・・

健康保険組合、全国健康保険協会（協会けんぽ）、船員保険、共済組合のこと

3. 収入確認書類

基準世帯員全員の市町村民税が非課税の場合で、受診者（受診者が18歳未満の場合は保護者）が障害年金、遺族年金、特別児童扶養手当等を受給している場合は、令和4年中に受給した金額がわかる公的機関が発行する書類（証書、年金払込み通知書等）が必要です。

内 容	証明書類
障害年金、遺族年金、寡婦年金 特別障害給付金	年金振込通知書、年金支払通知書、年金額改定通知書 または年金決定通知書・支給額変更通知書
労災保険による障害補償に関する給付	労働基準監督署または障害補償給付を決定する機関の 証明書、支給決定通知書の写し（金額が記載されているもの）
特別児童扶養手当、障害福祉手当 特別障害者手当	手当証書の写し、区市町村からの支給決定額に係る 通知書
国民年金法等の一部を改正する法律附則 第97条第1項の規定による福祉手当	手当証書の写し、区市町村からの支給決定額に係る 通知書

（注1）証明書類は、いずれも令和4年中（令和4年1月1日から令和4年12月31日まで）の収入金額がわかる書類を添付してください。

（注2）月単位、隔月単位、年に満たない単位で送付されるものについては、対象期間（令和4年1月～令和4年12月の1年間）内の直近のものみの添付で足りることとします。ただし、添付する確認書類で対象期間（令和4年1月～12月）に受給した全ての金額が確認できない場合、確認書類の余白に合計金額を記載してください。

（注3）通帳の写しにより内容が確認できるものについては、それらの書類をもって証明書類に代えることができるものとします。

（注4）この表に掲げる証明書類以外で確認できるものがありましたら、お問い合わせください。

4. 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、受給者が同一月に自己負担する額（自己負担上限月額）を以下のように決定し、これを超える自己負担は発生しません。

【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 ～80万円	2,500円		1,000円
低所得Ⅱ (B2)		本人年収 80万円超	5,000円		
一般所得Ⅰ (C1)	市町村民税 課税 (世帯)	所得割額 7. 1万円未満	10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ (C2)		所得割額 7. 1万円以上 25. 1万円未満	20,000円	10,000円	
上位所得 (D)		所得割額 25. 1万円以上	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。

5. 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 申請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

申請者の

- 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 (番号の正しい持ち主であることの確認)

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	顔写真のっていない身分証明書
マイナンバーカード、住基カード(写真付き)、運転免許証、運転経歴証明書、旅券(パスポート)、身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳、療育手帳、在留カード、特別永住者証明書、写真付き資格証明書、官公署等が発行する証明書(写真あり)など	特定医療費(指定難病)受給者証、住基カード(写真なし)、公的医療保険の被保険者証、年金手帳、児童扶養手当証書、特別児童扶養手当証書、官公署等が発行する証明書(写真なし)など

(2) 申請者が受診者または保護者以外の場合(代理人)

A 受診者又は保護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

受診者又は保護者の

- 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 (番号の正しい持ち主であることの確認)

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

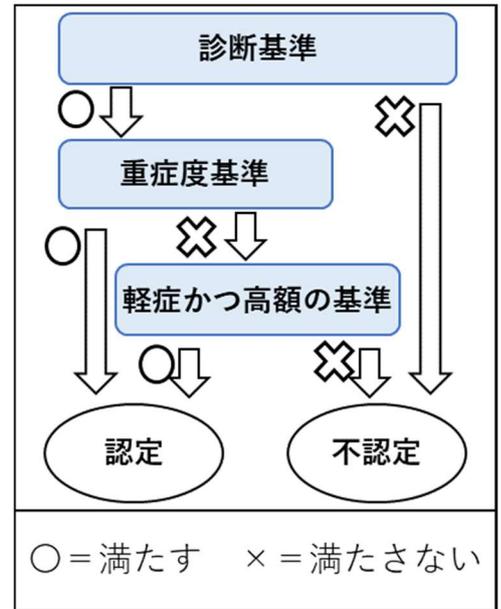
6. 軽症高額該当（軽症者特例）の認定基準について

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	指定難病の対象疾患に罹患している（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又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。

医療機関等での支払における自己負担割合	月当たり自己負担額（目安）
3割	10,000円
2割	6,670円
1割	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 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
- ② 指定難病に係る医療費管理表（様式第4号） ※医療機関が記入
- ③ 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

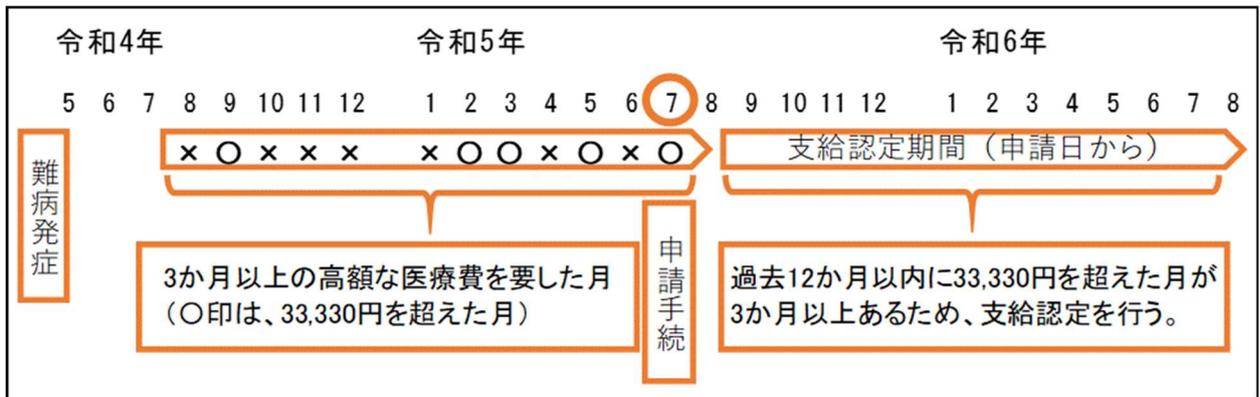
※ ②③の様式は各区健康課窓口または市ホームページから取得できます。

(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5年7月が申請月

→ 令和4年8月から令和5年7月までの医療費で算定



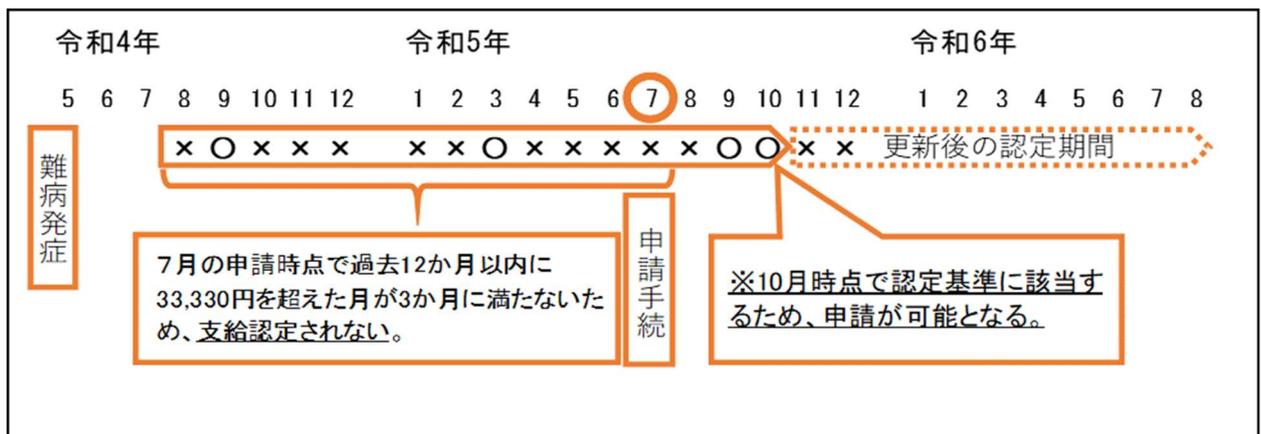
発症から1年未満の方 → 難病を発したと認められた月から申請日の属する月までの期間

例：令和4年12月に発症、令和5年7月に申請

→ 令和4年12月から令和5年7月までの医療費で算定



認定されない例



7. 高額かつ長期の認定基準について

難病医療費助成の支給認定を受けた方が、指定医療機関で受ける医療について、費用が高額な治療を長期間にわたり継続しなければならない方として認定された場合、負担上限月額が軽減されます。

階層区分	階層区分の基準		一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護 (A)	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ (B1)	市町村民税	本人年収～80万円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ (B2)	非課税(世帯)	本人年収80万円超～	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ (C1)	市町村民税課税(世帯)	所得割額7.1万円未満	10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ (C2)		所得割額7.1万円以上 25.1万円未満	20,000円	10,000円	
上位所得 (D)		所得割額25.1万円以上	30,000円	20,000円	

(1) 対象の方及び認定基準

対象となる方	所得階層区分が「一般所得Ⅰ」（負担上限額が10,000円）、「一般所得Ⅱ」（同20,000円）、「上位所得」（同30,000円）で下記の認定基準を満たす方
認定基準	「高額かつ長期」の認定申請を行った日の属する月以前の12か月以内（申請月を含む）において、支給認定を受けた指定難病の1か月当たりの医療費総額が50,000円を超えた月が6か月以上ある。

※ 所得階層区分が「生活保護」（負担上限額が0円）、「低所得Ⅰ」（同2,500円）、「低所得Ⅱ」（同5,000円）の方は、高額かつ長期の申請を行い認定されても負担上限月額は変更しません。

※ 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。

医療機関等での支払における自己負担割合	月当たり自己負担額（目安）
2割	10,000円
1割	5,000円

(2) 申請に必要な書類等

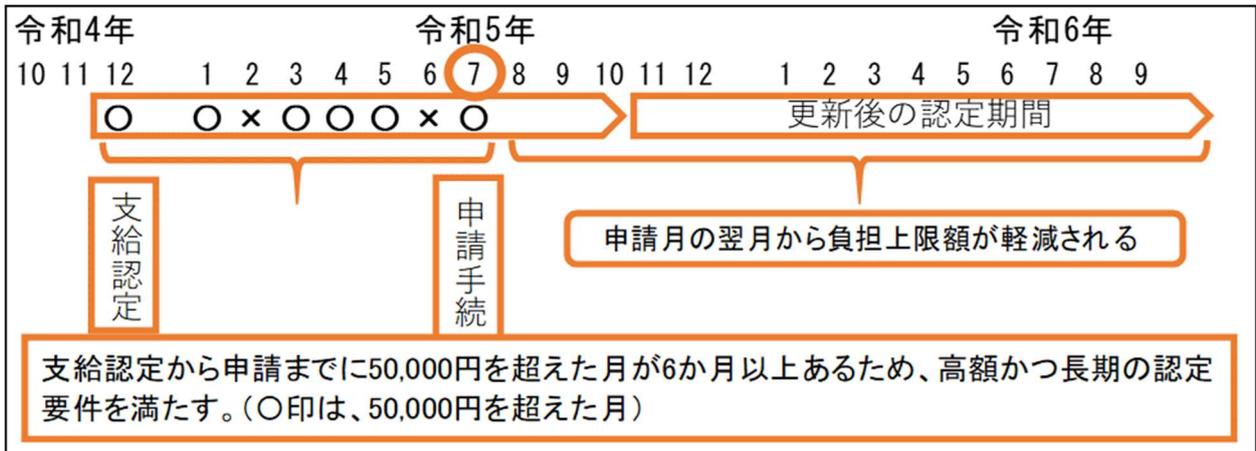
下記①～③のいずれかを添付して申請してください。

- ① 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
- ② 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
- ③ 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

※ ②③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。

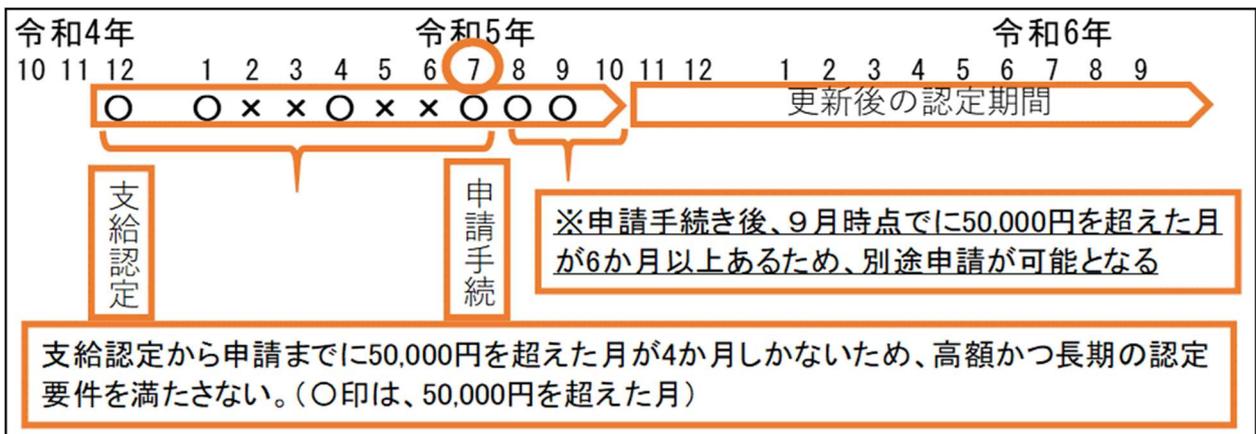
(3) 医療費の算定対象期間

認定される例



認定されない例

次のように、支給認定を受けてから「高額かつ長期」の認定申請を行うまでの間（申請月から起算して12か月以内）において、医療費総額が50,000円を超えた月が6か月に満たない場合、申請後に超えた月があったとしても、認定の対象になりません。



<臨床調査個人票の研究利用に関するご説明>

指定難病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施を目指し、当該疾病の程度が一定以上である者等に対し、申請に基づき、医療に要する費用を支給しています。この制度の申請時に提出していただく「臨床調査個人票」は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針に基づき、この事業の対象となるか否かの審査に用いられると同時に、同意をいただいた方の「臨床調査個人票」の記載内容をデータベースに登録し、指定難病（小児慢性特定疾病）に関する研究の推進及び政策の立案のための基礎資料としております。

本紙をお読みいただき、データベースに患者さんの「臨床調査個人票」の記載内容を登録すること並びに登録情報を指定難病に関する研究及び政策の立案のための基礎資料として利用することに同意いただける場合は、申請書に署名をお願いします。

なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではございません。

○個人情報保護について：

臨床調査個人票を研究に利用するに当たっては、審査会において審査の上、以下の提供先に対して、提供することとしておりますが、患者さんを特定できないようにするため、患者さんの氏名や住所等の情報は提供されません。臨床調査研究分野の研究で行われる臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者から主治医を介して説明が行われ、皆様の同意を得ることとしております。

研究の成果は公表しますが、その際個人が特定されることはありません。

また、データベースは、個人情報保護に十分に配慮して構築しています。

(提供先について)

- ・ 厚生労働省
- ・ 厚生労働省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・ 文部科学省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・ 都道府県、指定都市
- ・ 上記以外で、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において、指定難病及び小児慢性特定疾病の研究の推進のために必要であり、提供することが適切であると判断された者

○同意の撤回等について：

この研究への参加について同意をいただいた後も、登録された情報を研究機関等へ提供することについて、同意を撤回することができます。同意撤回後は、データベースに登録されている患者さんのデータが、指定難病に関する研究及び政策の立案のため研究機関や政府機関に提供されることはありません。ただし、すでにデータを提供している場合や提供したデータを用いた研究の成果をすでに公開している場合には、それらの情報は削除できませんので、あらかじめご了承ください。

また、患者さんが同意を撤回した後、登録されているデータを用いることで患者さん本人が利益を得られることが見込まれるような医学的進歩があった場合に、データベースに登録されている同意撤回前のデータの利用について、改めて患者さんに同意をいただく場合があります。

す。そのような場合に備え、患者さんが同意を撤回した後も、一度登録したデータはデータベースに保存され続けます。（なお、一度登録したデータをデータベースから削除することもできますが、その場合、上記のような医学的進歩があった際に、データを利用することができず、患者さんが利益を得ることが難しくなる可能性があります。その点をご理解いただいた上、一度登録したデータをデータベースから削除することを希望する場合は、厚生労働省ホームページにて詳細を確認し、必要な手続きをおこなってください。）。

https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_kenkyu.html

○データベースに登録される項目：

データベースに登録される項目は臨床調査個人票に記載された項目となります。臨床調査個人票については、以下の URL をご参照ください。患者さんを特定できないようするため、患者さんの氏名や住所といった個人情報は提供されません。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

○その他：

研究では、受給者番号等によって過去のデータと紐付けを行い、患者さんの経過（どのような治療を受けて、その後の症状がどうなったか等）を把握することがあります。

福岡市難病相談支援センターのご案内

福岡市難病相談支援センターは地域で生活する難病患者さんやそのご家族などの療養生活の質の維持・向上を支援しています。

難病相談支援センターでは療養生活、仕事、患者さん同士の交流などのご相談をお受けしており、更新の時期に合わせた地域での個別相談会を予定しています。事前予約優先なので、ご希望の方はお早目にご予約ください。

日 程	会 場
7/11 (火)	博多区博多駅前2-8-1 博多区役所6F 博多区保健福祉センター
7/12 (水)	城南区烏飼5-2-25 城南区保健福祉センター
7/14 (金)	早良区百道1-18-18 早良区保健福祉センター
7/21 (金)	西区内浜1-4-7 西区保健福祉センター
7/28 (金)	東区箱崎2-54-27 東区保健福祉センター
7/31 (月)	南区塩原3-25-3 南区保健福祉センター
8/2 (水)	中央区舞鶴2-5-1 あいれふ6F 中央区保健福祉センター

電話もしくは
二次元コード
からのネット予約
電話 092-643-8292

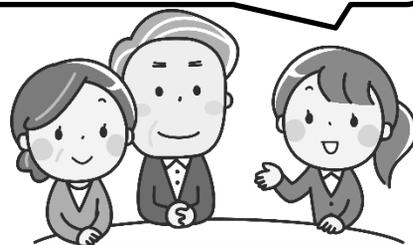


スマートフォン
等で読み込
んでご使用く
ださい。

申込フォーム



普段感じているちょっとした不安など、お話してみませんか？相談はすべて無料です。



毎月1日にメールマガジン配信中！

メールマガジンではイベントなどの情報をお知らせします。ご興味のある方はぜひご登録ください。



福岡市難病相談支援センターで検索

〒812-8582

福岡市東区馬出3-1-1 九州大学病院 北棟2階

電 話 092-643-8292

F A X 092-643-1389

右図の二次元コードから、ホームページの
お問い合わせフォームもご利用いただけます。



▼ 九州大学病院内アクセス図



福岡県難病相談支援センター
福岡市難病相談支援センター

令和5年度 イベントのお知らせ

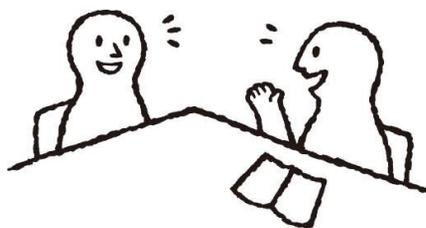
交流会「ふくおか難病ピアサロン」

患者さん、ご家族、支援者の方々が参加される、疾患に限定しない交流会です。難病ピア・サポーターが参加者の皆さんのお話をお聞きします。

日程 8/4（金） 11/7（火） 3月上旬頃

時間 10時～16時のうち1組2時間程度

会場 福岡市役所1階 多目的スペース
(福岡市中央区天神1-8-1)



- ピア・サポートはピア（仲間）同士の支えあいです。
- 特定のテーマでお話したい方は事前にご相談ください。
例）・同じ難病について話したい。
・仕事について相談したい。
・理解を得たい。
- 相談内容に合わせた対応をするために、なるべく予約してお越しください。

交流会「ふくおか難病オンラインピアサロン」

オンライン（Zoomミーティング）を利用した交流会を年6回開催しています。毎回テーマを決めてお話しをしており、専門家を招くものや、難病ピア・サポーターを囲んで気軽にお話しする回もあります。詳細は随時ホームページでお知らせします。

交流会「難病のある女子会」「難病のある男会」

カテゴリー別の交流会として、女性限定・男性限定の交流会があります。「気軽に参加できる」と好評な企画です。お申し込みは電話やWEB予約で受付中です。



女性限定

日程 7/8（土）

時間 女性：10時～12時

男性：14時～16時

会場 アクロス福岡2階
セミナー室2

(福岡市中央区天神1-1-1)



男性限定

市民公開講演会

難病に関する啓発を目的とした講演会です。難病のある方だけではなく、ご興味のある方に広くご参加いただけます。今年度も鋭意企画中です！

交流会に参加した方の声

「いろいろな難病な方のお話を聞くことが出来ていろいろ参考になるなと思いました」「元気になりました」「就労についてすごく気になっていたし、これから先の不安も大きかったので、話を聞いて今何をするのか考えることができました」「とても楽しい時間を過ごすことができました」



福岡市難病相談支援センター主催のイベントはすべて参加費無料です。そのほかにもホームページには、患者会主催のイベントなど、様々な情報を掲載しています。FacebookなどSNSも活用して情報をお届けしていますので、ぜひ右図の二次元コードからご確認ください。

