

＜お知らせ＞平成25年4月から難病等の方々が障がい福祉サービス等の対象となっています。

難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障がいがある方々は、障がい福祉サービス等の対象となっています。

※詳しい内容は、各区の福祉・介護保険課へお尋ねください。

- 対象となるサービス：障がい福祉サービス(P33)、障がい児通所支援(P119～127)、補装具・日常生活用具(P45～49)
- 対象となる疾病：P133・134の対象疾病一覧表をご確認ください。
- 手続きに必要な書類：対象疾病に罹患していることがわかる証明書(診断書又は特定疾患医療受給者証、特定医療費(指定難病)受給者証、登録者証等)

特定医療費(指定難病)助成事業

- [内 容] 厚生労働大臣が指定する難病(以下「指定難病」という)(令和6年4月1日現在341疾病)の治療費を、福岡市が指定した医療機関を通じて、保険診療の範囲内で自己負担分の一部を助成します。
- [対 象 者] 指定難病に罹患し、認定基準を満たした人
- [窓 口] 各区の健康課(P4参照)

指定難病要支援者証明事業

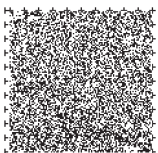
- [内 容] 福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行します。
- [対 象 者] 指定難病に罹患している人
- [窓 口] 各区の健康課(P4参照)

小児慢性特定疾病医療費助成事業

- [内 容] 指定医療機関を通じて、医療の助成を受けることができます。世帯の所得に応じた自己負担があります。
- [対 象 者] 18歳未満で特定疾病に罹患している児童。なお、疾病の状態が本事業の対象となる可能性に関しては、主治医にご相談ください。
- ※18歳到達時点において本事業の対象となっている場合、20歳未満まで延長することができます。
- [窓 口] 各区の健康課(P4参照)

在宅人工呼吸器使用患者支援事業

- [内 容] 福岡市が委託契約した訪問看護ステーション等で、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護について、保険診療とは別に年間260回を限度に訪問看護が受けられます。
- [対 象 者] 指定難病の患者で、指定難病を要因として在宅で人工呼吸器を使用している人
- [窓 口] 各区の健康課(P4参照)



在宅人工呼吸器使用者非常用電源整備事業

- [内 容] 在宅で24時間人工呼吸器を使用している身体障がい者（児）及び難病患者へ非常用電源装置等の購入に係る費用の一部を助成します。
- [対 象 者] 在宅で24時間人工呼吸器を使用している人
 ※医療機関等に入院中の人及び障がい者施設や高齢者施設等（特別養護老人ホームやサービス付き高齢者住宅等を含む。）に入所中の人を対象外。
 ※同一世帯員に市民税所得割額が46万円以上の人がいる場合は対象外。
- [窓 口] 保健医療局保健所 精神保健・難病対策課
 TEL(711)4986 FAX(733)5535

福岡県在宅難病患者レスパイト入院事業

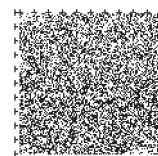
- [内 容] 人工呼吸器又は補助人工心臓を使用する難病患者を在宅で介護する家族が一時休息（レスパイト）することによって、患者の在宅療養の継続を支援するもの。
 福岡県が委託契約した医療機関において一時入院ができます。（14日以内）
 ※同一年度で2回以内となります。
- [対 象 者] 人工呼吸器又は補助人工心臓を使用している難病患者で、在宅で介護を受けながら療養されている人
- [窓 口] 福岡県難病ネットワーク TEL(643)1379

難病講演会・相談会

- [内 容] 難病の患者及び家族を対象に、各区保健福祉センター及び福岡市難病相談支援センターにおいて専門医等による講演会・相談会を開催します。
- [対 象 者] 難病患者及びその家族等
- [窓 口] 各区の健康課（P 4 参照）
 福岡市難病相談支援センター（P 21 参照）

難病患者等訪問指導事業

- [内 容] 難病患者及び慢性関節リウマチ患者に対し、保健師及び訪問指導員が訪問し、療養上に必要な保健指導を行います。
- [対 象 者] 難病患者及び慢性関節リウマチ患者とその家族・介護者で訪問を希望する方
- [窓 口] 各区の健康課（P 4 参照）



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

[内 容] 地域で生活する難病の患者等の相談窓口です。

[対 象 者] 難病の患者とその家族および支援者

[相 談 室] 九州大学病院 北棟2階

相談時間：平日（月曜～金曜）9:00～16:00

TEL・代表（643）1390

・難病の療養生活などの相談（643）1379

・難病・小児慢性特定疾病の相談（643）8292

FAX（643）1389

* 医師による直接の相談は行っていません。

特定疾患治療研究事業

[内 容] 国の定めた疾患（以下「特定疾患」という）の治療費を、福岡県が保険診療の範囲内で助成します。

[対 象 者] 特定疾患（平成27年1月1日から4疾患）に罹患し、認定基準を満たした人

[窓 口] 各区の健康課（P 4参照）

先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

[内 容] 福岡県が委託契約した医療機関等において、先天性血液凝固因子障害等の治療費を保険診療の範囲内で助成します。

[対 象 者] 先天性血液凝固因子障害等患者

[窓 口] 保健医療局保健所 精神保健・難病対策課

TEL(711)4986 FAX(733)5535

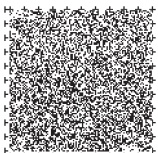
肝炎治療特別促進事業

[内 容] 福岡県が、契約した医療機関等において1年を限度（ただし、C型ウイルス性肝炎で一定の条件を満たした場合は、6か月を限度とし期間延長をすることができる。また、B型ウイルス性肝炎の核酸アナログ製剤治療受給者証については、医師が治療継続を必要と認める場合には、更新することができる。）に、当該治療費を保険診療の範囲内で助成します。

[対 象 者] B型又はC型ウイルス性肝炎患者でインターフェロン等の治療※を受けている人、又は受ける予定の人

※保険適用となっている抗ウイルス治療、核酸アナログ製剤治療を含む

[窓 口] 各区の健康課（P 4参照）

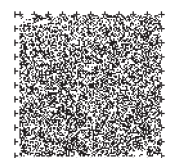


特定医療費(指定難病)支給認定の対象疾病一覧

1~110は平成27年1月から、111~306は同年7月から、
307~330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、
332、333は令和元年7月から医療費助成を開始

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	57	特発性拡張型心筋症
2	筋萎縮性側索硬化症	58	肥大型心筋症
3	脊髄性筋萎縮症	59	拘束型心筋症
4	原発性側索硬化症	60	再生不良性貧血
5	進行性核上性麻痺	61	自己免疫性溶血性貧血
6	パーキンソン病	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
7	大脳皮質基底核変性症	63	特発性血小板減少性紫斑病
8	ハンチントン病	64	血栓性血小板減少性紫斑病
9	神経有棘赤血球症	65	原発性免疫不全症候群
10	シャルコー・マリー・トゥース病	66	IgA腎症
11	重症筋無力症	67	多発性嚢胞腎
12	先天性筋無力症候群	68	黄色靱帯骨化症
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	69	後縦靱帯骨化症
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	70	広範脊柱管狭窄症
15	封入体筋炎	71	特発性大腿骨頭壊死症
16	クロー・深瀬症候群	72	下垂体性ADH分泌異常症
17	多系統萎縮症	73	下垂体性TSH分泌亢進症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	74	下垂体性PRL分泌亢進症
19	ライソゾーム病	75	クッシング病
20	副腎白質ジストロフィー	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
21	ミトコンドリア病	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
22	もやもや病	78	下垂体前葉機能低下症
23	プリオン病	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
24	亜急性硬化性全脳炎	80	甲状腺ホルモン不応症
25	進行性多巣性白質脳症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
26	HTLV-1関連脊髄症	82	先天性副腎低形成症
27	特発性基底核石灰化症	83	アジソン病
28	全身性アミロイドーシス	84	サルコイドーシス
29	ウルリッヒ病	85	特発性間質性肺炎
30	遠位型ミオパチー	86	肺動脈性肺高血圧症
31	ベスレムミオパチー	87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
32	自己貪食空胞性ミオパチー	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	89	リンパ脈管筋腫症
34	神経線維腫症	90	網膜色素変性症
35	天疱瘡	91	バッド・キアリ症候群
36	表皮水疱症	92	特発性門脈圧亢進症
37	膿疱性乾癬(汎発型)	93	原発性胆汁性胆管炎
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	94	原発性硬化性胆管炎
39	中毒性表皮壊死症	95	自己免疫性肝炎
40	高安動脈炎	96	クローン病
41	巨細胞性動脈炎	97	潰瘍性大腸炎
42	結節性多発動脈炎	98	好酸球性消化管疾患
43	顕微鏡的多発血管炎	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
44	多発血管炎性肉芽腫症	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	101	腸管神経節細胞減少症
46	悪性関節リウマチ	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
47	バージャー病	103	CFC症候群
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	104	コストロ症候群
49	全身性エリテマトーデス	105	チャーシ症候群
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	106	クリオピリン関連周期熱症候群
51	全身性強皮症	107	若年性特発性関節炎
52	混合性結合組織病	108	TNF受容体関連周期性症候群
53	シェーグレン症候群	109	非典型溶血性尿毒症症候群
54	成人スチル病	110	ブラウ症候群
55	再発性多発軟骨炎	111	先天性ミオパチー
56	ベーチェット病	112	マリネスコ・シェーグレン症候群

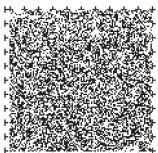
4
難
病
等



特定医療費(指定難病)支給認定の対象疾病一覧

1～110は平成27年1月から、111～306は同年7月から、
307～330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、
332、333は令和元年7月から医療費助成を開始

番号	病名	番号	病名
113	筋ジストロフィー	169	メンケス病
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	170	オクシタル・ホーン症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺	171	ウィルソン病
116	アトピー性脊髄炎	172	低ホスファターゼ症
117	脊髄空洞症	173	VATER症候群
118	脊髄髄膜瘤	174	那須・ハコラ病
119	アイザックス症候群	175	ウィーバー症候群
120	遺伝性ジストニア	176	コフィン・ローリー症候群
121	神経フェリチン症	177	ジュベール症候群関連疾患
122	脳表ヘモジデリン沈着症	178	モワット・ウィルソン症候群
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	179	ウィリアムズ症候群
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	180	ATR-X症候群
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	181	クルーズン症候群
126	ベリー症候群	182	アペール症候群
127	前頭側頭葉変性症	183	ファイファー症候群
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	184	アントレー・ビクスラー症候群
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	185	コフィン・シリリス症候群
130	先天性無痛無汗症	186	ロスマンド・トムソン症候群
131	アレキサンダー病	187	歌舞伎症候群
132	先天性核上性球麻痺	188	多脾症候群
133	メビウス症候群	189	無脾症候群
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	190	鰓耳腎症候群
135	アイカルディ症候群	191	ウェルナー症候群
136	片側巨脳症	192	コケイン症候群
137	限局性皮質異形成	193	プラダー・ウィリ症候群
138	神経細胞移動異常症	194	ソトス症候群
139	先天性大脳白質形成不全症	195	ヌーナン症候群
140	ドラベ症候群	196	ヤング・シンプソン症候群
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	197	1p36欠失症候群
142	ミオクロニー欠伸てんかん	198	4p欠失症候群
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	199	5p欠失症候群
144	レノックス・ガストー症候群	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
145	ウエスト症候群	201	アンジェルマン症候群
146	大田原症候群	202	スミス・マギニス症候群
147	早期ミオクロニー脳症	203	22q11.2欠失症候群
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	204	エマヌエル症候群
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	205	脆弱X症候群関連疾患
150	環状20番染色体症候群	206	脆弱X症候群
151	ラスマッセン脳炎	207	総動脈幹遺残症
152	PCDH19関連症候群	208	修正大血管転位症
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	209	完全大血管転位症
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	210	単心室症
155	ランドウ・クレフナー症候群	211	左心低形成症候群
156	レット症候群	212	三尖弁閉鎖症
157	スタージ・ウェーバー症候群	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
158	結節性硬化症	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
159	色素性乾皮症	215	ファロー四徴症
160	先天性魚鱗癬	216	両大血管右室起始症
161	家族性良性慢性天疱瘡	217	エプスタイン病
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	218	アルポート症候群
163	特発性後天性全身性無汗症	219	ギャロウェイ・モフト症候群
164	眼皮白皮症	220	急速進行性糸球体腎炎
165	肥厚性皮膚骨膜炎	221	抗糸球体基底膜腎炎
166	弾性線維性仮性黄色腫	222	一次性ネフローゼ症候群
167	マルファン症候群	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
168	エーラス・ダンロス症候群	224	紫斑病性腎炎



番号	病名
225	先天性腎性尿崩症
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
227	オスラー病
228	閉塞性細気管支炎
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
230	肺胞低換気症候群
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症
232	カーニー複合
233	ウォルフラム症候群
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
235	副甲状腺機能低下症
236	偽性副甲状腺機能低下症
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
240	フェニルケトン尿症
241	高チロシン血症1型
242	高チロシン血症2型
243	高チロシン血症3型
244	メープルシロップ尿症
245	プロピオン酸血症
246	メチルマロン酸血症
247	イソ吉草酸血症
248	グルコーストランスポーター1欠損症
249	グルタル酸血症1型
250	グルタル酸血症2型
251	尿素サイクル異常症
252	リジン尿性蛋白不耐症
253	先天性葉酸吸収不全
254	ポルフィリン症
255	複合カルボキシラーゼ欠損症
256	筋型糖原病
257	肝型糖原病
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
260	シトステロール血症
261	タンジール病
262	原発性高カイロミクロン血症
263	脳髄黄色腫症
264	無 β リポタンパク血症
265	脂肪萎縮症
266	家族性地中海熱
267	高IgD症候群
268	中條・西村症候群
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
270	慢性再発性多発性骨髄炎
271	強直性脊椎炎
272	進行性骨化性線維異形成症
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
274	骨形成不全症
275	タナトフォリック骨異形成症
276	軟骨無形成症
277	リンパ管腫症/ゴーハム病
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
282	先天性赤血球形成異常性貧血
283	後天性赤芽球癆

番号	病名
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
285	ファンコニ貧血
286	遺伝性鉄芽球性貧血
287	エプスタイン症候群
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
289	クロンカイト・カナダ症候群
290	非特異性多発性小腸潰瘍症
291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
292	総排泄腔外反症
293	総排泄腔遺残
294	先天性横隔膜ヘルニア
295	乳幼児肝巨大大血管腫
296	胆道閉鎖症
297	アラジール症候群
298	遺伝性膀胱炎
299	嚢胞性線維症
300	IgG4関連疾患
301	黄斑ジストロフィー
302	レーベル遺伝性視神経症
303	アッシュャー症候群
304	若年発症型両側性感音難聴
305	遅発性内リンパ水腫
306	好酸球性副鼻腔炎
307	カナバン病
308	進行性白質脳症
309	進行性ミオクローヌスてんかん
310	先天異常症候群
311	先天性三尖弁狭窄症
312	先天性僧帽弁狭窄症
313	先天性肺静脈狭窄症
314	左肺動脈右肺動脈起始症
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
316	カルニチン回路異常症
317	三頭酵素欠損症
318	シトリン欠損症
319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
321	非ケトーシス型高グリシニン血症
322	β -ケトチオラーゼ欠損症
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
324	メチルグルタコン酸尿症
325	遺伝性自己炎症疾患
326	大理石骨病
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
328	前眼部形成異常
329	無虹彩症
330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
331	特発性多中心性キャッスルマン病
332	膠様滴状角膜ジストロフィー
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
334	脳クレアチン欠乏症候群
335	ネフロン癆
336	家族性低 β リポタンパク血症1(ホモ接合体)
337	ホモシスチン尿症
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
339	MECP2重複症候群
340	綿毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む)
341	TRPV4異常症

