保予第１４５号
令和６年６月６日

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６年度　特定医療費（指定難病）受給者証更新のご案内

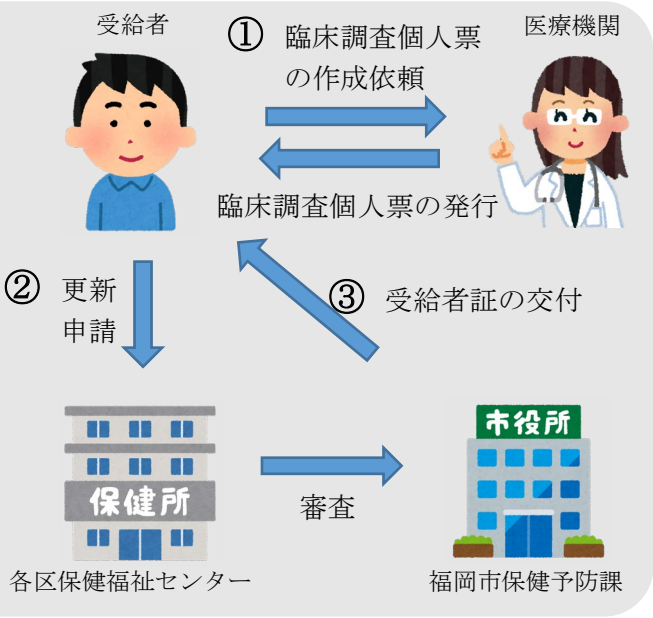
お手持ちの特定医療費（指定難病）受給者証は、令和６年 10 月 31 日で有効期間が終了します。
11 月 1 日以降も引き続き受給者証を使用する場合は、**更新手続きが必要**です。

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 10 日（月）から７月 12 日（金）まで	⇒	令和６年 10 月中旬
	第２回	７月 16 日（火）から８月 16 日（金）まで	⇒	令和６年 10 月下旬
	第３回	８月 19 日（月）から９月 13 日（金）まで	⇒	令和６年 11 月下旬
	第４回	９月 17 日（火）から 10 月 31 日（木）まで	⇒	令和６年 12 月下旬

（１）受付期間の第２回目（最終受付日８月 16 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６年 11 月１日から令和７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６年 10 月 31 日です。令和６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は、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、
お住まいの区の受付窓口まで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に事前にご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	〒812－8512 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

	提出書類等	取得の方法等
□	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。
□	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）
□	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）の場合があります。 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。** ○ 用紙はこの案内に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。
□	④　健康保険証（原本または写し） ※マイナンバーカード不可	○ 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。 ○ ⑤は省略できる場合があります。５ページをご参照ください。
□	⑤　所得確認に必要な書類（所得証明書等）	
□	⑥　受診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。
□	⑦　申請者の本人確認ができる書類	
□	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す。
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６年度分（令和５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）
				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不可
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）
			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不可
		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
				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不可
	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	**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（原本または写し） ※マイナンバーカードは不可
		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（非課税）証明書**
				受診者（または保護者）の収入確認書類
			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不可
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不可

（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。**

「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」	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。
税制上の住民税の申告をしていない方	・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、所得情報が確認できないため上位所得として取り扱う場合があります。** **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。**
令和６年１月１日現在の住民票が福岡市外の方	・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６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になります。
中学生以下の方の所得証明書	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。 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。

令和６年度（令和５年分）所得証明書（非課税証明書）の取得について

令和６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６年１月１日現在、住民票が福岡市内の方の交付窓口**（有料）**］
- 各区役所納税課／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）
- マイナンバーカード等によるコンビニ交付サービス

【留意事項等】

・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
□	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。
□	基準世帯員のうち 令和６年１月１日時点で市外に 居住していた方がいる。	・令和６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。
□	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。
□	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。 ※福岡県歯科医師国民健康保険組合以外は中学生以下については、所得があることが明らかである場合を除き、所得証明書の提出を省略可。
□	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。
□	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。	・被保険者の所得（非課税）証明書と受診者の住民税の申告、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

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５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５年中（令和５年１月１日から令和５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５年１月～令和５年 12 月の１年間）内の直近のもの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５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】

<table>
<tr><th rowspan="3">階層区分</th><th rowspan="3" colspan="2">階層区分の基準</th><th colspan="3">自己負担割合：２割（現在１割の方は１割）</th></tr>
<tr><th colspan="3">自己負担上限月額
（外来＋入院＋薬＋訪問看護）</th></tr>
<tr><th>一般</th><th>高額かつ
長期</th><th>人工呼吸器等
装着者</th></tr>
<tr><td>生活保護　(A)</td><td colspan="2">－</td><td colspan="3">なし</td></tr>
<tr><td>低所得Ⅰ　(B1)</td><td rowspan="2">市町村民税
非課税
（世帯）</td><td>本人年収　～８０万円</td><td colspan="2">2,500 円</td><td rowspan="6">1,000 円</td></tr>
<tr><td>低所得Ⅱ　(B2)</td><td>本人年収　８０万円超</td><td colspan="2">5,000 円</td></tr>
<tr><td>一般所得Ⅰ　(C1)</td><td rowspan="3">市町村民税
課税
（世帯）</td><td>所得割額
７．１万円未満</td><td>10,000 円</td><td>5,000 円</td></tr>
<tr><td>一般所得Ⅱ　(C2)</td><td>所得割額
７．１万円以上
２５．１万円未満</td><td>20,000 円</td><td>10,000 円</td></tr>
<tr><td>上位所得　(D)</td><td>所得割額
２５．１万円以上</td><td>30,000 円</td><td>20,000 円</td></tr>
<tr><td colspan="3">入院時の食事療養費及び生活療養費</td><td colspan="3">全額自己負担
（生活保護受給者を除く）</td></tr>
</table>

※　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、月額の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 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
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

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、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

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

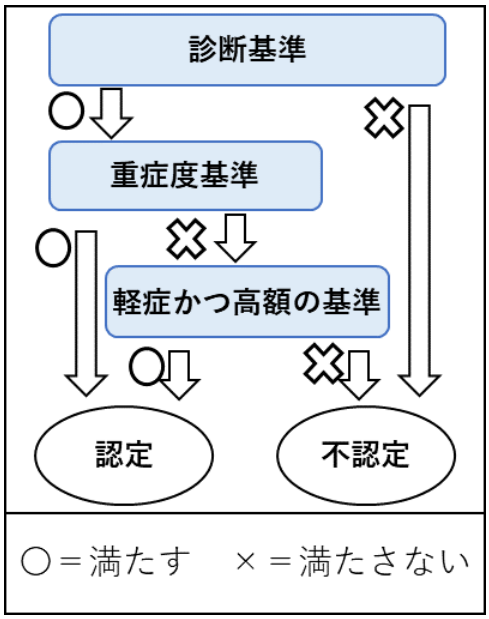
６．軽症高額該当（軽症者特例）の認定基準について

難病医療費助成の認定は、定められた

（１）診断基準（対象疾病にり患しているか）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り患している（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　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

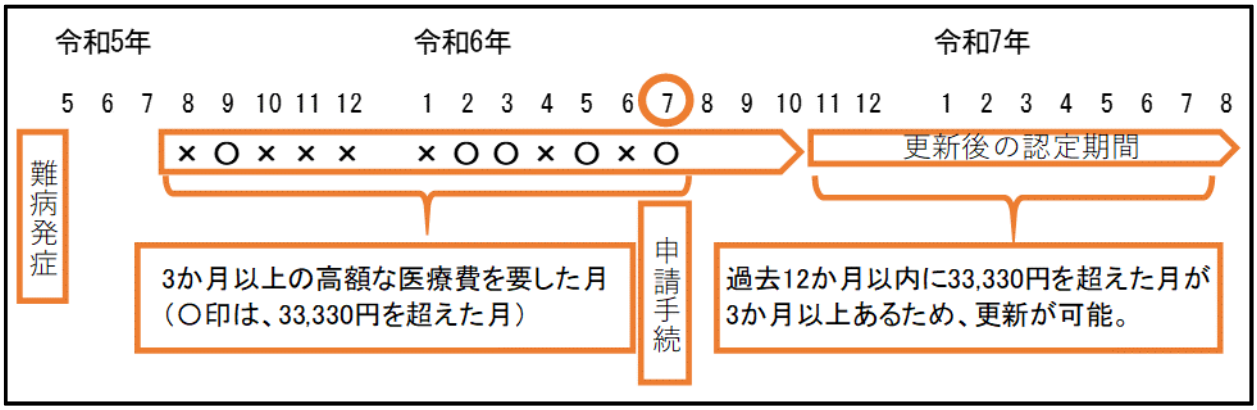
※　②③の様式は各区健康課窓口または市ホームページから取得できます。

（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６年７月が申請月

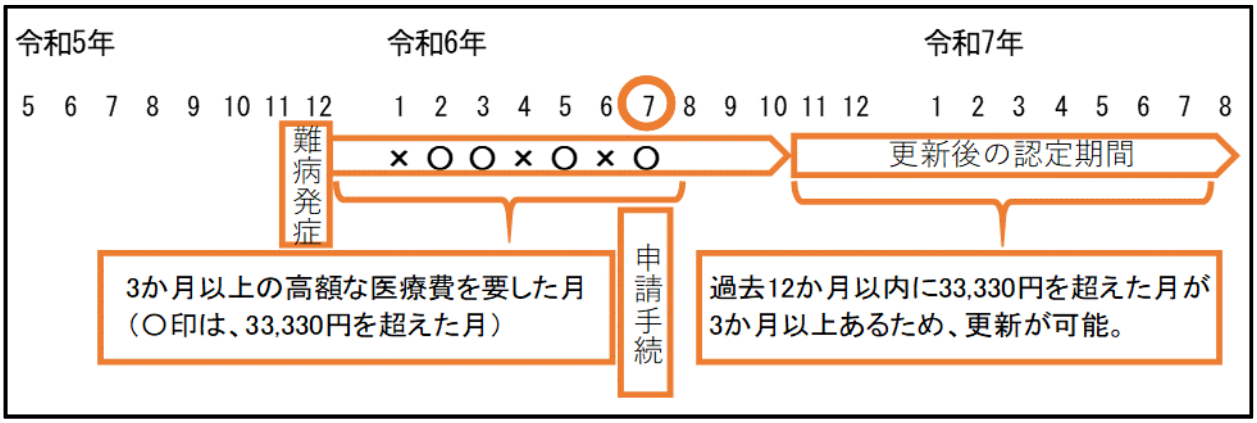
→　令和５年８月から令和６年７月までの医療費で算定



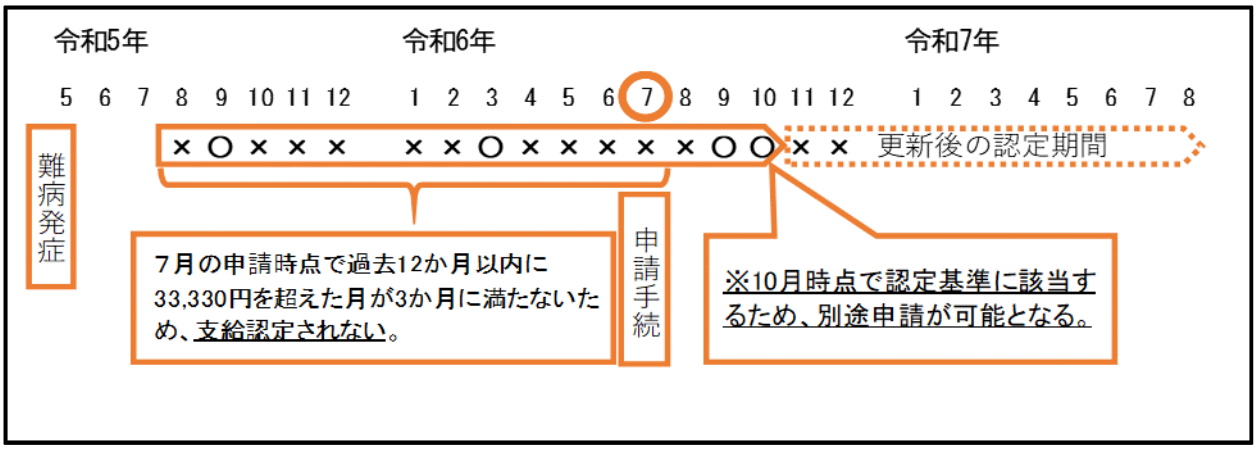
発症から１年未満の方 → **難病を発したと認められた月から申請日の属する月までの期間**

例：令和５年 12 月に発症、令和６年７月に申請

→ 令和５年 12 月から令和６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)	市町村民税非課税(世帯)	本人年収～80 万円	2,500 円	2,500 円	1,000 円
低所得Ⅱ	(B2)		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）
50,000 円	２割の人	10,000 円
	１割の人	5,000 円

（２）申請に必要な書類等

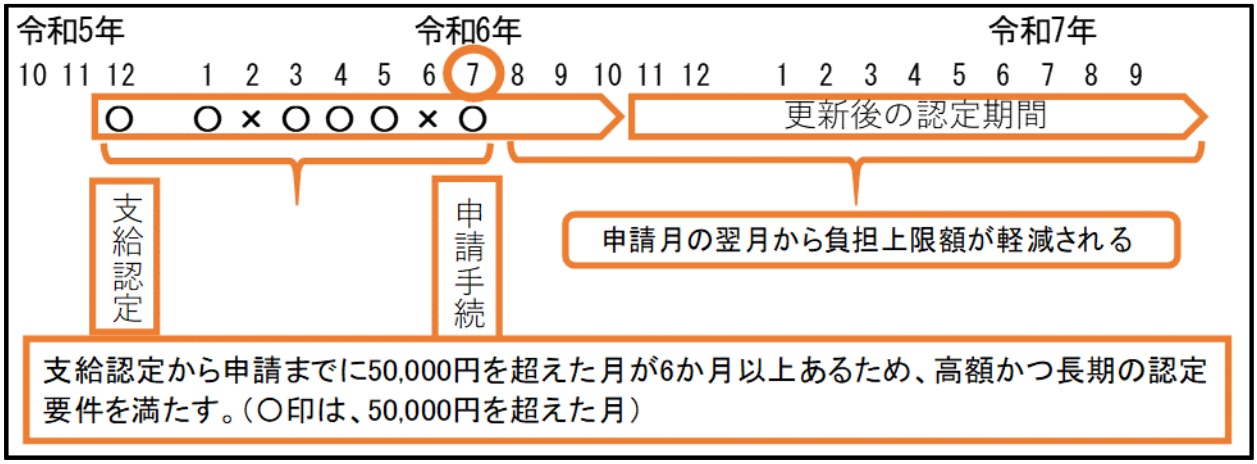
下記①～③のいずれかを添付して申請してください。

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。

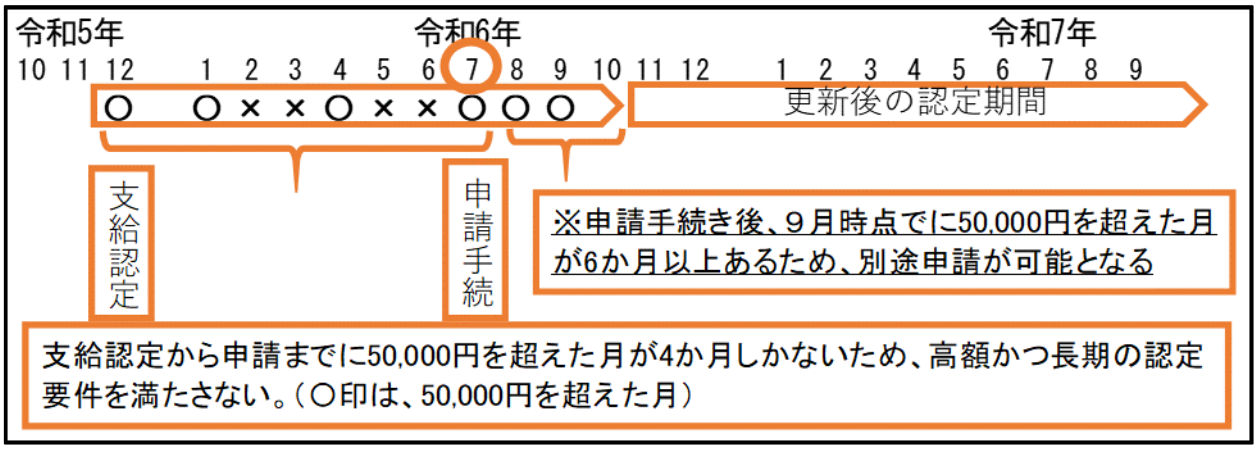
（３）医療費の算定対象期間

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。



【ご案内】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

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や指定難病患者であることを証明するため、当該疾病の程度が一定以上である者等に対し、申請に基づき医療費助成の実施や登録者証の発行をしています。

これらの申請時に提出していただく「臨床調査個人票」は、医療費助成・登録者証発行の対象となるか否かの審査に用いられますが、加えて、同意をいただいた方については、記載されている情報を厚生労働省のデータベースに登録し、指定難病に関する創薬の研究開発や政策立案等にも活用させていただきます。

本紙をお読みいただき、臨床調査個人票の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されることや、②研究機関等の第三者に提供され、指定難病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意いただける場合は、ご署名頂き、「臨床調査個人票」とともに、申請先の都道府県又は指定都市へ提出ください。

また、同意をいただいた後も、その同意を撤回することができます。同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回することも可能です。

なお、同意については任意であり、同意されない場合も医療費助成や登録者証発行の可否に影響を及ぼしません。

≪ データベースに登録される情報と個人情報保護 ≫

厚生労働省のデータベースに登録される情報は、臨床調査個人票に記載された項目です。

臨床調査個人票については、以下の URL をご参照ください。

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

厚生労働省のデータベースは、個人情報保護に十分に配慮して構築しています。データベースに登録された情報を研究機関等の第三者に提供するに当たっては、厚生労働省の審議会における審査を行います。

患者個人を識別することができない「匿名加工」を行うため、患者個人の氏名や住所等の情報は第三者に提供されません。提供された情報を活用した研究成果は公表されますが、その際にも、個人が特定される情報が掲載されることはありません。

また、提供された情報を活用する企業等に対しては、情報漏洩防止のための安全管理措置等の情報の取扱いに関する義務が課されます。義務違反の場合には、厚生労働大臣による立入検査や是正命令が行われるとともに、情報の不適切利用等に対して罰則があります。

臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者等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になります。

≪ データベースに登録された情報の活用方法 ≫

厚生労働省のデータベースに登録された情報は、

①国や地方公共団体が、難病対策の企画立案に関する調査

②大学等の研究機関が、難病患者の良質かつ適切な医療の確保や療養生活の質の維持向上に資する研究

③民間事業者等が、難病患者の医療・福祉分野の研究開発に資する分析等

を行う場合に活用されます。

例えば、製薬企業等が、創薬のために、開発したい治療薬の対象患者の概要把握（重症度等の経過・治験の実行可能性等）や治験で使用する指標の検討等に活用することが想定されます。

≪ 同意の撤回 ≫

同意をいただいた後も、情報の登録や、登録された情報の研究機関等の第三者への提供・利用について、同意を撤回することができます。いただきました同意の撤回書を踏まえて、厚生労働省において速やかに対応いたします。必要な手続きは、厚生労働省ホームページを確認してください。

同意撤回後に、その情報が第三者に提供されることはありませんが、既に情報を提供している場合等には、その情報の削除はできませんので了承ください。

なお、同意の撤回は、同意書に署名した方が代理人の場合は、原則として当該代理人の方の署名をお願いします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回する場合においては、この限りではありません。

令和６年度　福岡市難病講演会一覧表（予定）

各区保健福祉センター（健康課）では、難病についての講演会等を開催しています。

★　参加費は無料で、お住まいの区の開催に限らず全てご参加いただけます。

R6.4.8 現在

テーマ	講師	日時・場所	担当区
膠原病について（仮）	社会医療法人天神会　新古賀病院 膠原病・リウマチ科 末松　栄一　先生(医師)	令和６年10月18日（金） 15：00～17：00 博多区役所５階　集団指導室	東 博多
治療効果アップにつながる患者のコミュニケーション力（仮）	西南学院大学外国語学部 教授　宮原　哲　先生	令和６年11月８日（金） 14：00～15：30 早良市民センターホール	早良 城南 西
神経難病患者の就労について（仮）	福岡市障がい者就労支援センター 職員	令和６年11月19日（火） 14：00～15：30 福岡市障がい者就労支援センター大研修室（舞鶴庁舎）	南 中央

※　日程は、予定となっております。変更や中止となる場合もありますので予めご了承ください。

※　開催が決定しましたら、福岡市ホームページや、市政だより情報 BOX 等でご案内します。

※　予約制になっております。
開催月の前月頃に市政だより情報 BOX に掲載し、掲載後より予約受付を開始します。

※　各講演会の開催については、担当区（連絡先は下記参照）へお問い合わせください。

区	電話番号・FAX 番号	住所
東区	電話　092－645－1078 FAX　092－651－3844	〒812－0053 福岡市東区箱崎 2-54-27
博多区	電話　092－419－1091 FAX　092－441－0057	〒812－8512 福岡市博多区博多駅前 2-8-1　6F
中央区	電話　092－761－7340 FAX　092－734－1690	〒810-0073 福岡市中央区舞鶴 2-5-1　6F
南区	電話　092－559－5116 FAX　092－541－9914	〒815－0032 福岡市南区塩原 3-25-3
城南区	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	電話　092－851－6012 FAX　092－822－5733	〒814－0006 福岡市早良区百道 1-18-18
西区	電話　092－895－7073 FAX　092－891－9894	〒819－0005 福岡市西区内浜 1-4-7

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に対応し、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。事前予約優先ですので、ご希望の方はお早目にご予約ください。

個別相談会予定表

日　程	会　場
7/19（金）	西区内浜1-4-7 西区保健福祉センター
7/22（月）	早良区百道1-18-18 早良区保健福祉センター
7/24（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
7/29（月）	城南区鳥飼5-2-25 城南区保健福祉センター
7/30（火）	南区塩原3-25-3 南区保健福祉センター
7/31（水）	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
8/5（月）	東区箱崎2-54-27 東区保健福祉センター

予約

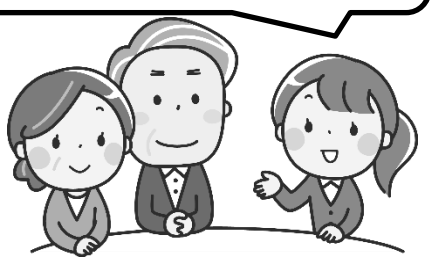
電話もしくは
二次元コードから

電話　092-643-8292

申込フォーム

スマートフォン等で読み込んでご使用ください。

普段感じているちょっとした不安など、お話ししてみませんか？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

ＦＡＸ　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

令和6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、支援者の方々を対象とした、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 8/21(水)　11/5(火)　2/7(金)

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。
- 相談内容に合わせてご対応します。事前にご連絡ください。

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4回開催しています。
毎回テーマを決め、専門家を招く企画や、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」

女性限定・男性限定の交流会もあります。「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 7/13（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

難病のある方、ご家族等どなたでもご参加いただける講演会を開催します。今年度のテーマは「睡眠」です。詳細が決まり次第ホームページに公開します。お楽しみに！

日 程 8/31（土）

時 間 13時30分～16時

会 場 ふくふくプラザ
（福岡市中央区荒戸3-3-39）

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。