

## 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、「申請書の受付日」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。（臨床調査個人票等を同封しています。）

手続きで必要となる書類は、「5 申請手続き」（8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）

## ● 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週間につき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4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級の人の精神病床への入院医療費（18歳に達する日以後の最初の3月31日までは無料）
- ・訪問看護ステーションが訪問看護に要する費用の1割（ただし、月限度額8,000円を超えた分は申請により払い戻し）
- ・入院時の食事代（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・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）