

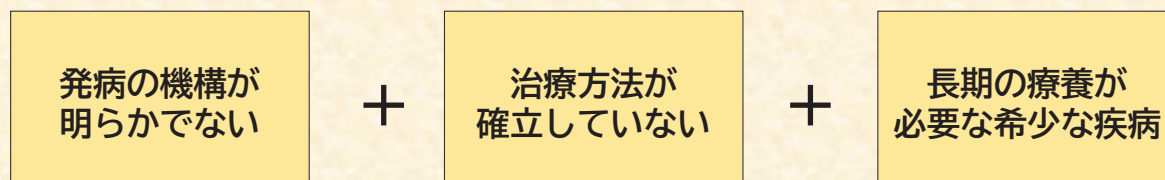
難病患者やご家族、支援者の皆さまへ
～難病ガイドブック資料編～

福 島 市

難病とは

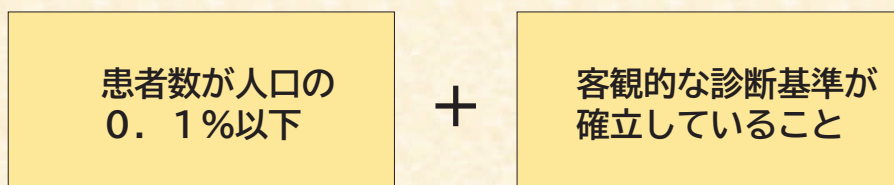
一口に「難病」といっても、どんな病気があるのか、どんな状態になってしまうのか、よくわからない方が多いと思います。そもそも難病って？難病になった場合は？治療法や医療費は？そういった点をご説明したいと思います。

●難病とは



●指定難病とは

難病のうち、



という2つの要件を満たすもの。

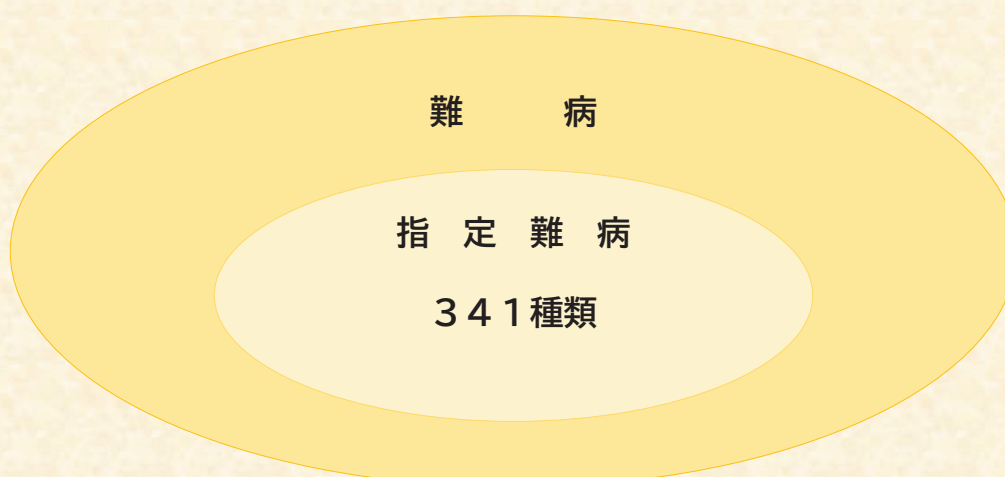
令和6年4月1日現在、341疾病が指定されています。

全国で約108万人、福島市には約2,200人の患者がいらっしゃいます。

●難病対策とは

1972年（昭和47年）、「難病対策要綱」に基づいた医療費助成が始まりました。
2015年（平成27年）1月、難病患者に対し、より良質で適切な医療の確保と療養生活の質の維持向上を目的に、難病法（※）が施行されました。

（※）難病の患者に対する医療等に関する法律



難病とは

難病患者さんに聞いてみました！①

〇〇〇病 団体職員 マイマイさん



難病っていうと、昔は「もうどうしようもない。治す方法も薬もない」という印象で捉えられていました。大きな障がいを負い、普通の生活は望めないという感じです。

私は「〇〇〇」という指定難病ですが、今は適切な医療や薬のおかげで、「普通」に生活を送ることができます。難病は特別なものではなく、誰もが発病する可能性を持っています。「一つ被り物をしてるんだよ」くらいに考えると良いと思います。

難病対策

●難病対策要綱（１９７２年）

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/pdf/nan_youkou.pdf

現在の難病対策の原型。原因不明・治療方法が確立していない病気が対象で、経済的な面や介護の面で家庭の負担が重い病気を対象としている。

１９７４年には対象が１０で約１８，０００人の受給者がいたが、根拠となる法律がなく、予算を確保できない場合に医療費助成の対象とならない病気があるなど、不公平が生じていた。

●難病の患者に対する医療等に関する法律（２０１５年）

<https://laws.e-gov.go.jp/law/426AC0000000050>

難病で苦しんでいる人が将来に希望を持って生きられるよう、下記に取り組む。

難病治療の研究

+

公平・安定した
医療費助成

+

国民の理解の促進
と社会参加の支援

●新たな難病の医療提供体制

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/H290531_1.pdf

患者の動向や医療資源などの地域の実情をふまえ、難病の医療提供体制のあり方を議論する「難病医療連絡協議会」や、より早期に正しい診断をする機能を持つ「難病診療連携拠点病院」の整備について定めている。

難病相談医MAP～指定医療機関

●指定医療機関とは

※長寿福祉課「もの忘れ相談医MAP」を参考に地区別MAPを作成する。手を挙げてくださる病院が多ければ、「診療科別ガイド」も作成する。併せて、県HPにある指定医療機関すべてを閲覧することができるQRコードも添付する。また、導入編と同じ形で薬局、訪問看護ステーションについても掲載する。

もの忘れ相談医MAP

もの忘れ等のご心配がある方は、

まずは自分のことをよくわかってきている

かかりつけ医に相談しましょう。

かかりつけ医がない方は、

お近くのもの忘れ相談医へご相談ください。



もの忘れ相談医

地区	医院・病院名	医師名	住所／電話・FAX(市外局番024)
市民の方へメッセージ			
A 飯坂地区	① いがらし内科消化器内科クリニック	五十嵐 哲	飯坂町平野字道下9-7 TEL 597-8690 FAX 597-8691
	もの忘れについて、心配されている事や、今後のご希望などを気軽に相談下さい。		
	② 本田内科医院	本田 廣一朗	飯坂町平野字東原42-12 TEL 542-0666 FAX 563-1260
	③ 池田医院	池田 和也	飯坂町字若葉町5-1 TEL 542-4084 FAX 542-4084
	④ 茂庭診療所	石井 彌	飯坂町茂庭字西川原87 TEL 596-1019 FAX 596-1019
B 北信地区	⑤ 桜ヶ丘病院	渡部 康	丸子字上川原28-73 TEL 553-1569 FAX 553-3816
	当院はCT検査が可能で、疾患について深い理解ができます。		
	⑥ 野田循環器・消化器内科外科クリニック	野田真由美 野田 芳範	北矢野目字原田59-5 TEL 559-1133 FAX 559-1132
	物忘れの心配、認知症が気になる方は、気軽に医師に相談下さい。		
	⑦ まつもと脳神経・内科クリニック	松本 正人	南矢野目字道下35-10 TEL 557-1233 FAX 557-0255
	気軽に受診して下さい。		
	⑧ 奥野胃腸科内科医院	奥野よしえ	瀬上町字寺前7 TEL 553-2658 FAX 553-2254
	まずは、御相談下さい。サポートさせていただきます。		
	⑨ 鎌田クリニック	板垣 茂	鎌田字舟戸前25-1 TEL 554-6455 FAX 554-6455
	認知症の患者さんに、優しく接して下さい。		
C 清水地区	⑩ きらり健康生活協同組合せのうえ健康クリニック	川添 隆司 岸本 祥克	瀬上町字四斗時1-6 TEL 554-5757 FAX 597-6626
	⑪ おおたけ内科・循環器クリニック	大竹 秀樹	本内字東町5-1 TEL 573-1127 FAX 573-1128
	⑫ おおひら内科クリニック	大平俊一郎 大平 謙一郎	森合字台15-3 TEL 534-6336 FAX 573-7757
	もの忘れが気になる方は、御気軽にご相談下さい。		
	⑬ 森合くいに内科	國井 博隆	森合字高野1-12 TEL 555-1881 FAX 555-6681
	御相談下さい。		
	⑭ きらり健康生活協同組合上松川診療所	春日 良之	北沢又字番匠田5 TEL 558-1111 FAX 558-1221
	御相談下さい。本人やご家族に安心の医療の提供と環境整備のお手伝いをします。		
	⑮ 介護老人保健施設にじのまち	岸本 裕子	北沢又字番匠田5 TEL 557-7501 FAX 557-7502
	本人さん、御家族が安心して相談でき、今後も安心して生活できる場につなげていきたいと思っています。		
	⑯ 南沢又あんざいクリニック	安斎 高穂	南沢又字館ノ内74-1 TEL 597-7718 FAX 597-7719

難病相談医MAP（仮）

○長寿福祉課のアンケート項目

- ①もの忘れ相談医マップ掲載の可否
- ②掲載内容変更の有無
- ③もの忘れ相談医として市民へ一言（30字）
- ④診療についての悩み（非公表）



感染症・疾病対策課のアンケート項目

- ①難病相談医マップ掲載の可否
- ②往診の可否
- ③原因不明の体調不良で悩んでいる人への一言（導入編向け）
- ④難病患者や家族への一言（資料編向け）
- ⑤診療や難病を取り巻く環境についての悩み

○相談できる薬局MAPについて

かかりつけ医と同様に、かかりつけ薬局MAPの作成もしくは別の形での患者（もしくは悩んでいる人）から薬局へのアプローチについて掲載したい。

支援者向けの視点でも、ご確認・ご意見をお願いします。

医療費の助成や自己負担割合が軽減される制度があります

●指定難病医療費助成制度

- ・ 指定難病にかかっている方が対象となります。
- ・ 指定難病の診断がついても、重症度基準等を満たさない場合、指定難病医療費助成制度に該当しない場合があります。詳しくは病院にお問い合わせください。
- ・ 制度の詳細は●●ページ以降をご覧ください。
- ・ 問合せ 保健所 感染症・疾病対策課 難病支援係 573-4384



●小児慢性特定疾病医療費助成制度

- ・ 18歳未満の子どもに対し、国が指定する病気への医療費助成制度があります。指定難病がなく、小児慢性特定疾病制度にのみ該当する病気があります。
- ・ 制度の詳細は福島市ホームページをご覧ください。
- ・ 問合せ こども家庭課 母子保健係 525-7671



●高額療養費

- ・ 病院や薬局等で支払う自己負担額が一定の金額を超える高額な医療を受けた場合、自己負担限度額を超えた分が「高額療養費」として支給されます。
※自己負担限度額は世帯の所得により異なります。
- ・ 国民健康保険の場合、福島市ホームページをご覧ください。
それ以外の保険の場合、勤務先へお問い合わせください。
- ・ 問合せ 国保年金課 総務給付係 525-3773



●重度心身障がい者医療費助制度

- ・ 重度の心身障がい者が病気がケガで医師の治療を受けたときなどに、保険診療による一部負担金を助成する制度です。
- ・ 対象 身体障害者手帳手帳1級・2級・3級（内部障がい）の方
療育手帳AまたはBかつ身体障害者手帳所持の方
精神障害者保健福祉手帳1級または2級・3級かつ身体障害者手帳もしくは療育手帳所持の方
- ・ 制度の詳細は福島市ホームページをご覧ください。
- ・ 問合せ 共生社会推進課 医療助成係 525-3747



難病患者が利用できるサービスとは

介護サービス、障がい福祉サービスで取り上げる内容について
ご意見をお願いします。

●介護サービス

・利用対象者

年 齢	サービスを利用できる方
65歳以上 (第1号被保険者)	【要介護】 認知症や寝たきりなどで、入浴、排せつ、食事など、日常生活動作について、常に介護が必要な状態と認定された方。 【要支援】 掃除、洗濯、買い物など、身の回りのことについて、日常生活に支援が必要な状態と認定された方。
40～64歳までの方 (第2号被保険者)	初老期認知症や脳血管疾患などで、次の16種類の病気により、介護や支援が必要な状態と認定された方。 ①がん（医師が一般的に認められている医学的知見に基づき、回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る） ②関節リウマチ ③筋萎縮性側索硬化症 ④後縦靭帯骨化症 ⑤骨折を伴う骨粗鬆症 ⑥初老期における認知症 ⑦進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病 ⑧脊髄小脳変性症 ⑨脊柱管狭窄症 ⑩早老症 ⑪多系統萎縮症 ⑫糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症 ⑬脳血管疾患 ⑭閉塞性動脈硬化症 ⑮慢性閉塞性肺疾患 ⑯両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

ケアマネージャーからのワンポイントアドバイス

●●さん

難病患者が利用できるサービスとは

●障がい福祉サービス

・利用対象者

対象者	指定難病（３４１疾病）、障害者総合支援法独自の対象疾病（２９疾病）に該当する方。 ※介護保険制度の対象となる方は、介護保険サービスが優先されます。
対象となるサービスの種類	障害福祉サービス／移動支援／補装具費支給／日常生活用具給付

●障害者総合支援法独自の対象疾病

- ・指定難病ではないが、障がい福祉サービスの対象となる疾病。障害者総合支援法の方が対象範囲が広がっており、病名が異なるものもあります。

病 名		
①円錐角膜	⑪スモン	⑳ヘパリン起因性血小板減少症
②加齢黄斑変性症	⑫先天性風疹症候群	㉑ヘモクロマトーシス
③急性壊死性脳症	⑬ダウン症候群	㉒ペルーシド角膜辺縁変性症
④急性網膜壊死	⑭多発性軟骨性外骨腫症	㉓慢性膀胱炎
⑤原発性局所多汗症	⑮短腸症候群	㉔薬剤性過敏症候群
⑥顕微鏡的大腸炎	⑯突発性難聴	㉕優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
⑦骨髄異形成症候群	⑰汎発性特発性骨増殖症	㉖ランゲルハンス細胞組織球症
⑧骨髄繊維症	⑱びまん性汎細気管支炎	㉗両側性小耳症・外耳道閉鎖症
⑨サイトメガロウイルス角膜内皮炎	⑲肥満低換気症候群	㉘劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
⑩四肢形成不全	㉚フォンタン述語症候群	

ケアマネージャーからのワンポイントアドバイス

●●さん

難病患者が利用できるサービスとは

●介護保険・障がい福祉で利用できる主なサービス

・利用対象者

サービス ()は介護保険	介護 保険	障がい制度		内容
		難病	手帳	
居宅介護 【ホームヘルプ】 (訪問介護)	●	●	●	入浴、排せつ、食事等の身体介護、調理掃除などの介護等を行います。
重度訪問介護 (訪問介護)	●	●	●	重度の障がい者で常に介護を必要とする人に食事、入浴、排せつ、外出時における支援を行います。
同行援護		●	●	視覚障がいにより移動が著しく困難な人に外出同行し、視覚情報の支援や移動の支援などを行います。
生活介護 (デイサービス)	●	●	●	常に介護を必要とする人に、日中、施設（障がい者支援・介護）で入浴、排せつ、食事などの介護や創作的活動の機会の提供などを行います。
就労移行支援		●	●	就労を希望する人に一定期間、必要な知識や能力向上のための訓練や現場実習などの支援を行います。
短期入所 (ショートステイ)	●	●	●	介護する人が病気などの場合に、短期間、入所施設等で入浴、排せつ、食事などの介護を行います。
施設入所支援 (施設入所サービス)	●	●	●	施設へ入所し、夜間や休日、入浴、排せつ、食事などの介護や日常生活の支援を行います。
共同生活援助 【グループホーム】 (認知症対応型共同生活介護)	●	●	●	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、その他の日常生活上の支援を行います。
移動支援		●	●	屋外での移動に著しい制限のある方に社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動、社会参加のための外出支援を行います。
入浴サービス (訪問入浴)	●		●	家庭での入浴が困難な方に、施設の設備を利用した入浴、または事業者を自宅に派遣する訪問入浴を行います。
住宅改修	●	●	●	手すりの取り付けなどの小規模な住宅改修を行う場合、費用を助成します。

難病患者への就労支援とは

●これから働く方、すでに働いている方が相談できる窓口があります

・働きたい方、これから働く方

難病を抱えながら働くことや就職先の様子などについて相談することができます。

相談内容	機 関	内 容
具体的な就職先を探したい	ハローワーク福島 福島市狐塚17-40 024-534-4121	難病患者就職サポーターに相談することができます。
働きたいけど、何から始めたらよいかわからない	県北障害者就業・生活支援センター 福島市八木田字並柳20-5 福島八木田ビル106 024-529-6800	就業支援担当者と生活支援担当者に相談することができます。
就職が決まったけど、ちゃんと働けるか不安...	福島障害者職業センター 福島市三河北町7-14 (ポリテクセンター福島内) 024-526-1005	安定した職業生活を送るために、職業準備支援を受けることができます。

・働いていて難病になった方

働き続けることの不安、職場とのやり取り等について相談することができます。

相談内容	機 関	内 容
働いていて難病になったけど、治療しながら仕事を続けたい。	福島産業保健総合支援センター 福島市栄町6-6 福島セントランドビル10F 024-526-0526	仕事と治療の両立支援について相談することができます。
難病について職場に相談したいけど不安だ...	県北障害者就業・生活支援センター 福島市八木田字並柳20-5 福島八木田ビル106 024-529-6800	就業支援担当者と生活支援担当者に相談することができます。
	福島障害者職業センター 福島市三河北町7-14 (ポリテクセンター福島内) 024-526-1005	安定した職業生活を送るために、職業準備支援を受けることができます。

相談内容・相談先・内容の文言や構成について、ご意見をお願いします。

特定医療費（指定難病）助成制度とは

委員の皆さまそれぞれの視点で
ご確認・ご意見をお願いします。

●対象となる方（①+②または①+③）

①指定難病の「診断基準」を満たす

「診断基準」は病気によって異なり、様々な所見をもとに判断されます。

詳細は医師にご確認ください。

かつ

②「重症度分類」を満たす

「重症度分類」は、日常生活や社会生活に支障があるかどうかを病気別に設定したもの。

または

③軽症者でも医療費が高額な状態が続く場合（軽症高額）

指定難病に係る医療費の総額（10割）が33,330円を超える月が、申請月を含む過去12か月間に3回以上ある場合（外来、入院、薬、訪問看護等の金額の総額）。

医療費の総額が33,330円を超える月とは

自己負担割合	自己負担の金額
3割	10,000円を超える月
2割	6,670円を超える月
1割	3,330円を超える月

●医療費助成の内容

対象医療 の範囲	「指定難病医療費受給者証」に記載された病気及び付随して発生する傷病で、指定医療機関※1（病院／診療所／薬局／訪問看護ステーション）での治療など（外来／入院／調剤／介護保険における医療系サービス※2） ※1 指定医療機関はこちら ※2 介護保険における医療系サービスとは 介護予防を含む訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護医療院サービス
自己負担 割合	2割（自己負担割合が1割、2割の方は変更なし）
対象外 の費用	・ 受給者証に記載された病気以外による医療費 ・ 指定医療機関以外で受けた医療、調剤、介護サービス ・ 保険が適用されないもの（保険診療外の治療・調剤／差額ベッド代等） ・ 介護保険の訪問介護（ホームヘルパー）の費用など ・ 医療機関、施設までの交通費や移送費 ・ 臨床調査個人票（診断書）の作成費用等

特定医療費（指定難病）助成制度とは

●自己負担上限額（月額）

①医療保険における世帯（※）の市民税の課税額や治療状況に応じて、自己負担上限額が変わります。

（※）

②医療保険における世帯内に、指定難病、小児慢性特定疾病、特定疾患の対象者が複数いる場合、自己負担上限額を軽減できる制度があります。

③自己負担上限額は「自己負担上限額管理票（●●ページ）」で管理します。

階層区分	階層区分の基準		自己負担上限額（月額） 単位：円		
			一般	高額かつ長期（※1）	人工呼吸器等装着者（※2）
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市民税 非課税	本人年収 80万未満	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万以上	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市民税	均等割課税～ 所得割額7.1万未満	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市民税	所得割額 7.1万～25.1万未満	20,000	10,000	
上位所得			30,000	20,000	

※1 高額かつ長期とは

指定難病にかかる医療費の総額（10割）が5万円を超える月が申請月（支給認定を受けた日）を含む過去12カ月に6回以上ある場合に該当します。

「小児慢性特定疾病」の受給者が指定難病を新規申請する場合は、指定難病の支給認定を受ける以前の医療費を合算して算定します。

※2 人工呼吸器等装着者とは

人工呼吸器または体外式補助人工心臓を装着し、以下の要件をすべて満たす方

- ①持続して常時生命維持装置管理装置を装着する必要がある方
- ②日常生活動作が著しく制限されている方



特定医療費（指定難病）助成制度とは

●高額かつ長期の見方

5年10月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担上限額 ※自己負担割合
10/12		9350	1870	1870
10/13		766970	650	2500
①				

上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
10/13		

※自己負担がない場合や、自己負担上限額に達した後も引き続き医療費総額(10割分)については記載いただくようお願いいたします。

6年2月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担上限額 ※自己負担割合
2/2		8880	1780	1780
2/9		764110	3220	5000
③				

上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
2/9		

※自己負担がない場合や、自己負担上限額に達した後も引き続き医療費総額(10割分)については記載いただくようお願いいたします。

6年5月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担上限額 ※自己負担割合
5/2		7170	1430	1430
5/9		675070	770	5000
⑤				

上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
5/9		

※自己負担がない場合や、自己負担上限額に達した後も引き続き医療費総額(10割分)については記載いただくようお願いいたします。

5年11月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担上限額 ※自己負担割合
11/2		499290	2500	2500
②				

上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
11/2		

※自己負担がない場合や、自己負担上限額に達した後も引き続き医療費総額(10割分)については記載いただくようお願いいたします。

6年4月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担上限額 ※自己負担割合
4/2		9450	1890	1890
4/4		6570	310	1210
4/5		676250	3620	5000
④				

上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
4/5		

※自己負担がない場合や、自己負担上限額に達した後も引き続き医療費総額(10割分)については記載いただくようお願いいたします。

6年7月分自己負担上限額管理票

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担上限額 ※自己負担割合
7/2		7140	1430	1430
7/6		175720	2570	5000
⑥				

上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
7/6		

※自己負担がない場合や、自己負担上限額に達した後も引き続き医療費総額(10割分)については記載いただくようお願いいたします。

- ・ 月ごとの医療費総額（10割の金額）が5万円を超えている月が6回以上（※1）あると、「高額かつ長期」に該当し、自己負担上限額（月額）が低くなります。

※1 申請月を含む過去12月に6回以上ある場合です

●軽症高額の見方

6年 2月分自己負担上限額管理票									
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担上限額	自己負担割合				
2/6		11210	2240	2240					
2/16		16870	260	2500					
2/18		1470							
2/19		3000							
22,240									
上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。									
日付	指定医療機関名	確認印							
2/16									
※自己負担がない場合や、自己負担上限額に達した後も引き続き医療費総額(10割分)については記載いただくようお願いいたします。									
6年 6月分自己負担上限額管理票									
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担上限額	自己負担割合				
6/6		11170	2230	2230					
6/14		18660	270	2500					
6/16		1460							
6/17		2280							
35,670									
②									
上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。									
日付	指定医療機関名	確認印							
6/14									
※自己負担がない場合や、自己負担上限額に達した後も引き続き医療費総額(10割分)については記載いただくようお願いいたします。									
6年 4月分自己負担上限額管理票									
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担上限額	自己負担割合				
4/2		11210	2240	2240					
4/5		7900	260	2500					
4/8		1470							
4/15		2230							
33,800									
①									
上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。									
日付	指定医療機関名	確認印							
4/2									
※自己負担がない場合や、自己負担上限額に達した後も引き続き医療費総額(10割分)については記載いただくようお願いいたします。									
6年 8月分自己負担上限額管理票									
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担上限額	自己負担割合				
8/3		11170	2230	2230					
8/23		7190	270	2500					
8/28		1460							
8/30		2280							
33,800									
③									
上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。									
日付	指定医療機関名	確認印							
8/3									
※自己負担がない場合や、自己負担上限額に達した後も引き続き医療費総額(10割分)については記載いただくようお願いいたします。									

- ・ 重症度が指定難病の基準に満たない方でも、月ごとの医療費総額（10割の金額）が33,300円を超えている月が3回以上（※2）あると、軽症高額に該当し、指定難病医療費助成制度の申請をすることができます。

※2 申請月を含む過去12月に3回以上ある場合です

特定医療費（指定難病）助成制度とは

●新規申請から認定までの流れ

医療費助成を受けるには申請が必要です。申請後、福島県指定難病審査会の審査があり、認定されると受給者証が交付されます。交付後、都道府県の指定を受けた指定医療機関（調剤薬局や訪問看護ステーションを含む）がおこなう医療に限り、助成を受けることができます。

福島県で審査を行うため、受給者証の交付には通常でも4カ月ほどかかります。

順番	やること	備考
1	病院（指定医療機関）を受診し、診断を受ける	・ 指定医療機関であることを確認し、受診してください。
2	臨床調査個人票を受け取る（有料）	・ 審査の結果、認定基準を満たさない場合、不承認になる場合があります。医師とよく相談してください。
3	保健所へ申請する（福島市民は福島市保健所）	・ 必要書類が複数あり、その方によって用意する書類が異なりますので、よく確認の上、申請してください。※●●参照
4	結果を待つ ・ その間、保健所から福島県障がい福祉課へ申請書が送られます。	・ 結果が出るまで、通常でも4カ月程度かかります。
	・ 福島県指定難病審査会の審査会が開催され、福島県内の申請者の内容が審査されます。	・ 保険証発行機関への照会も行われます。
5	受給者証を受け取る	・ 福島県から各保健所へ受給者証が送られ、各保健所から受給者へ発送されます、
6	病院（指定医療機関）を受診する	・ 受給者証を必ず持参してください。 ・ 各医療機関で自己負担上限額管理票に医療費が記載されます。
	受給者証が届く前に受診し、支払った医療費の還付申請（療養費申請）を行う	・ 医療機関で支払った領収書、療養費証明書、通帳、印鑑が必要です。

特定医療費（指定難病）助成制度とは

●申請に必要な書類

①特定医療費（指定難病）支給認定申請書

氏名／住所／病気／保険証の内容／通院する医療機関等を記載します。

様式はこちらから

②臨床調査個人票

- ・難病指定医が作成したもの（記載日から●カ月以内）
- ・用紙は各医療機関で用意しています新規申請の場合、病気によっては画像などの添付資料が必要な場合があります）。
- ・病気により、様式が異なります。

臨床調査個人票		☐ 新規 ☐ 更新	
006 パーキンソン病			
■ 患者情報			
保険情報	保険者番号		
	被保険者番号	被保険者 個人単位枝番	
	資格取得 年月日	西暦 年 月 日	*以降、数字は 右詰めで記入
氏名	セイ		メイ
	姓		名
以前の登録氏名	セイ		メイ
	姓		名
住所	郵便番号	-	
	都道府県		
	市区町村		
	丁目番地等		
生年月日	西暦 年 月 日		
性別	☐ 男性 ☐ 女性		
出生地	都道府県		
	市区町村		

特定医療費（指定難病）助成制度とは

●申請に必要な書類

③世帯全員の住民票

- ・申請日前3カ月以内に発行されたもの
- ・続柄及びマイナンバーが記載されているもの

※マイナンバーの記載のない住民票を提出する場合

患者本人の「マイナンバーカード」のコピー（両面）、または「マイナンバー通知カード（記載事項に変更がない場合のみ）」を提出してください。

住民票				新証明書サンプル	
住所	福島県福島市五老内町3番1号 ○○ハイツ101号				
世帯主	福島 太郎				
氏名	福島 太郎		個人番号	○○○○ △△△△ □□□□	
旧氏	【空欄】 旧氏登録した人のみの記載となります		住民票コード	△△△△ ○○○○ □□□□	
生年月日	昭和45年1月1日	性別	男	続柄	世帯主
本籍	福島県福島市五老内町3番		住民となった年月日	平成25年4月1日	
転入前住所	東京都千代田区麹町2-1-2		住所を定めた年月日	令和6年1月1日	
届出日			届出日	令和6年4月1日	
筆頭者			筆頭者	福島 太郎	
米米米			米米米		
米米米			米米米		

マイナンバー記載箇所

※住民票はマイナンバーカードを使用し、コンビニエンスストアでの取得やオンライン申請、郵便での請求が可能です。詳細は福島市ホームページをご参照ください。

特定医療費（指定難病）助成制度とは

●申請に必要な書類

④同意書

福島県が保険者へ医療保険について確認するための同意書です。

同 意 書	
指定難病医療費制度に係る医療の給付を受けるにあたり必要があるときは、私の医療保険上の所得区分に関する情報につき、福島県が私の加入する医療保険者に報告を求めることに同意します。	
令和 年 月 日	
福島県知事	
住 所	
氏 名	印
(代筆)	(自筆の場合は押印不要)
※法定代理人とは患者さんが未成年者の場合の親権者、若しくは家庭裁判所が選任した未成年後見人、又は患者さんが成人の場合に家庭裁判所が選任した成年後見人等民法等の法律で規定された代理人を指します。	
法定代理人	
住 所	
氏 名	印
(本人との続柄：)	(自筆の場合は押印不要)

⑤健康保険証

保険証によって対象者が異なりますので、ご注意ください。

保険証		提出対象者
国民健康保険		同じ国保に加入している方 <u>全員分</u> ※義務教育未修了者は省略可
後期高齢者医療		同じ後期高齢に加入している方 <u>全員分</u>
国民健康保険組合（医師／歯科医師／薬剤師／建設など）		同じ国保組合に加入している方 <u>全員分</u> ※世帯が別でも全員分
社会保険（全国健康保険協会〇〇支部／〇〇共済組合／〇〇健康保険組合）	患者が被保険者本人	患者本人分のみ
	患者が被扶養者	被保険者及び患者本人分 ※患者本人の保険証に被保険者名の記載がある場合は、患者本人分のみ

※紙の保険証がない方は、保険者が発行する「資格確認書」「資格情報のお知らせ」またはマイナポータルからダウンロードした「資格情報画面」を印刷したもので可能

特定医療費（指定難病）助成制度とは

●申請に必要な書類

⑥市民税所得課税証明書

保険証によって対象者が異なりますので、ご注意ください。

保険証		提出対象者
国民健康保険		同じ国保に加入している方 <u>全員分</u> ※義務教育未修了者は省略可
後期高齢者医療		同じ後期高齢に加入している方 <u>全員分</u>
国民健康保険組合（医師／歯科医師／薬剤師／建設など）		同じ国保組合に加入している方 <u>全員分</u> ※世帯が別でも全員分
社会保険（全国健康保険協会〇〇支部／〇〇共済組合／〇〇健康保険組合）	患者が被保険者本人	<u>患者本人分のみ</u>
	患者が被扶養者	<u>被保険者分のみ</u> ※被保険者が非課税の場合、患者本人の所得課税証明書も必要

※様々な種類の税証明がありますので、ご注意ください。

保健師からのワンポイントアドバイス①

保健師 アユアユさん

最初は私も「どうして所得課税証明書が必要なの？」と思っていました。指定難病医療費受給者証の自己負担月額の上限額は、基本的に市民税の「課税」額で決まりますが、その方によって、収入や所得を確認する必要があるんです。

税証明は本当にいろんな種類がありますので、指定難病の申請に使用する旨を窓口で伝えていただき、お間違いのないようにご注意ください。



特定医療費（指定難病）助成制度とは

●申請に必要な書類

市民税所得課税証明書の見方

所得額、所得控除額、税額などが記載されている証明書です。

「所得証明書」とは異なりますので、ご注意ください。

「所得・課税証明書」
というタイトルです。ご
注意ください。

所得・課税証明書

住所 福島市

氏名

相当年度	令和 6 年度（令和 5 年分）		所得	所得控除額	課税総所得金額
所得の内訳	給与所得	(収入金額)	8,962,040 円	医療費控除額	4,907,000 円
		所得金額	5,965,836 円	社会保険料控除額	上記以外の課税所得金額
	年金所得	(収入金額)	***** 円	小規模企業共済等控除額	市民税
		所得金額	***** 円	生命保険料控除額	所得割額
	所得金額調整控除額 1 項		46,204 円	地震保険料控除額	均等割額
	***** 円		***** 円	配偶者控除額	市民税
	***** 円		***** 円	配偶者特別控除額	所得割額
	***** 円		***** 円	扶養控除額	均等割額
	***** 円		***** 円	扶養障害者控除額	年 税 額
	***** 円		***** 円	本人特別障害	参 扶 養 人 数
所得の内訳	***** 円		***** 円	本人普通障害	控除対象配偶者 無
	***** 円		***** 円	寡婦・ひとり親	老人 0 人（内同居 0 人）
	***** 円		***** 円	勤労学生	16 歳未満 0 人
	***** 円		***** 円	基礎控除額	障害：特別 0 人（内同居 0 人）普通 0 人
	***** 円		***** 円	所得控除額合計	本人該当 無
	***** 円		***** 円		記載の所得割額は以下の金額の差し引き後の金額です。
	***** 円		***** 円		人的控除軽減額
	***** 円		***** 円		（市 1,500 円、県 1,000 円）
	***** 円		***** 円		免除後森林 1,000 円
	合計所得金額		6,965,836 円		

備考：合計所得金額は、分離課税所得の特別控除前の金額が含まれます。

低所得Ⅰ・低所得Ⅱの
判断などの際に、収入を
確認します。

市民税の課税額で自己
負担上限額が変わります。

※自己負担上限額については、●●ページをご覧ください。

特定医療費（指定難病）助成制度とは

●申請に必要な書類

⑦非課税世帯で、患者本人（18歳未満の場合は保護者）が、遺族年金や障害年金、特別扶養手当等の収入があった場合、下記書類のコピーが必要です。

- ・遺族年金・障害年金：年金振込通知書や年金額改定通知書のコピー
年度単位の書類の場合、2年度分必要です
- ・特別児童扶養手当：振込通知書のコピー

※預金通帳は証明になりません

※対象者の証明が80万円を超えることが明らかな場合は、申し出いただくことで書類の提出を省略できます。

年金振込通知書

(振込予定日)

令和 年 月 から令和 年 月 までの各偶数月にお支払いする年金は、次のとおり指定された金融機関の預貯金口座に振り込まれますので、お知らせします。

年金の制度・種類

年金

振込先

基礎年金番号

年金コード

※1

各支払期の支払額、年金から特別徴収（控除）する額および控除後振込額 ※2

	令和 年 月 から 令和 年 月の 各期支払額	令和 年 月の 支払額	令和 年 月の 支払額	参考：前期支払額 (令和 年 月の 支払額)
年金支払額	円	円	円	円
介護保険料額 ※3	円	円	円	円
※3	円	円	円	円
所得税額および 復興特別所得税額 ※4	円	円	円	円
個人住民税額 ※3※4 および森林環境税額	円	円	円	円
控除後振込額	円	円	円	円

※1 支店には、支所、営業所、出張所等が含まれます。
※2 令和7年4月までの記載がない方は、支払額等の変更が予定されている方です。
※3 下記の「年金から特別徴収する保険料等」をご覧ください。
※4 所得税額および個人住民税額は、定額或税後の税額を記載しています。詳細は下記をご覧ください。

厚生労働省

官署支出官 厚生労働省年金局事業企画課長

印 影

年金振込通知書

国民年金・厚生年金保険 年金額改定通知書

年金の種類

年金

基礎年金番号

年金コード

		令和 年 月 からの 年金額 (年額)	参考：改定前の年金額 (令和 年 月の 年金額)
国民年金 (基礎年金)	基 本 額	円	円
	支 給 停 止 額	円	円
	年 金 額	円	円
厚生年金 保 険	基 本 額	円	円
	支 給 停 止 額	円	円
	年 金 額	円	円
合計年金額 (年額)		円	円

令和 年 月 日

印 影

厚生労働大臣

(この通知書は、年金額を証するものです。大切に保管してください。)

年金額改定通知書

特定医療費（指定難病）助成制度とは

●申請に必要な書類

⑧同一世帯内に指定難病または小児慢性特定疾病の受給者がいる場合

- ・受給者の「指定難病医療費受給者証」または「小児慢性特定疾病医療受給者証（給付決定通知書）」のコピー

⑨生活保護を受給している場合

- ・生活保護受給証明書

※担当の生活保護ケースワーカーにご相談ください。

⑩軽症高額（●●ページ参照）に該当する方

- ・申請する病気に係る医療費の領収書（申請月を含む過去12カ月以内のもの）及び医療費申告書

特定医療費（指定難病）助成制度とは

●申請から認定までに支払った医療費について

認定を受けた後、受給者証が届くまでの間（有効期間の初日から届くまで）に支払った医療費は、払い戻しの対象になり、自己負担限度額を除いた額が還付されます。

- ・ 3割負担で支払っていた場合、1割分
- ・ 自己負担上限額（月額）を超えていた場合、その差額

なお、高額療養費の対象となる場合は、加入している健康保険組合等から支給されるため、高額療養費等に該当する部分を除いた額が還付されます。

順番	やること	備考
1	指定医療機関へ支払った領収書を取っておく	・ 大切に保管してください。 ・ 確定申告等で原本を使用する場合、コピーを提出してください。
2	指定医療機関から特定医療費療養証明書を受け取る	・ 医療機関によっては、日数がかかる場合があります。
3	保健所へ申請する （福島市民は福島市保健所）	・ 必要書類が複数あり、その方によって用意する書類が異なりますので、よく確認の上、申請してください。※●●参照
4	結果を待つ ・ その間、保健所から福島県障がい福祉課へ申請書が送られます。	・ 結果が出るまで、通常でも4～6カ月程度かかります。
5	申請口座に振り込まれます	・ 口座を確認してください。

【添付書類】

- ☐ 特定医療費療養証明書
- ☐ 領収書
- ☐ 指定難病医療費受給者証のコピー
- ☐ 請求期間の自己負担上限額管理票のコピー
- ☐ 健康保険証のコピー
- ☐ 通帳のコピー

【該当者のみ】

- ☐ 介護保険証のコピー
- ☐ 高額療養費支給決定通知書のコピー
- ☐ 限度額適用認定証のコピー
- ☐ 介護保険限度額認定証のコピー

特定医療費（指定難病）助成制度とは

●こんなときは届出を

変更内容		必要なもの
①住所が変わったとき	福島市内の転居	受給者証／住民票（世帯全員分・続柄あり・3カ月以内）
	他県から福島市へ転入	受給者証／住民票（世帯全員分・続柄あり・3カ月以内）／健康保険証／所得課税証明書／同意書／ほか
	福島市から県外へ転出	受給者証 ※新住所地の保健所へ受給者証を持参してください。 その際、必要書類をご確認ください。
②氏名が変わったとき		受給者証／住民票（本人分のみ）
③健康保険が変わったとき		受給者証／健康保険証／所得課税証明書／同意書／ほか
④医療機関を追加したいとき		受給者証 ※電話連絡可
⑤人工呼吸器等を装着したとき		臨床調査個人票／受給者証／
⑥世帯構成や所得状況の変更に より、自己負担上限額が変更 になるとき		受給者証／所得課税証明書
⑦高額かつ長期に該当したとき		受給者証／自己負担上限額管理票／医療費申告書・領収書
⑧同じ世帯（医療保険上）の方が、 新たに指定難病医療費助成制度 または小児慢性特定疾病の対象 となったとき		受給者証
⑨生活保護を開始したとき		受給者証／住民票（世帯全員分・続柄あり・3カ月以内）／生活保護受給証明
⑩生活保護を廃止したとき		受給者証／健康保険証／所得課税証明書／同意書／生活保護廃止決定通知書
⑪受給者証が不要になったとき （治癒、死亡等）		
⑫受給者証を紛失・破損したとき		