

# ふくおか 指定難病ガイド (仮)

2015年2月現在

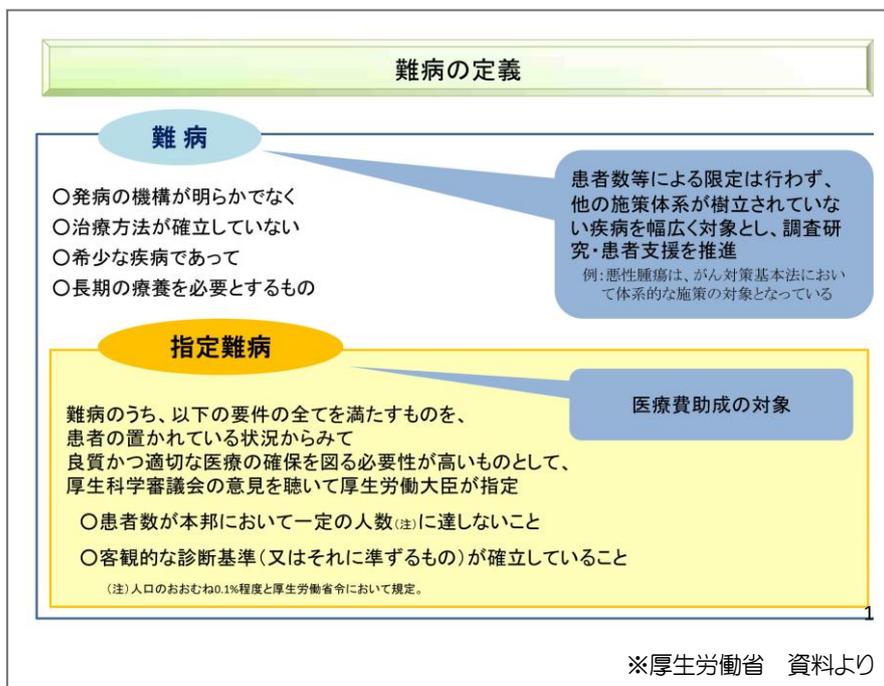
『2015年、難病対策が約40年ぶりに大きく改革し、難病法「難病の患者に対する医療等に関する法律」が1月1日から施行され、「指定難病」に指定された110疾患に対して医療費助成が行われます。「指定難病」は夏には300疾患まで拡大される見込みです。』

…と新聞やニュースに大きく取り上げられましたが、「これまでと何が違うの?」「自分の疾患が指定難病の中にあるけど、手続きって面倒じゃないの?」「誰でも医療費がタダになるの?」「病院代が全部対象になるの?」…といろいろ疑問に思ったり、戸惑ったりするところが、多いと思います。

まだ始まったばかりの制度。まずは多くの方に、制度を理解・活用してもらいたい、と思い、難病NET.RDing福岡では、基本的な手続きの方法や、質問があったものをQ&Aでお知らせいたします。

もし「この場合はどうなるの?」って事がありましたら、遠慮なく事務局へご連絡を!

## Q1. 「指定難病」とは?



A、『難病』と他の病気との間には明確な線引きはありません。

今回、成立した難病法の中では難病の中でも左にある要件を満たすものを「**指定難病**」としています。

沢山の難病の中から、平成26年10月に**110疾患**が指定難病に指定、今後、今年夏には新たに約200が指定されて、300疾患が指定難病になる予定ですが、原因や治療法が確立されていないけれど、患者数が多い疾患や、診断基準が定まっていない疾患は、現時点では指定難病には入れず、これからの研究の発展や制度の見直しなどがまだまだ必要とされています。

## Q2. 「指定難病」の医療費助成は、誰でも申請出来る?

A、国民健康保険や組合健康保険など公的医療保険に加入している方、または生活保護受給者で『**難病指定医**』※に指定難病と診断されれば申請できます。

今まで指定難病の病名で診断されて治療をされた患者さんでも、改めて『**難病指定医**』の診断が必要になります。難病指定医は随時追加指定されているので、自分の主治医が難病指定医かどうかは、先生や医療機関に聞いてみる、もしくは福岡県のホームページでも確認できます。

### ※難病指定医とは?

指定医には「**難病指定医**」と「**協力難病指定医**」があり、新規認定の際に必要な診断書の作成は難病指定医しかできません。更新認定の際に必要な書類の作成は「**難病指定医**」「**協力難病指定医**」の両方が作成出来ます。



RDing 福岡代表 はるかちゃん

■指定難病 110 疾患 一覧表(平成 27 年 1 月 1 日助成スタート分)

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



## Q6. 「助成されたら、どれくらいの負担になる？」【自己負担の上限】

A、負担する上限は、『世帯』※『世帯収入』で決まっています。

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合:2割(現行1割の方は1割)					
			自己負担上限月額(外来+入院+薬代+訪問看護の費用)					
			平成27年1月1日以降に申請する方			既認定者で平成26年中に申請した方(経過措置3年間)★		
			一般	※※高額かつ長期 (指定難病としての認定を受けた後に、該当者は申請することができません。)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税(世帯)	本人収入 ~80万円	2,500	2,500	1,000  (臨床調査個人票の中に人工呼吸器等装着者であることの記載があり、認定基準を満たしている場合にはこちらの金額が適用されます。)	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人収入 80万円超	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円~25.1万円未満		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		30,000	20,000		20,000		

### ※「世帯」とは？

加入している医療保険によって世帯の考え方は違います。その世帯を『支給認定基準世帯』といいます。

患者さんが加入している医療保険の種別	支給認定基準世帯員	
国民健康保険(退職国保含む)	住民票上の世帯で患者さんを含む、同じ国保に加入している方全員	
国民健康保険組合	患者さんを含む、同じ国保組合に加入している方全員	
後期高齢者医療制度	患者さんを含む、同じ住民票上で後期高齢に加入している方全員	
被用者保険 (全国健康保険協会、健康保険組合、共済組合、船員保険など)	患者さんが被保険者本人の場合	患者さん本人のみ
	患者さん以外が被保険者となっている場合	被保険者の方のみ ただし被保険者が非課税の場合は、被保険者と患者さんの分が必要

### ※※「高額かつ長期」とは？

重症度一定以上と認定され医療費が助成されたとしても、医療費総額が5万円(医療費自己負担額が10,000円)を超える月が年間6回以上あった場合、自己負担額が上限表の『高額かつ長期』の欄に記載されている金額に減免されます。

### ★「経過措置」とは？

従来の特定疾患の既認定患者で、平成26年中に申請した患者さんについては、3年間の経過措置があり、その間は金額が異なりますが、経過措置終了後は他の患者と同じ金額となります。

慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)患者である池崎代表は、病院・薬局で医療費助成制度を利用しています。特定疾患から指定難病に代わって、2か月たった今、思うことを聞いてみました。

## ・今回の制度で負担がどのように変わった？

今回の制度で、今までの自己負担限度額から、通院は約 4.4 倍、入院は約 2.2 倍の負担増になりました。今回の自己負担限度額は通院、入院、薬代の合算なので、通院入院を合わせると 1.48 倍の負担増です。今までは薬代が不要だったので、一番大きく変わったのはその負担が増えたことです。

## ・実際、医療機関等で使ってみて、現場の対応・反応とかはどうだった？

### 【医療機関（大学病院の場合）】

病院に行き、受付をして診察を終えるまでの一連の流れは特に変化は感じられませんでした。やはり最後の会計が今までとは著しく異なりました。

今までは診察終了後から 15 分もすれば自動会計機で会計も終わっていましたが、今回は指定難病医療受給者証に記入してもらう必要があるため、会計受付から 45 分ほどかかりました。指定難病医療受給者証をお持ちの患者さんだけで受付に列が出来ていました。

私が行ったのが 1 月下旬だったので、今は少しは改善されているのかもしれないが大変な時間の浪費でした。



↑池崎代表の  
自己負担限度額上限月額管理票  
金額記入のミスがあります…

### 【薬局】

記入に時間がかかることを見越し、事前に処方箋だけ持参して、1 時間後に再度薬局を訪れました。おかげで大学病院のように待たされることはありませんでしたが、誤って 3 割負担の金額を記入されてしまい、2 割負担に書き直してもらうというハプニングがありました。また、薬剤師に直接伺ったところ、今回制度改定で今まで薬代を負担しなくてよかった患者も負担することになるパターンがあるので、それを知らなかったため薬局側に不満を言ったり、驚いたりする人がいるとのことでした。また、薬局側でも限度額の引き上げに気がつかず、今まで通りの算定方法で会計してしまい、正しくもらい損ねるといった事例が起きているようです。

## ・制度を利用して初めての感想や疑問点～今後に向けて思うこと

自己負担限度額上限月額管理表がアナログな仕組みなので、窓口が混雑することを懸念します。たださえ通院にはエネルギーを消費するので、事務的手続きにまで煩わされている患者も大変です。また、まだ経験していませんが入院の際の食事代の負担、そして増えた自己負担分の支払いについては心配です。

しかし、私も特定疾患ではなかった頃、特定疾患、そして指定難病と経験してきたので制度のありがたみはよく理解しています。よって、今回新たに指定された病気のこと考えると、この負担は仕方ないのかなとも思います。ただ、軽症者や重症度を測る指標については問題があるとは思いますが。

## Q7. 「申請してみたいけど、申請するのに必要な書類は？」【申請書類】

A、下記の表を参考にしてください。福岡県のHPからも調べることができます。

特定医療費支給認定申請書	福岡県のHP,もしくはお住まいの市町村を管轄する保健所にて入手できます。
臨床調査個人票	難病指定医に（更新の場合は協力難病指定でも可）記載してもらい。記載より3ヶ月以内のもの。疾患ごとに個人票があります。
医療保険証の写し	加入保険により必要な書類が異なります（福岡市では原本が必要） ※国民健康保険・後期高齢者医療保険…住民票上の世帯で、患者と同じ医療保険に加入している全員分 ※国民健康保険組合…患者と同じ医療保険に加入している世帯全員分 ※被用者保険（健康保険・共済組合など）…患者と被保険者の分
支給認定基準世帯員の 平成26年度 市町村民税の課税状況の 確認書類	<b>平成26年度 市町村民税(非)課税証明書(原本)…加入医療保険により書類が異なります</b> (入手先：平成26年1月1日時点の住民登録地の市区町村役所の税務担当窓口) ※国民健康保険・後期高齢者医療保険…住民票上の世帯で、患者と同じ医療保険に加入している全員分 ※国民健康保険組合…患者と同じ医療保険に加入している世帯全員分 ※被用者保険（健康保険・共済組合など）…被保険者の分(被保険者が非課税の場合は、患者分も必要) ☆市町村民税が非課税であり、かつ前年に障害基礎年金や特別児童扶養手当等の受給があるかたは、加えて、年金振込通知書など給付金額を証明する書類が必要です。 ☆平成26年度 給与所得等に係る特別徴収税額決定書や平成26年度市町村民税の税額決定・納税通知書でも代用できます。
世帯全員※の住民票の写し	<b>続柄の記載があり、3か月以内に取得したもの（入手先：お住まいの市区町村役場）</b> ※世帯全員…患者と同じ医療保険に加入している全員分（別居している方も含む）
保険者照会用の同意書	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』

以下は、該当する方のみ準備が必要な書類です

軽度高額該当申請する場合	医療費申告書と当該月の医療費の領収書。
生活保護の受給している場合	患者及び支給認定基準世帯主が生活保護を受給している場合、提出が必要です ①生計を一にしている全員が記載された生活保護受給証明書 ②生活保護受給者証
世帯内に『指定難病』『小児慢性特定疾患』患者がいる場合	世帯内に他に『指定難病』患者又は『小児慢性特定疾病医療』受給者がいる、又は患者さん本人が『小児慢性特定疾病医療』受給者である場合、各受給者証又は、各支給認定申請書
要介護・要支援の方の場合	『介護保険被保険者証』（介護保険被保険者証をお持ちの方で、指定難病に起因して訪問看護等の介護保険サービスを受ける予定の方のみ）
障害基礎年金、その他の給付を受けている場合	支給認定基準世帯員全員が、市町村民税額が非課税であり、かつ患者本人に、前年に障害基礎年金その他の給付金がある方は、『障害基礎年金その他の給付金にかかる証明書類』を提出してください。

## Q8. 「申請したら、すぐに医療費助成される？」【指定難病審査会】

A、申請後、専門医による『指定難病審査会』で審査が行われますので、申請から結果が出るまでに2～3か月かかります。審査の結果には、『承認』『保留』『不承認』があります。

- ★『承認』された場合⇒受給者証・自己負担限度額上限月額管理表と払い戻しの請求書が交付されます
- ★『保留』された場合⇒申請者及び主治医に県庁より文書でお知らせします。  
追加書類の提出が求められることもあります。
- ★『不承認』になった場合⇒申請者及び主治医に県庁より文書でお知らせします。

## 難病 NET.RDing 福岡メンバーに聞く指定難病制度 その2

多発性硬化症 (MS) 患者である宮地副代表は、病院・薬局に加え、訪問看護でも医療費助成制度を利用しています。特定疾患から指定難病に代わって、2 か月たった今、思うことを聞いてみました。

### ・今回の新制度で負担がどのように変わった？

私は既認定患者のため、経過措置期間というものがあります (3 年)  
それでも、今までと比べると約 2 倍強の自己負担となりました。経過措置期間が終われば更に増え約 4 倍となります。今までが恵まれていた！というご意見もありますが、生活していく上で支出はこれだけではありません。厳しい現実を突きつけられた感じです。

### ・実際、医療機関等で使ってみて、現場の対応・反応とかはどうだった？

私は訪問看護ステーションから訪問看護と訪問リハビリをお願いしています。今までは、自己負担額は 0 でしたが、新制度は訪問看護も特定医療費の対象となったため負担が生じます。

今回の導入では、次のような混乱が発生しました。

- ・医療費自己負担額の計算に入るが、指定難病の診察を受けた月は訪問看護ステーションへの自己負担は生じない  
→薬代が高額のため、自己負担限度額に達してしまうため、全額助成となる。
- ・診察・薬代のない月は訪問看護ステーションに支払う必要がある。

つまり、訪問看護ステーション側に入る金額は、

- ① 私からの支払いによるもの ②公費からの支払いになるもの  
どちらに請求するかの違いだけになります。

これには、訪問看護ステーション側が混乱していました。

新しい制度のことについて、情報を収集されていましたが、

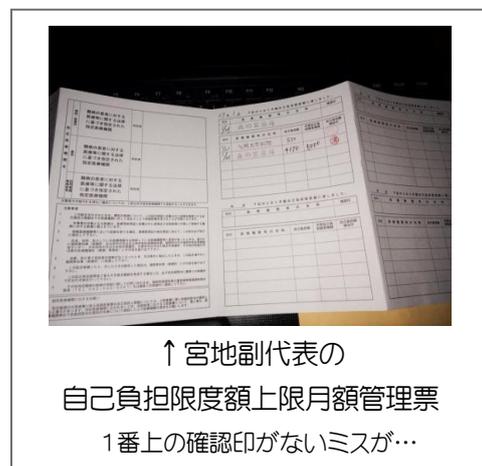
“どこに尋ねてもはっきりした答えが返ってこない” そんな風に困惑されておいででした。

実際に新制度が始まると、手探りながらも今のところは順調です。

ただし、毎月末にその月に診察があったかどうかを確認するため特定医療費受給者証を複写されています。

事務の方々は煩雑になっているのをお察ししています。

実際の訪問看護や訪問リハビリの内容は変わっておらず、“今の状態を出来る限り保つ” “気持ちの支え” という意味で感謝申し上げます。



### ・制度を利用しての感想や疑問点～今後に向けて思うこと

訪問看護・訪問リハビリの個人的負担が増えた形ですが、利用できる疾患が増えた皆さんの方が利用可能になったことは喜ばしいことです。しかし、この制度を利用できるということは残念ながら殆ど知られていません。

現時点では、治療は抑制や対処療法しか治療方法がない難治性疾患…出来るだけ現況を維持する意味で利用してもらいたいと思います。

そのためには…

- ・市町村の福祉課の方への周知→“福祉の世界は知らぬが損！” そういったことが多すぎます。そして複雑です。年齢や重症度により利用制度優先順があったり、地域によって差があることが多いのが現状です。“難病になっても安心して相談出来る” そんな窓口を地域に作って欲しいと思います。



# 難病 NET.RDing 福岡メンバーが指定難病申請してみた(\*^-^\*)v

1月から新規指定されたシェーグレン症候群患者である元吉が指定難病の申請をしました。なにもかもが初体験！これから指定難病の数が大きく増えていく中、今思うこと。

## ・申請までの道のり

<2014年12月15日>

福岡県のHPで12月15日から新規の指定難病申請受付スタート、とお知らせがでた、まさにその日が定期受診日だったので、大学病院で先生に申請してみたいけど、どうすればいいの？と聞くと、先生から「制度について、まだよくわからないので、医事課で聞くように」と言われるが、そこでも特定疾患ですか？と聞かれ、新しい制度の方です、と答えるも、まだ県から詳細が伝わっていないとのこと…分かったら、連絡しますと言われ帰宅。

<2014年12月17日>

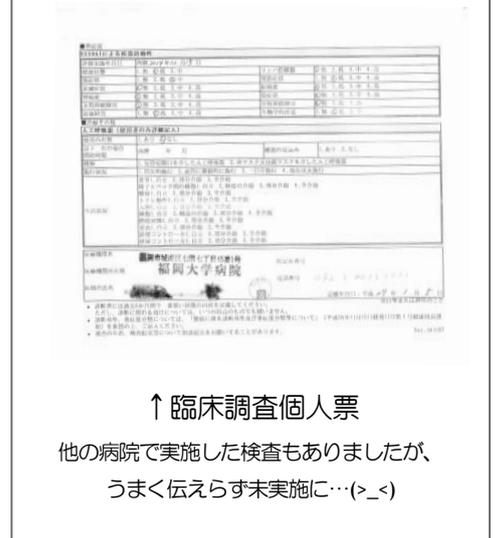
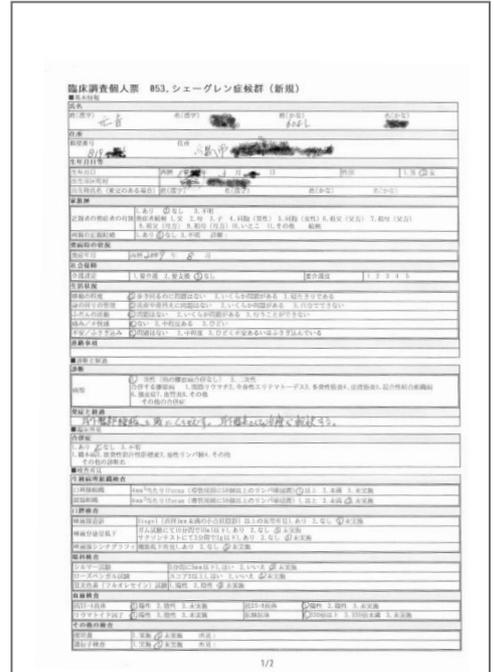
地元の保健所に話を聞きに行くと、病名を聞かれ、特定医療費支給認定申請書・臨床調査個人票・疾病の個票・チェックリストを渡される。主治医や病院がまだ指定されていなかったため、その場で申請したい医療機関などを仮記入し、指定されたら個人票に記入してもらい、持参するように言われる。

<2015年1月21日>

年明けに病院から指定医・指定医療機関に指定されたとの連絡があり、個人票を書いてもらうために予約外で再受診。前回の検査結果で大方記入してもらっていたが、いくつか確認事項に回答して、個人票を入手。

<2015年1月27日>

役場で入手した住民票・所得証明などの書類と共に無事？提出。結果は3月末までに出るとのこと。



↑ 指定難病提出書類のチェックリスト

**特定医療費（指定難病）の新規申請後について**  
（申請受理日：平成27年〇月〇日）  
 特定医療費（指定難病）受給者証の交付申請に係る事務一括を受理しました。  
 つきましては受給者証の交付について下記の事項についてご留意ください。  
**留意事項について**  
 今回手続された結果は、審査会（〇月）で承認の可否が決定され、結果について、〇〇〇〇月末日までに当該より申請者に電話にてお知らせいたします。

- 承認された場合、下記のものをお口に交付します。
  - ① 受給者証：受給者証が発行された当日から指定難病の受給者証
  - ② 払い戻しの請求書（帰収書を保存しておください）  
 ※審査会から受給者証が発行されるまでの間にお支払された、当該疾患の治療費・薬剤費（ひと月の消費金額が、月額自己負担額を上回った）について払い戻しの請求ができます。
- 不承認になった場合  
 申請者及び主治医に郵送より文書でお知らせいたします。
- 保留になった場合  
 申請者及び主治医に郵送より文書でお知らせいたします。  
 ※審査会のために追加書類の提出を要することがあります。

【問い合わせ先】 糸島保健福祉事務所 難病指定医療課  
TEL 092-322-1439

## ・申請してみて感じたこと

10月の指定決定から受付開始までの日数が短く、病院も保健所もまだまだ手探り…という感じがしました。特に疾患が増えて、私のような新規疾患だと、取り扱うのすら初めて、という事例も多いのではないのでしょうか。私の場合は主治医が難病指定医になったので、比較的短時間で書類を書いてもらえましたが、病気柄多くの科を受診するので、そこでの検査の状況をどう主治医に伝え、申請書に反映してもらうか、など、個人的に今後への課題が残りました。

## 福岡での申請・問合せ先一覧

お住まいの地域によって申請や問い合わせをする場所が異なりますので、下記の一覧表を参考に該当する保健所等へ申請・お問い合わせください(^.^)申請自体は本人以外（家族など）でも可能です。

ホームページはこちら⇒<http://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/nanbyou270101.html>

### 【福岡県内の保健所一覧】

保健所名	対象地域	住所	☎
筑紫保健福祉環境事務所	筑紫野市・春日市・大野城市・太宰府市・筑紫郡	大野城市白木原 3-5-25	092(513)5581
糸島保健福祉環境事務所	糸島市	糸島市浦志 2-3-1	092(322)3269
粕屋保健福祉環境事務所	古賀市・糟屋郡	糟屋郡粕屋町大字戸原 235-7	092(939)1500
宗像・遠賀保健福祉環境事務所	中間市・宗像市・福津市・遠賀郡	宗像市東郷 1-2-1	0940(36)2045
嘉穂・鞍手保健福祉環境事務所	直方市・飯塚市・宮若市・嘉麻市・鞍手郡・嘉穂郡	飯塚市新立岩 8-1	0948(21)4911
田川保健福祉環境事務所	田川市・田川郡	田川市大字伊田松原通り 3292-2	0947(42)9311
北筑後保健福祉環境事務所	小郡市・うきは市・朝倉市・朝倉郡・三井郡	朝倉市甘木 2014-1	0946(22)4184
南筑後保健福祉環境事務所	柳川市・八女市・筑後市・大川市・みやま市・三潁郡・八女郡	柳川市三橋町今古賀 8-1	0944(72)2111
京築保健福祉環境事務所	行橋市・豊前市・京都郡・築上郡	行橋市中央 1-2-1	0930(23)2244
大牟田市保健所	大牟田市	大牟田市不知火町 1-5-1	0944(41)2669
久留米市保健所	久留米市	久留米市城南町 15-5	0942(30)9724
門司区役所高齢者・障害者相談コーナー	北九州市門司区	北九州市門司区清滝 1-1-1	093(321)4800
小倉北区役所高齢者・障害者相談コーナー	北九州市小倉北区	北九州市小倉北区大手町 1-1	093(582)3430
小倉南区役所高齢者・障害者相談コーナー	北九州市小倉南区	北九州市小倉南区若園 5-1-2	093(952)4800
若松区役所高齢者・障害者相談コーナー	北九州市若松区	北九州市若松区浜町一丁目 1-1	093(751)4800
八幡東区役所高齢者・障害者相談コーナー	北九州市八幡東区	北九州市八幡東区中央 1-1-1	093(671)4800
八幡西区役所高齢者・障害者相談コーナー	北九州市八幡西区	北九州市八幡西区黒崎 3-15-3	093(642)1441
戸畑区役所高齢者・障害者相談コーナー	北九州市戸畑区	北九州市戸畑区千防 1-1-1	093(881)4800
東保健福祉センター	福岡市東区	福岡市東区箱崎 2-54-27	092(645)1078
博多保健福祉センター	福岡市博多区	福岡市博多区博多駅前 2-19-24	092(419)1091
中央保健福祉センター	福岡市中央区	福岡市中央区舞鶴 2-5-1	092(761)7328
南保健福祉センター	福岡市南区	福岡市南区塩原 3-25-3	092(559)5116
城南保健福祉センター	福岡市城南区	福岡市城南区鳥飼 5-2-25	092(831)4207
早良保健福祉センター	福岡市早良区	福岡市早良区百道 1-18-18	092(851)6012
西保健福祉センター	福岡市西区	福岡市西区内浜 1-4-7	092(895)7073

### 【難病に関する各種相談窓口はこちら】

**福岡県難病相談・支援センター** (<http://www.med.kyushu-u.ac.jp/nanbyou/center/>)

⇒福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学病院 北棟 2階(平日 9:00~16:00)

☎092-643-8292 FAX: 092-643-1389

#### 【編集後記】

難病対策が大きく変わるこの時期…これは難病患者を取り巻く環境を社会に知ってもらおう絶好の機会でもあります。そのためには、まずは当事者である患者が適切な情報や知識を得て、声をあげて、次につなげなくてはなりません。

今回は指定難病の申請について取り上げましたが、指定難病だけが難病ではないし、医療費助成のほかにも使える制度が多くあり、それらについても皆さんで情報を共有し、同じように使えるようになれば、と思います(M)