

# 難病医療費 給付制度のご案内

～新規申請手続き～



令和6年12月2日版

## 目 次

- 1 難病医療費の給付制度とは・・・・・・・・・・・・・・・・・・P2  
対象者  
給付の対象  
自己負担上限月額  
給付を受けられる期間
- 2 申請から受給者証交付までの流れ・・・・・・・・・・・・P4  
難病指定医  
指定医療機関
- 3 申請に必要な書類・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・P5
- 4 自己負担上限額管理票について・・・・・・・・・・・・P7
- 5 こんなときは・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・P8  
受給者の資格がなくなったら？  
受給者の氏名や住所、連絡先が変更になったら？  
加入する医療保険が変更になったら？

### 別添資料

- 別添1 難病医療費給付制度の対象疾患・・・・・・・・・・・・P9
- 別添2 指定難病と診断された皆さまへ（リーフレット）・・・・P12
- 別添3 指定難病の医療費助成の申請にマイナンバー（個人番号）を  
記載すると課税状況確認書類の提出を省略できます！・・・・P16
- 別添4 障害年金や遺族年金、その他の給付金に関する証明書類・・P18

## 1 難病医療費の給付制度とは

原因が不明で治療方法が確立されていない、いわゆる難病のうち、厚生労働大臣が定めた疾病（指定難病といいます。）にかかっている患者さんの医療費の負担軽減を図るとともに、病状や治療状況を把握し、治療研究を推進することを目的として医療費の一部を助成しています。

指定難病の一覧は別添1（P9～）をご参照ください。

### 〈対象者〉

次の項目をすべて満たす方が対象となります。

- 山梨県内に住所がある方
- 指定難病にかかり、認定基準\*を満たしている方

#### 《認定基準》

次のいずれかを満たしている方が対象となります。

- ① 病状の程度が、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度であること。
- ② ①に該当しないが指定難病とそれに付随する傷病に係る医療費の総額が、33,330円を超えた月が申請日の属する月以前の12月以内に3月以上あること。

### 〈給付の対象〉

医療機関が所在する都道府県の知事が「指定医療機関」として指定した病院、診療所、薬局、訪問看護事業者で治療等を受けたときの費用。

ただし、給付が認められている疾患及びその疾患に付随して発生するものの医療に限ります。

○支給対象となる医療の内容

- ①診察
- ②薬剤の支給
- ③医学的処置、手術及びその他の治療
- ④居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
- ⑤病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護

○支給対象となる介護の内容

- ①訪問看護
- ②訪問リハビリテーション
- ③居宅療養管理指導
- ④介護療養施設サービス
- ⑤介護予防訪問看護
- ⑥介護予防訪問リハビリテーション
- ⑦介護予防居宅療養管理指導
- ⑧介護医療院サービス

〈自己負担上限月額〉

自己負担上限額は、医療保険上の世帯の市町村民税（所得割）の税額に応じて下の表のようになります。

月ごとに受診した複数の医療機関の自己負担額を合算し、自己負担上限額（月額）に達した時は、それ以上の自己負担はなくなります。

単位：円

階層区分	階層区分の基準 (医療保険上の世帯で算定)		患者負担割合：2割		
			自己負担上限月額 (外来+入院+薬代+介護給付費)		
			一般	高額かつ長期※1	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)※2	本人収入 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人収入 80万円超	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		30,000	20,000	
入院時の食事			全額自己負担		

※1高額かつ長期・・・・・・支給認定を受けた月以後の月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある方です。(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

※2市町村民税非課税世帯・・均等割と所得割のいずれも非課税の世帯です。

〈給付を受けられる期間〉

基準を満たした日（詳しくは別添2 リーフレット（P12～）を御参照ください）からその年の9月30日まで（ただし、7月以降に申請した場合は翌年の9月30日まで）、1年毎に更新申請をすることができます。

## 2 申請から受給者証交付までの流れ

お住まいの住所地を管轄する保健所に申請書類を提出してください。

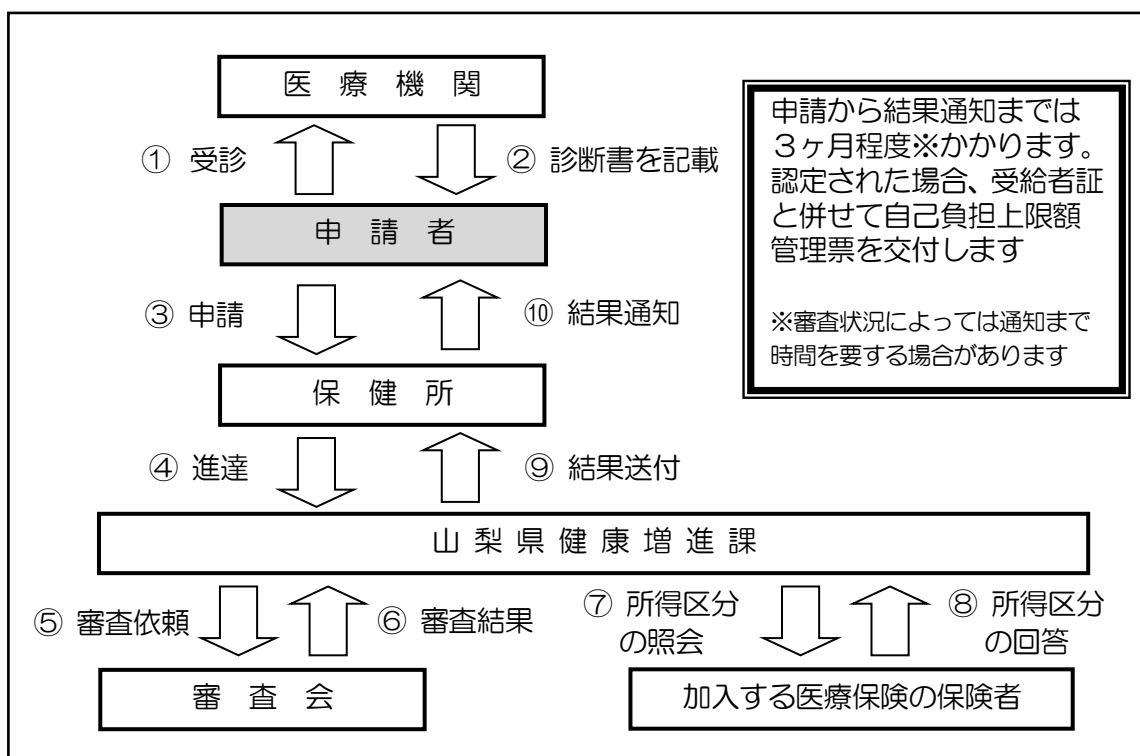
認定された場合、受給者証の有効期間開始日から医療費助成が受けられます。

申請には、指定医が記載した臨床調査個人票（診断書）が必要となります。

有効期間の開始日からお手元に医療受給者証が届くまでの間に指定医療機関にかかった医療費等については、後日払い戻しの請求ができます（詳細は保健所よりご案内します）。

※臨床調査個人票（診断書）の様式については、厚生労働省ホームページに掲載されています。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/O000084783.html>



### 〈難病指定医〉

図中②について、申請に必要な臨床調査個人票（診断書）を記載できるのは、都道府県から指定を受けた難病指定医に限られます。

指定の状況は都道府県ホームページをご覧ください。医療機関に直接お問い合わせください。

### 〈指定医療機関〉

医療費の助成は都道府県の指定を受けた医療機関（病院、薬局、訪問看護事業者）で行なわれた医療に限られます。

指定の状況は都道府県ホームページをご覧ください。医療機関に直接お問い合わせください。

### 3 申請に必要な書類

#### 特定医療費（指定難病）新規申請書類一覧

##### <全員が提出する書類>

番号	書類名	説明	備考
全員が提出する書類			
1	特定医療費（指定難病）支給認定申請書	保健所窓口・県ホームページから入手できます。	
2	臨床調査個人票	保健所窓口・県ホームページ等から入手できます。	難病指定医に記載してもらいます。
3	マイナンバー入りの住民票謄本（世帯全員の住民票の写し/続柄の記載があるもの）	お住まいの市町村で発行。 *住民票にマイナンバーの記載が無い方は、マイナンバーカードの提示が必要です。	県内在住要件及び住民票の世帯の範囲を確認するため、世帯全員の記載と続柄が必要です。
4	医療保険証（健康保険証）の資格確認書類	保険証の発行元が交付する ① 従来の健康保険証（R7年12月1日まで有効） ② 資格情報のお知らせ ③ 資格確認書のいずれかを提出、もしくは ④ マイナポータルの資格情報画面の提示で情報を確認します。	提出が必要なご家族の範囲は、7ページ目よりご確認ください。
5	申請者の本人確認書類	マイナンバーカード、免許証等（これら以外の場合はお問い合わせください）	申請者本人の身元確認のために必要です。 こちらの提出により、課税状況確認書類の提出が省略できる場合があります。  詳しくは別添3（P16～）「指定難病の医療費助成の申請にマイナンバー（個人番号）を記載すると課税状況確認書類の提出を省略できます！」をご覧ください。

特定医療費（指定難病）新規申請書類一覧

〈該当者のみ必要となる書類〉

番号	書類名	説明	備考
該当者のみ必要となる書類			
6	医療保険の所得区分の確認に係る同意書 （国民健康保険及び国民健康保険組合加入者の方のみ）	保健所窓口・県ホームページから入手できます。	高額療養費の所得区分を照会するために必要です。
7	市町村民税の課税額（所得割）及び、所得額が確認できる書類（書類省略を行わない方のみ）  書類省略についての詳細は別添3（P16～）「指定難病の医療費助成の申請にマイナンバー（個人番号）を記載すると課税状況確認書類の提出を省略できます！」をご覧ください。	市町村が発行する ①所得・課税証明書 ②税額決定・納税通知書 ③特別徴収税額決定通知書のうちいずれかの原本をご持参ください。	4月から6月に申請する場合は前年度のものをご用意ください。提出が必要なご家族の範囲は、次ページよりご確認ください。生活保護受給者は提出不要です。
8	(1) 受診者が小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている場合 (2) 受診者と医療保険上の同一世帯に「指定難病」又は「小児慢性特定疾病」の医療費助成を受けている方がいる場合、受給者資格を証明する書類	医療受給者証の写し	世帯の月額自己負担上限額が軽減されます。
9	「軽症高額該当」に該当することを理由に支給申請をする場合 医療費を確認できる書類	①医療費申告書 ②医療費証明書または領収書や明細書等、医療費総額が確認できるもの	疾病の程度が軽度で認定基準には該当しないものの、指定難病に係る月ごとの医療費総額が33,330円を超えた月が一定の期間内に3月以上ある場合に申請できます。
10	特定疾病療養受療証の写し		指定難病に起因する腎機能障害に対する透析療法を受ける方。
11	遺族年金、障害年金、障害給付、特別児童扶養手当などの収入を証明する書類 （7の書類で住民税課税世帯であれば提出不要です。 詳しくは別添4（P18～）「障害年金や遺族年金、その他の給付金に関する証明書類」をご覧ください。）	申請者（患者または保護者）の前年分 ①年金振込通知書 ②支給認定通知書の写しなど収入額が確認できるもの。	受給額を確認できるものが提出できない場合、階層区分は「低所得Ⅱ」となります。 受給者が児童の場合は保護者(父母)両方の額を確認します。
12	生活保護受給者証	福祉事務所で発行	申請者(患者または保護者)分を提出。

○提出が必要なご家族の範囲

保険者名（称）	保険種別
〇〇市、〇〇町など	『国保』
〇〇後期高齢者医療広域連合	『後期高齢』
〇〇国民健康保険組合	『国保組合』
全国健康保険協会〇〇支部 〇〇健康保険組合 〇〇共済組合 等	『被用者保険』



患者さんが加入している医療保険の種類	医療保険証（健康保険証）の資格確認書類	市町村民税の課税額が確認できる書類（省略可）
国保 国保組合	患者さん+同じ住民票で国保等に加入している方全員分	患者さん+同じ住民票で国保等に加入している方全員分* (患者さんが18歳未満で保護者が後期高齢に加入している場合は、保護者分も必要)
後期高齢	患者さん+同じ住民票で後期高齢に加入している方全員分	患者さん+同じ住民票で後期高齢に加入している方全員分
被用者 保険	患者さんが被保険者（本人）の場合	患者さん分
	患者さんが被扶養者（家族）の場合	患者さん分+被保険者分 ただし、被保険者が非課税の場合は被保険者+患者さん分

\*国保組合に加入されている場合は、「市民税・県民税課税（所得）証明書」を提出してください。

#### 4 自己負担上限額管理票について

自己負担限度額は、複数の医療機関の合算額となります。

医療機関等において支払った特定医療費に係る金額を「自己負担上限額管理票」に記入していただくこととなります。

管理票は受給者証と一緒に交付します。受給者証と併せて医療機関にご提出ください。

〈参考例〉月額自己負担上限額 10,000 円 自己負担割合 2割 の場合

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の累積額 (月額)	徴収印
4月5日	A 病院	30,000 円	6,000 円	6,000 円	Ⓧ
4月5日	B 薬局	14,000 円	2,800 円	8,800 円	Ⓧ
4月18日	C 病院	15,000 円	1,200 円	10,000 円	Ⓧ
4月18日	B 薬局	10,000 円	0 円		Ⓧ
4月28日	D 訪問看護ステーション	15,000 円	0 円		Ⓧ

自己負担の累積が自己負担上限月額（10,000 円）に達したため、以後の支払は生じません。

※療養費払いや高額かつ長期の申請時の証明書類となりますので、限度額に達した後も、医療機関等に記載を求めてください。



## 5 こんなときは・・・

### 〈受給者の資格がなくなったら？〉

治癒・死亡・県外への転出等で受給資格がなくなったときは、すみやかに住所地を所管する保健所へ連絡し、「特定医療費（指定難病）受給者証」を保健所に返還してください。

なお、県外へ転出した場合には、転入都道府県ですみやかに手続きをとることにより、引き続き医療給付が受けられます。

### 〈受給者の氏名や住所、連絡先、加入する医療保険等が変更になったら？〉

すみやかに住所地を管轄する保健所に届け出をしてください。

※必要書類については、保健所にお問い合わせください。

詳しくは、下記ホームページをご覧ください。

#### 申請の受付など、管轄保健所はこちら

- 甲府市健康支援センター 055-237-2505
- 中北保健所 0551-23-3073
- 峡東保健所 0553-20-2753
- 峡南保健所 0556-22-8155
- 富士・東部保健所 0555-24-9034

山梨県福祉保健部健康増進課のホームページ

<https://www.pref.yamanashi.jp/kenko-zsn/boshinanbyou/arata-na-nanbyou.html>

## 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病一覧

(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、334～338は令和3年11月から、339～341は令和6年4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	71	特発性大腿骨頭壊死症
2	筋萎縮性側索硬化症	72	下垂体性ADH分泌異常症
3	脊髄性筋萎縮症	73	下垂体性TSH分泌亢進症
4	原発性側索硬化症	74	下垂体性PRL分泌亢進症
5	進行性核上性麻痺	75	クッシング病
6	パーキンソン病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
7	大脳皮質基底核変性症	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
8	ハンチントン病	78	下垂体前葉機能低下症
9	神経有棘赤血球症	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
10	シャルコー・マリー・トゥース病	80	甲状腺ホルモン不応症
11	重症筋無力症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
12	先天性筋無力症候群	82	先天性副腎低形成症
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	83	アジソン病
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	84	サルコイドーシス
15	封入体筋炎	85	特発性間質性肺炎
16	クドウ・深瀬症候群	86	肺動脈性肺高血圧症
17	多系統萎縮症	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
19	ライソゾーム病	89	リンパ脈管筋腫症
20	副腎白質ジストロフィー	90	網膜色素変性症
21	ミトコンドリア病	91	バッド・キアリ症候群
22	もやもや病	92	特発性門脈圧亢進症
23	プリオン病	93	原発性胆汁性胆管炎
24	亜急性硬化性全脳炎	94	原発性硬化性胆管炎
25	進行性多巣性白質脳症	95	自己免疫性肝炎
26	HTLV-1関連脊髄症	96	クローン病
27	特発性基底核石灰化症	97	潰瘍性大腸炎
28	全身性アミロイドーシス	98	好酸球性消化管疾患
29	ウルリッヒ病	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
30	遠位型ミオパチー	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
31	ベスレムミオパチー	101	腸管神経節細胞僅少症
32	自己貪食空胞性ミオパチー	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	103	GFC症候群
34	神経線維腫症	104	コステロ症候群
35	天疱瘡	105	チャージ症候群
36	表皮水疱症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
37	膿疱性乾癬(汎発型)	107	若年性特発性関節炎
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	108	TNF受容体関連周期性症候群
39	中毒性表皮壊死症	109	非典型溶血性尿毒症症候群
40	高安動脈炎	110	ブラウ症候群
41	巨細胞性動脈炎	111	先天性ミオパチー
42	結節性多発動脈炎	112	マリネスコ・シェーグレン症候群
43	顕微鏡的多発血管炎	113	筋ジストロフィー
44	多発血管炎性肉芽腫症	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	115	遺伝性周期性四肢麻痺
46	悪性関節リウマチ	116	アトピー性脊髄炎
47	バージャー病	117	脊髄空洞症
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	118	脊髄髄膜瘤
49	全身性エリテマトーデス	119	アイザックス症候群
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	120	遺伝性ジストニア
51	全身性强皮症	121	脳内鉄沈着神経変性症
52	混合性結合組織病	122	脳表ヘモジデリン沈着症
53	シェーグレン症候群	123	HTRA1関連脳小血管病
54	成人発症スチル病	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
55	再発性多発軟骨炎	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
56	ベーチェット病	126	ペリー病
57	特発性拡張型心筋症	127	前頭側頭葉変性症
58	肥大型心筋症	128	ピッカースタッフ脳幹脳炎
59	拘束型心筋症	129	痙攣重積型(二相性)急性脳症
60	再生不良性貧血	130	先天性無痛無汗症
61	自己免疫性溶血性貧血	131	アレキサンダー病
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	132	先天性核上性球麻痺
63	特発性血小板減少性紫斑病	133	メビウス症候群
64	血栓性血小板減少性紫斑病	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
65	原発性免疫不全症候群	135	アイカルディ症候群
66	IgA腎症	136	片側巨脳症
67	多発性嚢胞腎	137	限局性皮質異形成
68	黄色靭帯骨化症	138	神経細胞移動異常症
69	後縦靭帯骨化症	139	先天性大脳白質形成不全症
70	広範脊柱管狭窄症	140	ドラベ症候群

## 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病一覧

(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、334～338は令和3年11月から、339～341は令和6年4月から医療費助成を開始)

番号	病名	番号	病名
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	212	三尖弁閉鎖症
142	ミオクロニー欠神てんかん	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
144	レノックス・ガストー症候群	215	ファロー四徴症
145	ウエスト症候群	216	両大血管右室起始症
146	大田原症候群	217	エプスタイン病
147	早期ミオクロニー脳症	218	アルポート症候群
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	219	ギャロウェイ・モト症候群
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	220	急速進行性糸球体腎炎
150	環状20番染色体症候群	221	抗糸球体基底膜腎炎
151	ラスムッセン脳炎	222	一次性ネフローゼ症候群
152	PCDH19関連症候群	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	224	紫斑病性腎炎
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	225	先天性腎性尿崩症
155	ランドウ・クレフナー症候群	226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
156	レット症候群	227	オスラー病
157	スタージ・ウェーバー症候群	228	閉塞性細気管支炎
158	結節性硬化症	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
159	色素性乾皮症	230	肺胞低換気症候群
160	先天性魚鱗癬	231	$\alpha$ 1-アンチトリプシン欠乏症
161	家族性良性慢性天疱瘡	232	カーニー複合
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	233	ウォルフラム症候群
163	特発性後天性全身性無汗症	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
164	眼皮皮膚白皮症	235	副甲状腺機能低下症
165	肥厚性皮膚骨膜炎	236	偽性副甲状腺機能低下症
166	弾性線維性仮性黄色腫	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
167	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
168	エーラス・ダンロス症候群	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
169	メンケス病	240	フェニルケトン尿症
170	オクシピタル・ホーン症候群	241	高チロシン血症1型
171	ウィルソン病	242	高チロシン血症2型
172	低ホスファターゼ症	243	高チロシン血症3型
173	VATER症候群	244	メーブルシロップ尿症
174	那須・ハコラ病	245	プロピオン酸血症
175	ウィーバー症候群	246	メチルマロン酸血症
176	コフィン・ローリー症候群	247	イソ吉草酸血症
177	ジュベール症候群関連疾患	248	グルコーストランスポーター1欠損症
178	モワット・ウィルソン症候群	249	グルタル酸血症1型
179	ウィリアムズ症候群	250	グルタル酸血症2型
180	ATR-X症候群	251	尿素サイクル異常症
181	クルーゾン症候群	252	リジン尿性蛋白不耐症
182	アペール症候群	253	先天性葉酸吸収不全
183	ファイファー症候群	254	ポルフィリン症
184	アントレー・ピクスラー症候群	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
185	コフィン・シリス症候群	256	筋型糖原病
186	ロスムンド・トムソン症候群	257	肝型糖原病
187	歌舞伎症候群	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
188	多脾症候群	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
189	無脾症候群	260	システロール血症
190	鰓耳腎症候群	261	タンジール病
191	ウェルナー症候群	262	原発性高カイロミクロン血症
192	コケイン症候群	263	脳腫黄色腫症
193	プラダー・ウィリ症候群	264	無 $\beta$ リポタンパク血症
194	ソス症候群	265	脂肪萎縮症
195	ヌーナン症候群	266	家族性地中海熱
196	ヤング・シンプソン症候群	267	高IgD症候群
197	1p36欠失症候群	268	中條・西村症候群
198	4p欠失症候群	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
199	5p欠失症候群	270	慢性再発性多発性骨髄炎
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	271	強直性脊椎炎
201	アンジェルマン症候群	272	進行性骨化性線維異形成症
202	スミス・マギニス症候群	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
203	22q11.2欠失症候群	274	骨形成不全症
204	エマヌエル症候群	275	タナトフォリック骨異形成症
205	脆弱X症候群関連疾患	276	軟骨無形成症
206	脆弱X症候群	277	リンパ管腫症/ゴーハム病
207	総動脈幹遺残症	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
208	修正大血管転位症	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
209	完全大血管転位症	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
210	単心室症	281	クリッペル・トレノニー・ウェーバー症候群
211	左心低形成症候群	282	先天性赤血球形成異常性貧血

## 難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病一覧

(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、334～338は令和3年11月から、339～341は令和6年4月から医療費助成を開始)

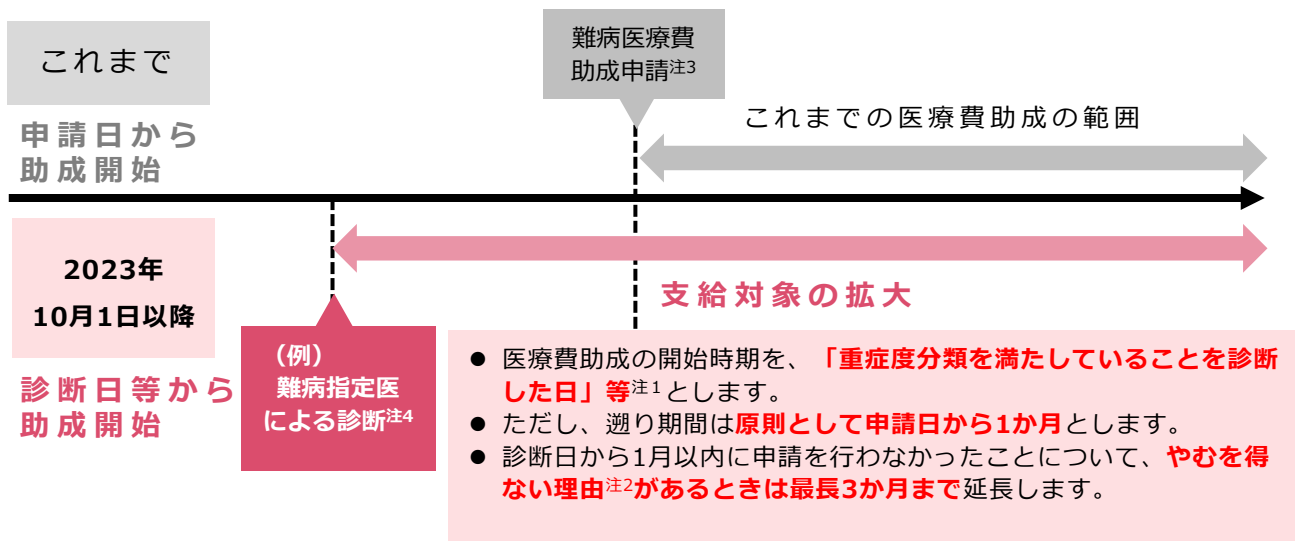
番号	病名	番号	病名
283	後天性赤芽球癆	313	先天性肺静脈狭窄症
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	314	左肺動脈右肺動脈起始症
285	ファンコニ貧血	315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
286	遺伝性鉄芽球性貧血	316	カルニチン回路異常症
287	エプスタイン症候群	317	三頭酵素欠損症
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	318	シトリン欠損症
289	クロンカイト・カナダ症候群	319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
291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

## 指定難病と診断された皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、  
助成開始時期を前倒しできます

助成の開始時期が、申請日から、  
「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります

## 医療費助成の見直しのイメージ



注1 重症度分類を満たさない場合であっても、以下の要件を満たした方は医療費助成の対象となります（軽症高額対象者）。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期を、「その基準を満たした日の翌日」とします。

助成要件

申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること

注2 診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など（具体的な事例は、最終ページをご覧ください。）

注3 2023（令和5）年10月1日以降の申請から適用します。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

注4 特定医療費の支給開始日を確認するため、臨個票に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票に記載された内容を診断した日を記載します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

申請方法等については、次ページ以降をご確認ください。

なお、医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

# 申請の流れについて


## 【申請の種類】

廻りが可能な申請は、「**新規申請**」と「**変更申請（疾病追加）**」です。

### 新規申請



### 対象

申請書の  に「支給開始を希望する日等」を記載して申請してください。

### 変更申請

#### 疾病追加

#### それ以外

- ・指定医療機関の変更
- ・自己負担上限額の変更



### 更新申請



### 対象外（※1）

申請書の  の記載は不要です。

（※1）ただし、支給認定有効期間満了後の申請となってしまった方は廻りの対象となります。

## 【申請書の記載方法】

申請書に**医療費の支給開始を希望する日等**を記載していただく必要があります。

「申請書」と「臨床調査個人票」等(以下参照)をご用意いただき、右ページのフローに倣って、支給開始を希望する日等を記載してください

### [申請書の例]

**こちらの欄**

特定医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日（※4.5）	【左記の欄が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由】 <input type="checkbox"/> 臨床調査個人票の受領に時間を要したため <input type="checkbox"/> 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> その他
私は、上記のとおり、特定医療費の支給を申請します。	
申請者氏名	A <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日 ○○○○都道府県知事、○○○○市長 殿

### ■ 重症度分類を満たす方の場合

#### [臨床調査個人票]

記載年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日	
<b>B</b>	診断年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日

### ■ 軽症高額該当基準を満たす方の場合

#### [領収書等]

領収書等で確認した

**B** 「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」

※ 「重症度分類」および「軽症高額該当基準」の両方を満たす方は、より廻りが可能な日を記載し、適用することができます。

**A** : 特定医療費の申請日

**B** : (重症度分類を満たす方)臨床調査個人票に記載されている診断年月日  
(軽症高額該当基準を満たす方)領収書等で確認した「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」

**A** から **B** までの期間が、1か月以内である

はい

いいえ

**B** の日付を記載してください。  
右側のチェックボックスの  
記載は「不要」です！

申請が遅れたことにやむを得ない理由がある

はい

いいえ

**A** から **B** までの期間が3か月以内である

はい

いいえ

**B** の日付を記載してください。  
右側のチェックボックスの  
記載が「必要」です！

**A** から3か月前の日付を  
記載してください。  
右側のチェックボックスの  
記載が「必要」です！

**A** から1か月前の日付を記  
載してください。  
右側チェックボックスの  
記載は「不要」です！

◆1か月前(3か月前)の考え方◆  
1か月前または3か月前の同日を記  
載してください。ただし、同日が  
存在しない場合は、月末の日を記  
載してください。

(例1)

**A** が11月15日の場合の1か月前  
⇒ 10月15日を記載

(例2)

**A** が5月31日の場合の1か月前  
⇒ 4月30日を記載

※ ただし、法律の施行日である2023(令和5)年10月1日より前  
には遡れませんのでご注意ください。

※ 上記のフロー図は最大限遡れる日を示しております。  
その日までの間で任意の日を記載いただくことも可能です。

やむを得ない理由の例については、次のページをご参照ください

# 申請が遅れたことのやむを得ない理由の例

※診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由がある場合は、申請日から最大3か月の助成開始時期の遡りの対象となります。

※以下を参考に申請書のチェックボックスを記載してください。

※その際、証明書類等の提出は必要としません。

## □ 臨床調査個人票の受領に時間を要したため

- 「診断がついた」あと「臨床票の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要したケース  
※診断後1か月以内に臨床票を受領した場合でも、残りの期間が少なく1か月以内に申請することが難しい場合も含む。
- × 「診断がつく」までに時間を要したケースは想定していない。

## □ 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため

- 成年患者本人や申請者である保護者が、体調面の理由により準備に時間を要したケース
- 成年患者本人や申請者である保護者が、自分以外の家族等の看護や介護におわれていたケース  
※体調面の原因は、申請する疾病に限らない。（認知機能・高齢による身体機能の低下も含む。）  
※代理人の有無やその代理人による申請の可否は考慮しない。

## □ 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

- 地震、豪雨、豪雪、津波等に被災したことにより準備に時間を要したケース
- 感染症により行動制限が必要であるケース  
※地域における災害等の状況を鑑み、やむを得ない理由として差し支えない。

## □ その他

- 医療機関から診断を受け臨床調査個人票を発行されているが、DV被害を受け（女性相談所で一時保護を受ける等）、申請手続きのために直ちに動けなかった。
- 離島患者において、医療機関が遠隔地（島外）にあり、臨床調査個人票を受領後、治療のため帰島することができず、申請書類の準備や提出に時間を要したため 等
- × 仕事、育児、失念、身内の不幸、転居等は想定していない。





# 指定難病の医療費助成の申請に マイナンバー（個人番号）を記載すると 課税状況確認書類の提出を省略できます！

## 【マイナンバーを利用した特定医療費支給認定申請について】

「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律（マイナンバー法）」の規定により、指定難病の申請には、マイナンバーによる課税情報等の情報連携が可能です。

そのため、マイナンバーをご記載いただくと、一部の方を除き所得・課税状況の確認書類の提出を省略することができます。

提出書類を省略して申請される方は、必要な方全員（裏面をご参照ください）のマイナンバーを申請書へご記載ください。

なお、当面の間は、変更届及び変更申請の際はマイナンバーを利用した情報連携はできませんので、課税状況確認書類の添付をお願いいたします。

## 1 書類省略が可能な方

以下の要件をすべて満たす方が省略できます。

- 加入医療保険が「市町村国民健康保険（国民健康保険組合を含む）」、「後期高齢者医療」である方、もしくは「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）」で市町村民税が課税されている方
- DV（ドメスティックバイオレンス）や虐待の被害者でない方
- 支給認定基準世帯員（詳しくは裏面参照）のマイナンバーを正しく記載している方
- 加入保険に変更のない方
- 市町村民税の申告を行っている方

※支給認定世帯員全員分のマイナンバー確認のため、マイナンバーが記載された住民票の提出に御協力ください。

## 2 書類提出省略にあたる注意事項

- 申請書に記載したマイナンバー等の記載内容に誤りがある場合、課税状況確認書類の情報が取得できないため、追加資料をご提出いただくことになります。
- また情報照会の結果、書類省略ができない方であったことが分かった場合も、追加資料をご提出いただくことになります。
- 情報が取得できなかった場合などは、追加資料をご提出していただいてから事務処理を行います。結果の送付が通常の場合に比べて遅くなりますので記載内容に誤りがないか今一度ご確認ください。

### 3 マイナンバーの記載が必要な方

○患者本人と支給認定世帯員全員分のマイナンバーを記載ください。

●支給認定世帯とは

「世帯」の単位は、同じ医療保険に加入している方の範囲になります。

#### <確認方法>

#### 被用者保険の場合

あなたは被保険者ですか？

はい→ご自身のマイナンバーを記載ください。

いいえ（あなたが被扶養者の場合）

→ご自身+被保険者のマイナンバーを記載ください。

#### 国民健康保険（国民健康保険組合を含む）、 後期高齢者医療制度の場合

同じ住民票

同じ医療保険

自分

夫  
や  
妻

同居はしているが、  
医療保険は違う方

同じ医療保険の方全員分のマイナンバーをご記載ください。

※保険者から発行される「紙の健康保険証」、「資格情報のお知らせ」または「資格確認書」をお持ちでない方は、保険証の情報を照会するため、マイナンバーを利用する場合があります。

## 障害年金や遺族年金、その他の給付金に関する証明書類

これは、患者と支給認定基準世帯員全員の市町村民税が非課税の場合に、患者本人の収入金額を確認するための書類です。

前年の1月～12月（申請日が1月1日～6月30日の場合は、前々年の1月～12月）に、以下の給付を受けている方は、該当する期間の給付に関する証明書類をご提出ください。この証明書類により年間受給額が80万円以下と確認できた場合は、自己負担上限額が減額されることがあります。

※証明書類の提出が無い場合は、年間受給額80万円を超える方と同様の取扱いとなります。

※これらの給付以外のものについては、提出の必要はありません。

給付の種類	必要な書類の例
国民年金法に基づく「障害基礎年金」、「遺族基礎年金」、「寡婦年金」や、法改正前の国民年金法に基づく「障害年金」	<ul style="list-style-type: none"> <li>・年金振込通知書 等</li> </ul> <p><u>前年1月～12月の受給額が分かるもの</u>を添付してください</p> <p>※年金額改定通知書の場合、6月に改定されるため、6月～12月が記載された通知書と、2月と4月が記載された1年前の通知書の2枚が必要です。</p>
厚生年金保険法に基づく「障害厚生年金」、「障害手当金」、「遺族厚生年金」や、法改正前の厚生年金保険法に基づく「障害年金」	
船員保険法に基づく「障害年金」、「障害手当金」や、法改正前の船員保険法に基づく「障害年金」	
国家公務員共済組合法に基づく「障害共済年金」、「障害一時金」、「遺族共済年金」や、法改正前の国家公務員等共済組合法に基づく「障害年金」	
私立学校教職員共済法に基づく「障害共済年金」、「障害一時金」、「遺族共済年金」や、法改正前の私立学校教職員共済組合法に基づく「障害年金」	
厚生年金保険制度及び農林漁業団体職員共済組合制度の統合を図るための農林漁業団体職員共済組合法等を廃止する等の法律附則第十六条第四項に規定する移行農林共済年金のうち「障害共済年金」、同条第五項に規定する移行農林年金のうち「障害年金」、同法附則第二十五条第四項に規定する「特例年金給付のうち障害を支給事由とするもの」	
特定障害者に対する特別障害給付金の支給に関する法律に基づく「特別障害給付金」	
労働者災害補償保険法に基づく「障害補償給付」、「障害給付」	<ul style="list-style-type: none"> <li>・当該給付金に関する証書</li> <li>・支給決定通知書</li> <li>・振込通知書</li> </ul> <p>のうち、いずれかのコピーで<u>前年1月～12月の受給額が分かるもの</u>を添付してください</p>
国家公務員災害補償法に基づく「障害補償」	
地方公務員災害補償法に基づく「障害補償」、同法に基づく条例の規定に基づく補償で「障害を支給事由とするもの」	
特別児童扶養手当等の支給に関する法律に基づく「特別児童扶養手当」、「障害児福祉手当」、「特別障害者手当」や、昭和六十年法律第三十四号附則第九十七条第一項の規定による「福祉手当」	

※必要書類がお手元がない方は裏面をご覧ください、再発行のお手続きをお願いいたします。

再発行したい書類	手続きおよび提出書類・提出先	問い合わせ先
各種年金（障害基礎年金等）の ・年金額改定通知書等	提出書類：「年金証書再交付申請書」  申請方法： (1) 「ねんきんネット」による再交付申請 (2) 電話での再交付申請 （ねんきんダイヤル 0570-05-1165） (3) 窓口での再交付申請 （お近くの年金事務所または 街角の年金相談センター）	日本年金機構の 公式サイト  最寄り年金事務所
労働者災害補償保険法に基づく 「障害補償給付」、 「障害給付」の証書	提出書類：「証書再交付申請書」 （最寄りの労働基準監督署で入手可能）  提出先：支給決定を受けた労働基準監督署	管轄の労働基準監督署  厚生労働省のウェブサイト
国家公務員労災の 障害補償の証書	提出書類：「証書再交付申請書」  提出先：お勤めの省庁の災害補償担当部署	お勤めの省庁の 災害補償担当部署  人事院のウェブサイト
地方公務員労災の 障害補償の証書	提出書類：「証書再交付申請書」  提出先：所属する地方公務員災害補償基金の支部	所属する地方公務員災害補償基金の支部  地方公務員災害補償基金のウェブサイト
・特別児童扶養手当 ・特別障害者手当 ・障害児福祉手当 ・福祉手当 の証書	提出書類：「証書亡失届」  提出先：お住まいの市町村	お住まいの市町村  各市町村の ウェブサイト