新規申請の方へ

特定医療費（指定難病）助成制度申請の手引き

原因不明で治療法が確立していないいわゆる難病のうち、厚生労働大臣が定める疾病を「指定難病」といい、現在**338疾病**が指定されています。

病態など一定の基準を満たす方に対して、患者さんの医療費の負担軽減のため、その治療にかかわる医療費の一部を助成しています。

治療研究を推進する目的もありますので、同意いただいた方については、患者さんの病状や治療状況を国に提供させていただきます。

指定難病に係る医療費の助成を受けるには、支給認定の申請を行い、認定を受ける必要がありますので、この手引きをよくお読みいただき、申請書類をご提出ください。

目次

1　制度の対象となる方
2　申請から認定（受給者証発行）までの流れ
3　医療費助成の対象
4　患者さんの自己負担及び上限額について
5　軽症高額該当について
6　申請に必要な書類について
7　別添

申請に関する問合せ先及び提出先

保健所名等	所在地	電話番号
徳島保健所	〒770－0855　徳島市新蔵町3丁目80	088－602－8906
鳴門総合サービスセンター	〒772－0017　鳴門市撫養町立岩字七枚128	088－685－3141
小松島県民サービスセンター	〒773－0004　小松島市堀川町1丁目27	0885－32－2135
阿南保健所	〒774－0011　阿南市領家町野神319	0884－28－9874
美波保健所	〒779－2305　海部郡美波町奥河内字弁才天17－1	0884－74－7373
吉野川保健所	〒776－0010　吉野川市鴨島町鴨島106－2	0883－36－9019
美馬保健所	〒777－0005　美馬市穴吹町穴吹字明連23	0883－52－1016
三好保健所	〒778－0002　三好市池田町マチ2542－4	0883－72－1123
月～金曜日（祝日、年末年始）を除く午前8時30分から午後5時15分まで		

～審査に関する問合せ先～
徳島県保健福祉部健康寿命推進課
電話：088－621－2999

◆特定医療費（指定難病）の申請書などは、徳島県のホームページからダウンロードが可能です。

徳島県　指定難病　検索

◆臨床調査個人票（診断書）は、厚生労働省または難病情報センターのホームページからダウンロードしてください。

1　制度の対象となる方

下記の（1）～（2）をすべて満たす方が対象です。
（1）住民票上の現住所が徳島県内にある方
（2）指定難病に罹患している方のうち、次の①②のいずれかに該当する方
①厚生労働大臣が定める重症度分類を満たす方
②指定難病に係る治療において、**申請月を含む**過去 12ヶ月以内に医療費総額（10割分）が33，330円を超える月数が3月以上ある方（**軽症高額該当**）

2　申請から認定（受給者証発行）までの流れ

・各保健所の窓口で申請ができます。※郵送での申請も可
・申請に必要な書類については、必要書類一覧をご覧ください。
・医療給付の有効期間の開始日については、別添（9ページ目）のチラシをご確認ください。

・提出された臨床調査個人票の内容を、疾病ごとに厚生労働省が定める認定基準に基づき審査します
・臨床調査個人票に記載漏れ等の不備や内容についての疑義等があった際は、記載した難病指定医に照会等を行う場合があり、その場合は認定までの期間が延びます。そのため、臨床調査個人票の診断基準や重症度分類に記載漏れがないか確認し、記載漏れの場合は、作成した難病指定医にご確認ください。

審査の結果、
不承認となった場合

・不承認になった場合は、認定基準を満たさないと判断された理由を記載した通知を送付します。

・不承認通知は、障害者総合支援法のサービスを受けられる際の証明となります。

・徳島県庁から、申請者が加入する公的医療保険の保険者に、高額療養費適用区分の照会等の事務処理を行います。

・各保健所から、申請者住所または送付先住所宛に郵便で送付します。
・申請から受給者証の発行までは、申請書類や添付書類、臨床調査個人票の内容に不備がない場合で、**約2～3ヶ月**程度です。
・有効期間の開始日に遡って医療費の払戻し請求をすることができます。

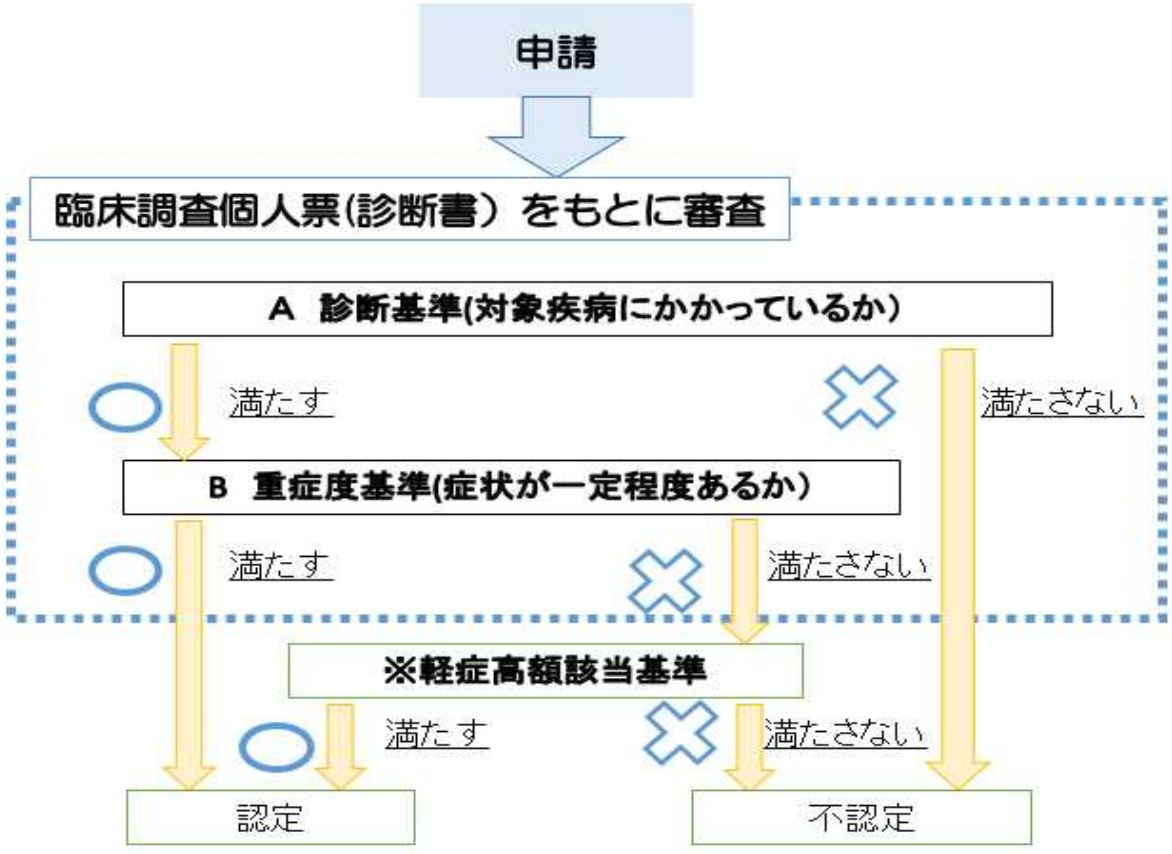
審査について

・提出された臨床調査個人票(診断書)の内容を、疾病ごとに厚生労働省が定める基準に基づき審査します。

・臨床調査個人票(診断書)は、難病指定医に記載を依頼してください。
指定医に記載してもらう際に診断書発行手数料などがかかることがありますが、
これは申請者される方の自己負担となりますのでご了承ください。

臨床調査個人票(診断書)の審査(①②いずれかを満たす場合に認定となります)	
①	A 診断基準 (対象疾病にかかっているか) B 重症度基準(病状が一定程度あるか) ― 両方を満たす
②	A 診断基準 (対象疾病にかかっているか) → 満たす B 重症度基準(病状が一定程度あるか) → 満たさないが、 軽症高額該当基準(※)を満たす

認定基準(診断基準・重症度基準)を満たしているかどうかは、難病指定医にご相談下さい。
疾病ごとの認定基準は、厚生労働省のホームページに掲載されています。



３　医療費助成の対象

指定難病及び指定難病に付随して発生する疾病に関する指定医療機関の医療が支給の対象となります。

医療給付の対象となるもの

【対象医療の範囲】
指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病
【医療の給付の内容】
公的医療保険を使用した入院、外来、薬代、訪問看護
【介護給付の対象】
介護保険を利用した訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、
介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導、
介護療養施設サービス

医療給付の対象とならないもの

・受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費（風邪や虫歯等）
・指定医療機関以外で受けた医療、介護サービス
・医療保険が適用されない医療費（保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代、個室料等）
・介護保険における訪問介護の費用
・はり、きゅう、あんま、マッサージの費用
・認定申請時などに提出した臨床調査個人票（診断書）の作成費用
・めがねやコルセット、車椅子などの補装具の費用

４　患者さんの自己負担及び上限額について

・医療費の窓口負担が3割の方は2割に軽減されます。（2割・1割の方はそのまま）
・指定難病の治療のために受診した複数の医療機関（病院、薬局、訪問看護等）
での負担額をすべて合算し、受給者証に記載された自己負担上限額（月額）を限度として負担することになります。

<table>
<tr><td rowspan="3">階層区分</td><td colspan="2" rowspan="3">階層区分の基準</td><td colspan="3">患者負担割合2割（1割の方はそのまま）</td></tr>
<tr><td colspan="3">自己負担上限月額
（外来＋入院＋薬代＋訪問看護等）</td></tr>
<tr><td>一般</td><td>※高額
かつ長期</td><td>※人工呼吸器
装着等患者</td></tr>
<tr><td>生活保護</td><td colspan="2">－</td><td colspan="2">0円</td><td>0円</td></tr>
<tr><td>低所得Ⅰ</td><td rowspan="2">市町村民
税非課税</td><td>本人年収～80万円</td><td colspan="2">2，500円</td><td rowspan="5">1，000円</td></tr>
<tr><td>低所得Ⅱ</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</td><td colspan="2">市町村民税（所得割額）
（均等割）課税以上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</td><td colspan="2">市町村民税（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</td><td colspan="2">市町村民税（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">入院中の食事代</td><td colspan="3">全額自己負担</td></tr>
</table>

※1･･･月ごとの指定難病にかかる医療費の総額が5万円を超える月が年間6回以上ある方。
※2･･･人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする方。

５ 「軽症高額該当」について

指定難病にかかっている方で、特定医療費支給認定の要件である重症度分類を満たさない場合も、「軽症高額該当基準」を満たす場合は、支給認定を受けることができます。

■ 軽症高額該当基準とは

申請月を含む過去12ヶ月以内において、指定難病にかかる医療費の総額（10割分）が33，330円を超える月が3月以上あること。

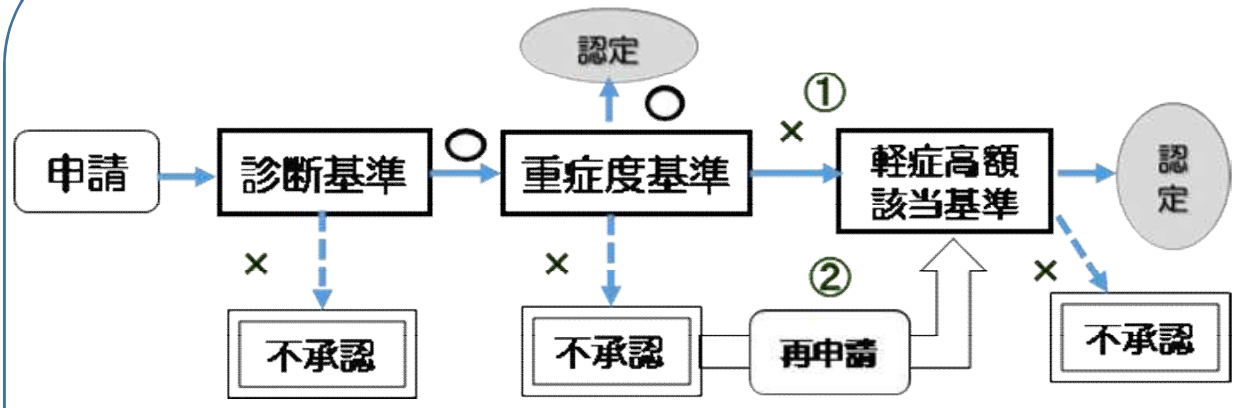
〈指定難病に係る医療費について〉
・指定難病に係る特定医療費の支給対象となりうる介護保険サービスの費用は含みます。
・入院時の食事療養費と生活療養費は含みません。
・臨床調査個人票に記載された発症年月日より前の医療費は含まれません。

■ 申請に必要な書類

① 新規申請の場合
（新規申請の書類一式に次の書類を添付してください。）
ア)医療費申告書
イ)領収書またはレセプト等(医療費が確認できるもの)

② 再申請の場合（下記■支給認定についての②を参照ください）
ア）特定医療費(指定難病）支給認定申請書
イ）医療費申告書
ウ）領収書またはレセプト等(指定難病の医療費が確認できるもの）
エ）県からお送りした不承認の通知(コピー）
※再申請の時期が、不承認の通知を受け取ってから12ヶ月以内であれば、臨床調査個人票が省略できます。ただし、12ヶ月を過ぎると省略はできませんので、ご注意ください。

■ 支給認定について



①新規申請時に、軽症高額該当で申請した場合
重症度分類が非該当の場合で不承認となる場合であっても、軽症高額該当基準に該当する場合は承認されます。
②新規申請時に、軽症高額非該当で申請した場合
重症度分類が非該当で不承認となった場合、軽症高額該当基準の要件を満たせば再申請することができます。

■　軽症高額該当申請の事例

①－1　新規申請の事例

R4年5月15日に軽症高額該当で新規申請を行う場合

受診年月	令和3年(R3)							令和4年(R4)					
	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月
33,330円			○				○				○		

R3年6月1日～R4年5月15日までの期間に33，330円を超える月が3月以上あります。

5／15申請

①－2　新規申請の事例

R3年10月8日に指定難病を発症し、R4年5月15日に軽症高額該当で新規申請を行う場合

10／8発症

受診年月	令和3年(R3)							令和4年(R4)					
	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月
33,330円							○	○			○		

算定期間は、指定難病の発症日(R4．10．8）以降になりますので、この場合は発症日から申請日までの期間となります。

R3年10月8日～R4年5月15日までの期間に33，330円を超える月が3月以上あります。

5／15申請

②　再申請の事例

重症度分類の要件を満たさず、R4年3月審査会で却下となった後、R4年5月15日に軽症高額該当で再申請を行う場合

申請　2月審査会　5/1に条件を満たす。

受診年月	令和3年(R3)							令和4年(R4)					
	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月
33,330円						○		○				○	

R3年6月1日～R4年5月15日までの期間に33，330円を超える月が3月以上あります。

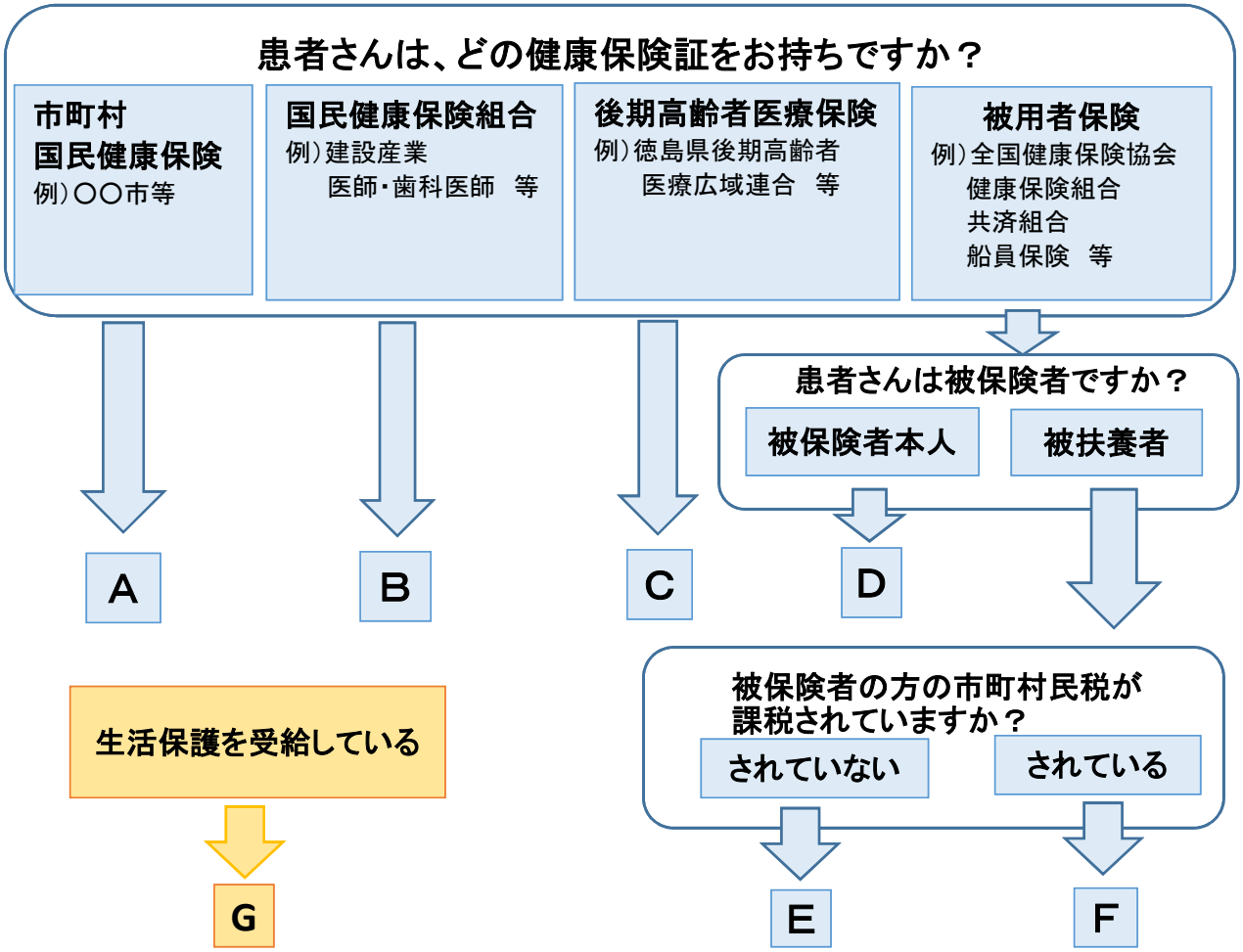
5／15軽症高額で再申請

この場合の有効期間の開始日は、軽症高額認定の条件を満たした日の翌日(5月2日)になります。有効期間の開始日については、別添（9ページ目）のチラシをご確認ください。

6　申請に必要な書類について

	必要書類一覧	確認欄
1	**特定医療費(指定難病)支給認定申請書(様式第1号)** ★記入例をご覧いただきながら、本人または家族などがご記入ください。 記入後、コピーが必要な場合は事前にご自身でコピーをお取りください。 ※裏面も必ずご記入ください	□
2	**世帯調書(様式第2号)** ★記入例をご覧いただきながら、本人または家族などがご記入ください。 **次ページのフロー図**に当てはまる方全員分をご記入ください。	□
3	**臨床調査個人票の原本** ★難病指定医が記入し、記載年月日が**6ヶ月**以内のもののみ有効。 コピーが必要な方は、提出前にご自身でコピーをお取りください。	□
4	**(保険者へ適用区分照会のための)同意書**	□
5	**健康保険証のコピー** ★同じ住民票の世帯で**同じ公的医療保険に加入している方全員分** **次ページのフロー図**に当てはまる方全員分が必要です	□
6	マイナンバー(個人番号)が確認できる書類 ①個人番号通知カード＋身元確認書類 ②マイナンバーカード ③マイナンバー入りの住民票 → いずれか1つ持参か **郵送の場合はコピーをお送り下さい** ★住民票上で同じ世帯で同じ保険の方全員(上記5と同様) **次ページでフロー図**に当てはまる方全員分が必要です。 ①の個人番号通知カードの場合、身元確認が必要となります。 身元確認ができる書類もご持参ください。 例)運転免許証、パスポート、介護保険証など	□
7	**該当する方のみ必要** **所得(非)課税証明書(※申請時期により必要な年度が異なるため、ご注意ください)** ★被用者保険で被保険者が前年度非課税の場合 ★加入する医療保険が国民健康保険組合の場合 【その他の給付にかかる証明について】 ★年金支給額決定通知もしくは金額と受給者が確認できる書類、通帳など ・障害基礎年金、障害厚生年金、障害共済年金 ・遺族基礎年金、遺族厚生年金、遺族共済年金 ・労災等による障害福祉給付 ・特別児童扶養手当、障害福祉手当、障害児福祉手当、特別障害者手当 ※年間80万円以下の方のみ証明が必要です。 **★軽症高額該当基準を満たすことを証明する書類** ★軽症高額該当基準を満たすことを証明する領収書や診療明細書など 詳しくは「軽症高額該当について」(5ページ)をご覧ください。	

マイナンバーと保険証について



A～Gに該当する場合は、次の書類が必要です

	個人番号（マイナンバー）	公的医療保険の保険証のコピー	所得（非）課税証明書
A	同じ国保に加入している方全員分	同じ国保に加入している方全員分	マイナンバーがあれば省略可能
B	同じ国組に加入している方全員分	同じ国組に加入している方全員分	**同じ国組に加入している方全員分（※）**
C	同じ住民票上で後期高齢に加入している方全員分	同じ住民票上で後期高齢に加入している方全員分	マイナンバーがあれば省略可能
D	患者本人分	患者本人分	市町村民税非課税の場合患者本人分
E	患者本人及び被保険者分	患者本人及び被保険者分	被保険者分
F	患者本人及び被保険者分	患者本人及び被保険者分	マイナンバーがあれば省略可能
G	患者本人分	保険に加入されている方	被用者保険で市町村民税非課税の時は被保険者分

※中学生以下の方は，所得（非）課税証明書は不要です。

指定難病と診断された皆さまへ

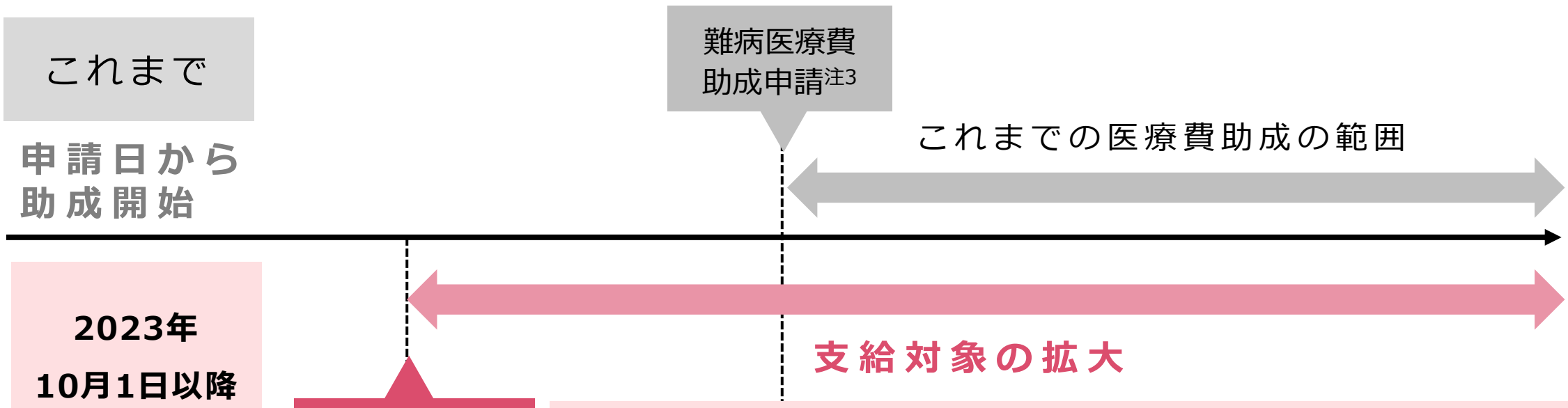
（別添）

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

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/

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。

ひと、くらし、みらいのために
厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare
健康・生活衛生局難病対策課