

# 指定難病のしおり

## 指定難病医療費助成制度のご案内

指定難病は、治療が極めて難しく、その医療費も高額となるため、患者の医療費の負担軽減を目的として、認定となった方に対して、その治療に係る医療費の一部を助成しています。

指定難病の医療費助成を受けたい方は、この「指定難病のしおり」をお読みいただき、申請書類のご提出をお願いします。

- 横浜市在住の方 → 横浜市役所へ申請手続
- 川崎市在住の方 → 川崎市役所へ申請手続
- 相模原市在住の方 → 相模原市役所へ申請手続

その他の市町村在住の方 → がん・疾病対策課へ郵送 又は 保健所等の窓口で申請手続

### 【目次】


1 申請ができる方	2 ページ
2 申請から医療受給者証交付まで	2 ページ
3 医療費助成の内容について	3～4 ページ
4 申請について	5～12 ページ
提出が必要な書類	6 ページ
該当する方が提出する書類	7～8 ページ
支給認定基準世帯員のフローチャート	9 ページ
市町村民税の課税状況の確認書類について	10 ページ
5 マイナンバーと本人確認の書類について	11 ページ
6 医療受給者証の有効期間について	11 ページ
有効期間開始日の前倒しについて	12 ページ
7 申請が認定となる基準について	13 ページ
8 特例制度について	14～15 ページ
軽症高額該当基準について	14 ページ
高額難病治療継続について・人工呼吸器等装着者について	15 ページ
9 臨床調査個人票の研究利用に関するご説明	16 ページ
10 保健所等一覧・難病に関する相談窓口	17 ページ

# 1 申請ができる方

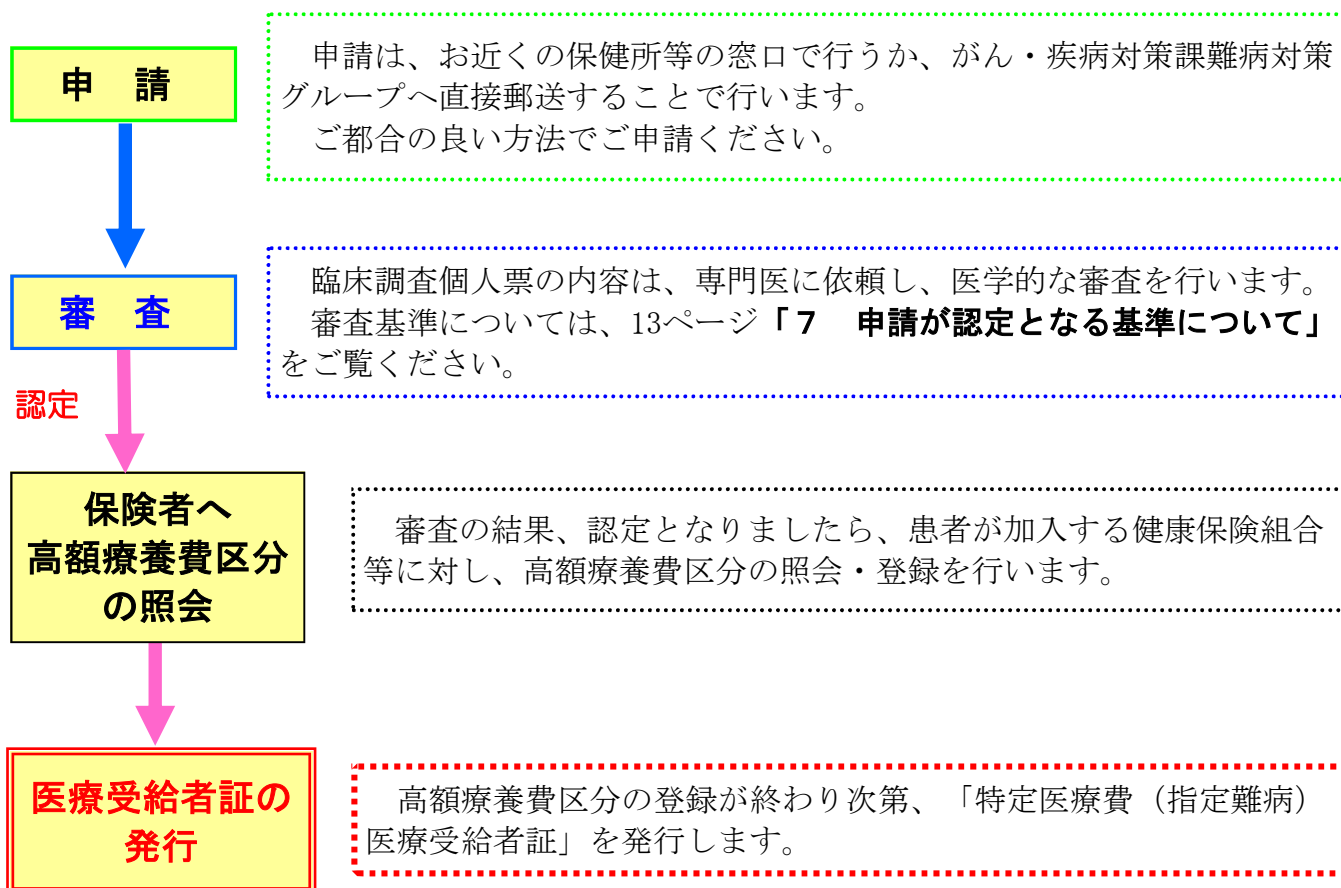
次の①と②を全て満たす方が、神奈川県に対して申請することができます。

- ① 指定難病に罹患している方
- ② 神奈川県内（横浜市、川崎市、相模原市を除く）に居住している方

※指定難病の患者が18歳未満の場合は、患者の保護者が神奈川県内（横浜市、川崎市、相模原市を除く）に居住している方

 **所得や税の申告をしていない方は、所得状況が確認できないため、自己負担限度額を設定できません！**  
**事前に市町村役場の税務窓口で所得や税の申告をしてから、ご申請ください。**

# 2 申請から医療受給者証交付まで



**申請から受給者証発行まで3か月程度かかります。**

※審査の結果が「保留」となった場合は、再審査となるため、通常よりも手続に日数がかかります。

「保留」とは、認定となる基準を満たしていることが確認できない状態のことを言います。

保留となった場合には、申請者と臨床調査個人票を作成した指定医に通知します。

## 3 医療費助成の内容について

### ○医療費助成の対象について

#### \*医療費助成の対象となる医療の範囲

指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療  
(保険適用外の費用やサービスは対象外となります。)

#### ・対象となる医療の内容

入院、外来、院外薬局、医療保険適用の訪問看護

#### ・対象となる介護の内容

訪問看護	介護予防訪問看護
訪問リハビリテーション	介護予防訪問リハビリテーション
居宅療養管理指導	介護予防居宅療養管理指導
介護療養施設サービス	介護医療院サービス

これらは、都道府県や政令指定都市が指定した指定医療機関で行われた内容に限られます。  
神奈川県が指定する指定医療機関は、がん・疾病対策課のホームページでご確認いただくか、医療機関に直接お問合せください。

#### \*医療費助成の対象とはならないもの

- ・受給者証に記載されている有効期間外にかかった医療費
- ・都道府県や政令指定都市が指定した指定医療機関以外への受診でかかった医療費や薬代
- ・認定されている疾病及び付随して発生する傷病以外の治療（風邪や虫歯等）にかかった医療費や薬代
- ・公的医療保険の適用が受けられない、保険診療外の治療や薬代
- ・入院中の食事療養費や生活療養費、差額ベッド代など保険適用外の料金
- ・往診等で医療機関に支払う保険適用外の交通費や手間賃、手数料など
- ・整骨院、鍼灸、按摩、マッサージ、柔道整復にかかった治療費
- ・臨床調査個人票などの各種証明書料金（文書料等）
- ・めがねやコルセット、車椅子などの補装具、治療用装具の費用
- ・通所介護（デイサービス）、訪問介護サービス、介護老人保健施設サービスの費用

これら是一例です。医療給付の対象となるか分からない場合は、かかりつけの医師や、がん・疾病対策課、お住まいの地区の保健所等へお問合せください。

## ○窓口自己負担について

- ・医療費の自己負担割合が3割の方は、2割に軽減されます。
- ・1か月あたりの医療費の窓口支払額が、自己負担限度額までとなります。  
自己負担限度額は、支給認定基準世帯員（9ページ参照）の市町村民税額に応じて、次のように決定されます。

階層区分		階層区分の基準		自己負担限度額（外来+入院+薬代+介護給付費）		
				一般	高額難病治療継続者※1	人工呼吸器等装着者※2
A	生活保護	—		0円	0円	0円
B1	低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	患者本人の収入が 80万円以下	2,500円	2,500円	1,000円
B2	低所得Ⅱ		患者本人の収入が 80万円超	5,000円	5,000円	
C1	一般所得Ⅰ	市町村民税の所得割額 71,000円未満※		10,000円	5,000円	
C2	一般所得Ⅱ	市町村民税の所得割額 71,000円～251,000円未満		20,000円	10,000円	
D	上位所得	市町村民税の所得割額 251,000円以上		30,000円	20,000円	

※所得割額が0円であっても、均等割額の課税がある場合は、一般所得Ⅰ（C1）になります。

（例）自己負担割合が3割で、総医療費が60,000円の場合

<通常>

患者負担（3割） 18,000円	医療保険負担 42,000円
↓ 受給者証があると (自己負担限度額が10,000円の方の場合)	
患者負担（2割） 10,000円	公費負担 8,000円 医療保険負担 42,000円

患者負担は総医療費の2割の金額で12,000円ですが、自己負担限度額は10,000円なので、窓口での支払いは10,000円までとなります。

### ※1 高額難病治療継続者について

受給者となった方が要件を満たした時に受けることができる、自己負担限度額を下げる特例制度です。

詳細は、15ページ「高額難病治療継続について」をご確認ください。

### ※2 人工呼吸器等装着者について

指定難病により人工呼吸器や体外式補助人工心臓を1日中装着しており、認定要件を満たす場合に適用される特例制度です。

該当する方は、15ページ「人工呼吸器等装着者について」をご確認ください。

## 4 申請について

指定難病医療費助成制度ではマイナンバーによる情報連携が可能のため、申請書にマイナンバーを記載することで、一部の方を除き、④住民票と⑤課税状況確認書類の提出を省略することができます。

次のどちらかの内容で、申請書類をご準備ください。

提出書類の詳細は、6ページ～11ページの該当する項目をご確認ください。

### 申請書にマイナンバーを記載して 申請する場合

### 申請書にマイナンバーを記載しないで 申請する場合

- ①特定医療費支給認定新規申請書
- ②臨床調査個人票
- ③患者と支給認定基準世帯員の健康保険証のコピー
  
- ⑤（以下の方）市町村民税（非）課税証明書
- 社会保険加入者で、被保険者の市町村民税が非課税の方（被保険者分）
- 国民健康保険組合（一部を除く）加入者（支給認定基準世帯員全員分）
  
- ・患者本人のマイナンバー確認書類と本人確認書類のコピー  
（保健所等の窓口へ提出する場合は、提示が必要です）
- ・該当する方が提出する書類（⑥～⑩）

↑  
共通  
↓

- ①特定医療費支給認定新規申請書
- ②臨床調査個人票
- ③患者と支給認定基準世帯員の健康保険証のコピー
- ④世帯全員の住民票の写し
- ⑤支給認定基準世帯員の市町村民税の課税状況の確認書類
  
- ・該当する方が提出する書類（⑥～⑩）

※患者に代わって代理の方が申請する場合は、その方の本人確認書類の提示が必要です。

### 【申請書類の提出方法】

どちらかの方法でご提出ください。

#### ・郵送での提出

送付先：〒231-8588 （住所の記載は不要です。）

神奈川県 がん・疾病対策課 難病対策グループ 宛

#### ・窓口への提出

お住まいの地区の保健所等の窓口へ持参

（所在地は、17ページ「10 保健所等一覧」でご確認ください。）

## 提出が必要な書類（①～⑤）

### ① 特定医療費支給認定申請書（新規・転入用）

- ・記入例を参照しながら、正確に記載してください。  
書き損じた場合は、二重線で消し、書き直してください。訂正印は必要ありません。

### ② 臨床調査個人票（主治医の記載から6か月以内のもの）

#### ●主治医（難病指定医）に作成をお願いしてください。

- ・難病指定医とは、都道府県や政令指定都市から指定を受けた医師です。難病指定医が作成した臨床調査個人票でなければ、認定できません。（難病指定医の一覧は県ホームページで公開しています。）
- ・診断書発行手数料などは、自己負担となりますのでご了承ください。
- ・下記の指定難病は、臨床調査個人票の他に添付資料（MRI、CT等の画像や各種検査データ）が必要となります。以下の表をご確認の上、添付書類も併せてご提出ください。

添付資料（CT、MR等の画像や各種検査結果データ等が必要な指定難病）		
告示番号	疾病名	添付資料
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	2本以上の運動神経で、脱髄を示唆する所見が見られることを記載した神経伝導検査レポート又はそれと同内容の文書の写し（判読医の氏名の記載されたもの）
58	肥大型心筋症	12誘導心電図及び心エコー図（紙焼き推奨、CDも可）
59	拘束型心筋症	・12誘導心電図 ・心エコー図または心臓カテーテルの所見（紙焼き推奨、CDも可）
68	黄色靭帯骨化症	MRI画像又はCT画像（紙焼き推奨、CD、フィルムも可）
69	後縦靭帯骨化症	MRI画像又はCT画像（紙焼き推奨、CD、フィルムも可）
70	広範脊柱管狭窄症	MRI画像又はCT画像（紙焼き推奨、CD、フィルムも可）
71	特発性大腿骨頭壊死症	MRI画像又はCT画像（紙焼き推奨、CD、フィルムも可）
89	リンパ脈管筋腫症	診断のカテゴリーが「臨床診断例」の場合は、胸部CT画像（高分解能CT）必要に応じ、腎血管筋脂肪腫の病理診断書のコピー、あるいは腹部や骨盤部のCTやMRI画像
90	網膜色素変性症	・眼底写真及び網膜電図 ・実施していれば視野狭窄を示すデータ
127	前頭側頭葉変性症	画像読影レポート又はそれと同内容の文書の写し（判読医の氏名の記載されたもの）
224	紫斑病性腎炎	病理所見レポート
271	強直性脊椎炎	腰椎と仙腸関節のエックス線画像、撮影されていればMRI画像
276	軟骨無形成症	エックス線フィルム（紙焼き推奨、CD、フィルムも可）
301	黄斑ジストロフィー	眼底写真、蛍光眼底造影、フルオレセイン蛍光眼底造影、電気生理学的検討、OCTのうち、各＜診断の要件＞で（必須）となっているもの
306	好酸球性副鼻腔炎	・鼻茸組織中好酸球数（400倍視野）が70個以上存在するカラー画像又は病理検査の結果 ・篩骨洞優位の陰影がある場合は、CT等画像（なるべく複数スライス）

### ③ 患者と支給認定基準世帯員の、健康保険証のコピー

- ・どなたの健康保険証のコピーが必要となるのかは、9ページでご確認ください。
- ・生活保護を受給されている場合は、7ページの⑦をご覧ください。

### ④ 住民票の写し（世帯全員分）（発行から3か月以内のもの）

- ・申請者（患者が18歳未満の場合はその保護者）の世帯全員と、続柄が記載されたものが必要です。

マイナンバーを記載しない場合には、この書類をご提出ください。

### ⑤ 支給認定基準世帯員の市町村民税の課税状況の確認書類

#### ◎申請の時期や患者さんの保険種別により、必要な書類が異なります。

- ・どなたの確認書類が必要となるのかは、9ページでご確認ください。
- ・ご提出いただく確認書類の種類は、10ページでご確認ください。

マイナンバーを記載しない場合には、この書類をご提出ください。

社会保険加入者で被保険者が非課税の方、国民健康保険組合（一部を除く）の方も、提出が必要です。

## 該当する方が提出する書類（⑥～⑩）

### ⑥ 軽症高額該当基準を満たす場合、その証明書類

これは、**認定するための重症度基準を満たしていない方を対象とした特例制度**です。

「申請月を含む過去12か月間」で「医療費総額（10割）が33,330円を超える月が3回以上ある」方が該当します。

この医療費総額とは、その月にかかった病院、薬局等の医療費を全て合算した額です。

詳しい説明は、14ページの「軽症高額該当基準とは」をご確認ください。

軽症高額該当基準を満たしている場合は、以下の書類も併せて提出されることをお勧めします。

#### 【提出書類】

- ・領収書や診療報酬明細書、自己負担限度額管理票などのコピー（小さいものはA4紙に貼ってください）  
※申請月を含む過去12か月間で、指定難病の治療にかかった医療費総額（10割）が33,330円を超えていることが分かるものを、最低3か月分ご提出ください。

### ⑦ 生活保護等の受給を証明する書類

次の1～3のいずれかに該当する場合は、それぞれ必要な書類をご提出ください。

- 1 患者が生活保護を受給している場合
  - ・生活保護受給証明書 又は 生活保護受給者証のコピー
- 2 患者が境界層措置該当者の場合
  - ・境界層該当証明書
- 3 患者が中国残留邦人等支援給付受給者の場合
  - ・本人確認証のコピー 又は 支援給付決定通知書のコピー

（注）上記1・2に当てはまる方で、公的医療保険に加入している場合は、「健康保険証のコピー」の提出が必要です。  
また、公的医療保険のうち社会保険に加入されている方で、被保険者の市町村民税が非課税の場合は、被保険者の「市町村民税非課税証明書」の提出が必要です。

### ⑧ 患者本人が小児慢性特定疾病の医療受給者である場合や、同じ健康保険にご加入の方に、指定難病や小児慢性特定疾病の医療受給者がいる場合、その証明書類

患者本人が小児慢性特定疾病の医療受給者である場合や、患者と同じ健康保険にご加入の方で、指定難病や小児慢性特定疾病の医療受給者がいる場合、その方々で自己負担限度額を按分することができます。

- ・按分対象者が新規申請中の場合であっても、按分申請をすることができます。
- ・按分が成立すると、世帯で最も高い方の自己負担限度額が世帯全体の自己負担限度額となるよう、対象の方の自己負担限度額を計算します。
- ・該当する場合は、申請書の支給認定基準世帯員欄に受給者番号を記載の上、次の書類をご提出ください。  
また、按分対象者の自己負担限度額も按分しますので、変更申請書で按分対象者も按分をご申請ください。

#### 【提出書類】

- ・小児慢性特定疾病の受給者の場合「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
- ・指定難病の受給者の場合「特定医療費（指定難病）医療受給者証」のコピーと按分対象者の「変更申請書」

## ⑨ 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、申請書に受給がある旨ご記入ください。また、年間受給額が80万円以下の場合には、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。(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、記載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「 <u>障害基礎年金</u> 」、「 <u>遺族基礎年金</u> 」、「 <u>寡婦年金</u> 」や、法改正前の国民年金法に基づく「 <u>障害年金</u> 」	年金振込通知書、 年金額改定通知書、 支給額変更通知書、 年金証書
厚生年金保険法に基づく「 <u>障害厚生年金</u> 」、「 <u>障害手当金</u> 」、「 <u>遺族厚生年金</u> 」や、法改正前の厚生年金保険法に基づく「 <u>障害年金</u> 」	
船員保険法に基づく「 <u>障害年金</u> 」、「 <u>障害手当金</u> 」や、法改正前の船員保険法に基づく「 <u>障害年金</u> 」	
国家公務員共済組合法に基づく「 <u>障害共済年金</u> 」、「 <u>障害一時金</u> 」、「 <u>遺族共済年金</u> 」や、法改正前の国家公務員等共済組合法に基づく「 <u>障害年金</u> 」	
地方公務員等共済組合法に基づく「 <u>障害共済年金</u> 」、「 <u>障害一時金</u> 」、「 <u>遺族共済年金</u> 」や、法改正前の地方公務員等共済組合法に基づく「 <u>障害年金</u> 」	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
私立学校教職員共済法に基づく「 <u>障害共済年金</u> 」、「 <u>障害一時金</u> 」、「 <u>遺族共済年金</u> 」や、法改正前の私立学校教職員共済組合法に基づく「 <u>障害年金</u> 」	※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。
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「 <u>障害共済年金</u> 」、同条第五項に規定する移行農林年金のうち「 <u>障害年金</u> 」、同法附則第二十五条第四項に規定する「 <u>特例年金給付のうち障害を支給事由とするもの</u> 」	
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「 <u>特別障害給付金</u> 」	
労働者災害補償保険法に基づく「 <u>障害補償給付</u> 」、「 <u>障害給付</u> 」	当該給付金に関する証書、 支給決定通知書、 振込通知書
国家公務員災害補償法に基づく「 <u>障害補償</u> 」	
地方公務員災害補償法に基づく「 <u>障害補償</u> 」、同法に基づく条例の規定に基づく補償で「 <u>障害を支給事由とするもの</u> 」	
特別児童扶養手当等の支給に関する法律に基づく「 <u>特別児童扶養手当</u> 」、「 <u>障害児福祉手当</u> 」、「 <u>特別障害者手当</u> 」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「 <u>福祉手当</u> 」	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

## ⑩ 高額難病治療継続の要件を満たす場合、その証明書類

※これは、過去1年以内に指定難病や小児慢性特定疾病の医療受給者証をお持ちだった方のみ、新規申請と同時に高額難病治療継続の認定を申請することができる、認定となった方の自己負担限度額を下げる特例制度です。

高額難病治療継続の詳しい説明は、15ページの「高額難病治療継続について」をご確認ください。

### 【提出書類】

- 自己負担限度額管理票や領収書、診療報酬明細書、特定医療費請求書などのコピー
- 小児慢性特定疾病の自己負担上限額管理票のコピー

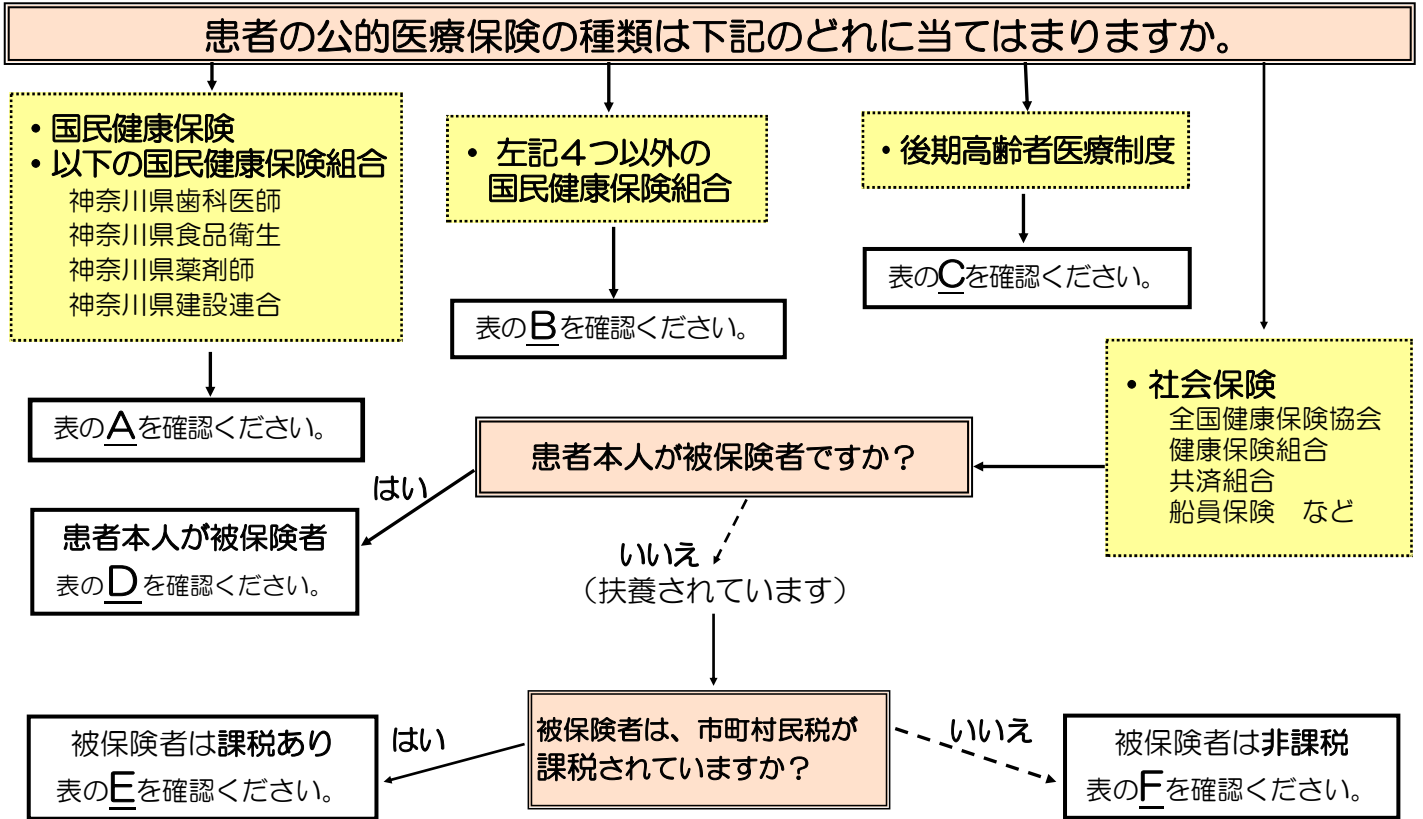
※申請月を含む過去12か月間で、指定難病や小児慢性特定疾病の受給者であった期間での特定医療費等の総額(10割)が50,000円を超えていることが分かるものを、最低6か月分ご提出ください。



# 支給認定基準世帯員のフローチャート

どなたが支給認定基準世帯員なのかを確認してください。

●「支給認定基準世帯員」とは、患者の加入する公的医療保険の種類等によって異なります。（住民票上の世帯員ではありません。）




保険の種類		支給認定基準世帯員
A	国民健康保険 4つの国民健康保険組合	患者と同じ国民健康保険に加入している方全員 (保険証の記号・番号が同じ方)
B	A以外の 国民健康保険組合	患者と同じ国民健康保険組合に加入している方全員 (保険証の記号・番号が同じ方)
C	後期高齢	患者と同じ住民票上にいる方で、 後期高齢者医療制度に加入している方全員
D	社会保険 (患者が被保険者)	患者
E	社会保険 (被保険者が課税あり)	被保険者
F	社会保険 (被保険者が非課税)	患者と、被保険者

# 市町村民税の課税状況の確認書類について

市町村民税の課税状況の確認書類は、次のいずれかの書類をご提出ください。

## ア 市町村民税(非)課税証明書（原本）

- ・証明年度の1月1日時点で住民登録がある市区町村役場の税務窓口で入手できます。  
(郵送やコンビニ交付で取得できる市区町村もあります)

 **(注)** 所得や税の申告をしていない場合、証明書の金額が空白や「\*」で表示されます。  
課税金額や所得金額が「\*」で表示されている証明書では金額が確認できないため、受給者証を発行することができません。所得や住民税の申告をした上で、改めて証明書を取得してください。

- 9ページのBに記載された国民健康保険組合に加入している方は、義務教育を修了されていない方を含む、組合員全員のこの書類が必要です。  
(保険者への照会時に使用しますので、イ・ウの書類では受付できません。)
- 社会保険加入者で、被保険者の市町村民税が非課税の方は、この書類の提出が必要です。  
(保険者への照会時に使用しますので、イ・ウの書類では受付できません。)

## イ 給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書（全てのページのコピー）

- ・給与所得者の方は5月頃に勤務先から配布、年金所得者の方は6月頃に自治体から郵送されています。
- 全てのページをコピーしてください。
- 2か所以上から配布されている場合には、全て提出してください。

## ウ 市町村民税の税額決定・納税通知書（全てのページのコピー）

- ・主に個人事業主の方など、普通徴収により市町村民税を納税している方に郵送されています。
- 全てのページをコピーしてください。

◎申請に必要な証明書類の年度は、法律で次のように定められています。

申請月	令和6年												令和7年					
	1月	2月	3月	4月	5月	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
必要書類	令和5年度の証明書類						令和6年度の証明書類											

### 【注意！】

6月30日に保健所等の窓口へ提出する場合は、令和5年度の証明書類の提出が必要ですが、6月30日に郵送にて申請書類を提出する場合には、申請書類の県への到着が7月以降となるため、令和6年度の証明書類の提出が必要となります。  
書類の再提出をお願いすることになりますので、6月末にご申請される際は十分にご注意ください。  
また、この6月と7月の提出時期の違いにより、有効期間終了日も異なりますので、受診日等を考慮して、いつ申請するのが良いのか、ご検討ください。  
(有効期間については、11ページの「6 医療受給者証の有効期間について」をご確認ください。)

## 5 マイナンバーと本人確認の書類について

**マイナンバーを記載した方は、必ず確認してください！**

マイナンバーは厳格に取り扱う必要があるため、患者本人の番号確認をさせていただきます。  
(支給認定基準世帯員の分の個人番号は、申請者の責任で番号確認を行ってください。)

◎窓口への提出は、**患者本人のマイナンバー確認書類と本人確認書類の提示**

◎郵送での提出は、**患者本人のマイナンバー確認書類と本人確認書類のコピーの提出**

確認書類	マイナンバー確認書類	本人確認書類
マイナンバーカード	○	○
マイナンバーが記載された住民票	○	以下のいずれかが必要
通知カード (ただし、 <u>通知カードに記載されている氏名・住所が、住民票と一致している場合に限る</u> )	○	以下のいずれかが必要

### 〈本人確認書類〉

#### ・ 1種類で可能なもの

運転免許証・運転経歴証明書、パスポート、身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳、療育手帳、在留カード、特別永住者証明書など、写真付きのもの

#### ・ いずれか2種類が必要なもの

健康保険証、住民票、社員証・学生証、年金手帳、児童扶養手当証書・特別児童扶養手当証書、母子健康手帳、特定医療費(指定難病)医療受給者証など、写真のないもの

## 6 医療受給者証の有効期間について

・ 審査の結果「認定」となった場合、「特定医療費(指定難病)医療受給者証」を発行します。

### 〈有効期間の開始日〉

受給者証の有効期間開始日は、次のうち、遅い方の日となります。12ページも併せてご確認ください。

- ・ 指定医が重症度分類を満たしていることを診断した日
- ・ 保健所等の窓口で申請する場合は、申請書類一式を提出した日から原則1か月前の日
- ・ 郵送で申請する場合は、申請書類一式を県が受理した日(投函日ではありません)から原則1か月前の日

### 〈有効期間の終了日〉

有効期間終了日は、申請日より次のようになります。

なお、6月と7月の提出では、有効期間終了日も異なりますので、受診日等を考慮して、いつ申請するのが良いのか、ご検討ください。

申請月	令和6年												令和7年					
	1月	2月	3月	4月	5月	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
有効期間終了日	令和6年9月30日まで						令和7年9月30日まで											

有効期間終了後も引き続き医療費助成を受けたい場合は、有効期間内に更新手続きが必要です。

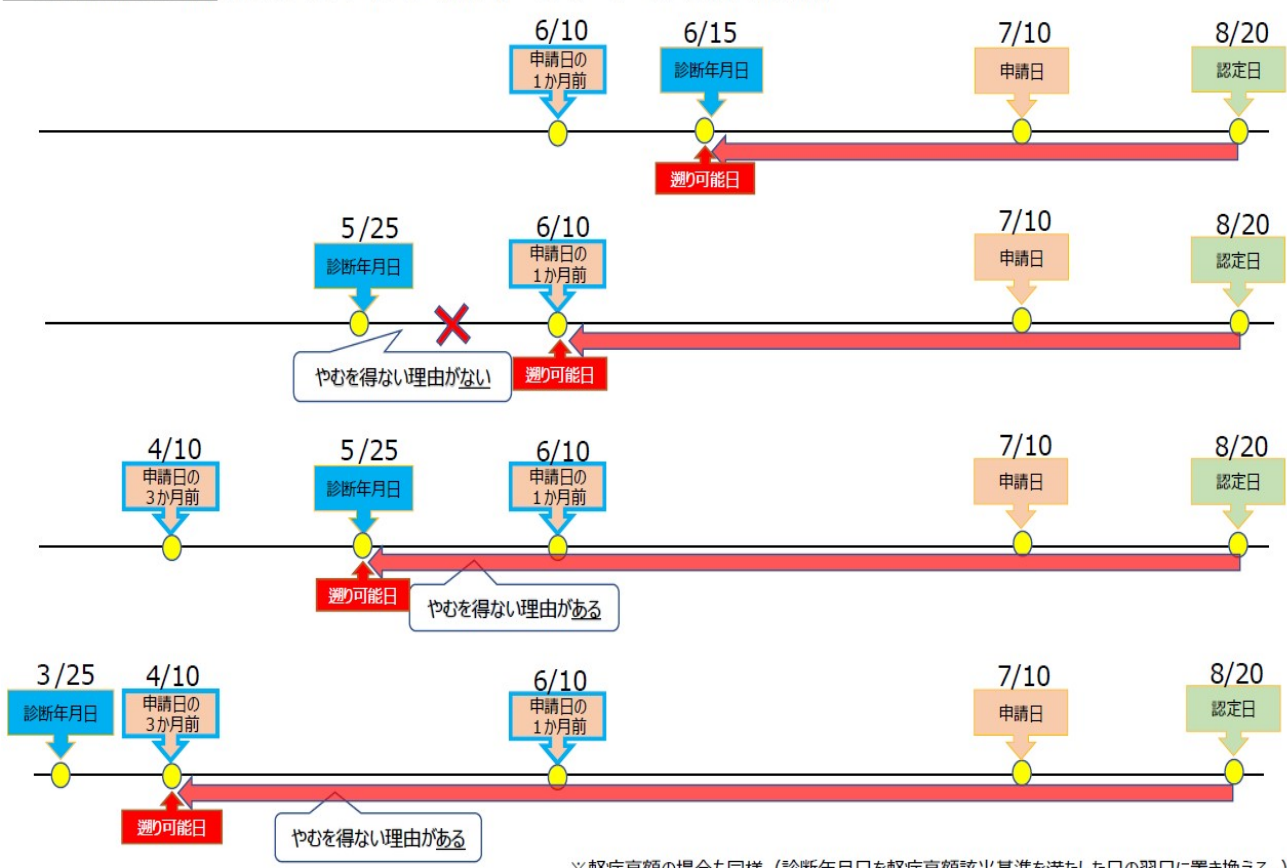
**更新手続きのご案内は、6月初旬に対象者に郵送します。**

## 有効期間開始日の前倒しについて

従来、医療費助成の開始日は「申請日」としていましたが、難病法の改正により、令和5年10月1日から、指定医が重症度分類を満たしていることを診断した日まで遡って医療費助成を開始できるようになりました。

- 申請日から遡り可能な期間は、原則申請日から1か月です。
- 医師が臨床調査個人票の作成に期間を要した場合や、入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1か月以内に申請を行わなかったことにやむを得ない理由がある場合は、最長3か月となります。

### <具体例>



やむを得ない理由の例は、次のとおりです。

- 臨床調査個人票の受取りに時間を要したため
- 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
- 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
- その他、診断日から1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

これらの理由に該当すると判断された場合には、有効期間開始日が申請日から最長で3か月遡ることになります。

## 7 申請が認定となる基準について

●申請が認定となるには、以下の① 又は ② を満たす必要があります。

### ① 病気の症状が、診断基準と重症度基準をどちらも満たすこと

A：診断基準（対象疾病に罹患しているか）

B：重症度基準（症状が一定程度あるか）

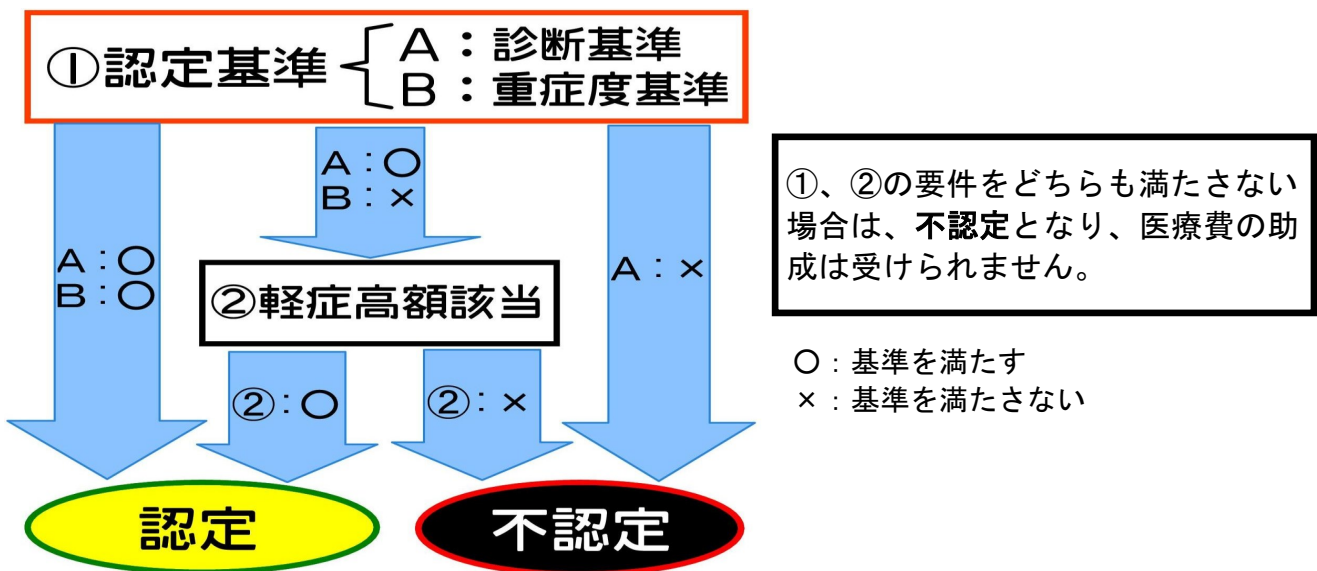
### ② 重症度基準を満たさないが、「軽症高額該当基準※」の要件を満たすこと

A：診断基準 → 満たす

B：重症度基準 → 満たさないが、軽症高額該当基準※を満たす

※詳しくは、14ページの「軽症高額該当基準について」をご確認ください。

- ・認定基準は、厚生労働省や難病情報センターの各ホームページで公開されています。
- ・認定基準を満たしているかどうかは、主治医（難病指定医）にご相談ください。



臨床調査個人票は、専門医が医学的審査を行って判定します。

- ・審査の結果、「**保留**」となることがあります。

保留とは、①認定基準と②軽症高額該当基準の両方を満たしていることが確認できない状態です。

保留になった場合は、臨床調査個人票を作成した難病指定医へ記載内容の確認依頼をし、同時に申請者へ「**保留になった旨の通知**」を送付します。

- ・審査の結果、「**不認定**」となることがあります。

不認定とは、難病指定医へ内容確認をしてもなお、①認定基準と②軽症高額該当基準の両方を満たさない状態です。

不認定となった場合は、申請者へ「**不認定通知**」を送付します。

なお、不認定となった方で、①認定基準のうちA：診断基準を満たしている方には、指定難病に罹患していることを証明する「**登録者証**」を発行します。

## 8 特例制度について

### ●軽症高額該当基準について

これは、**認定するための重症度基準を満たしていない方を対象とした特例制度**です。

国が定めた認定基準のうち診断基準を満たしているが、重症度基準を満たさない場合に、「申請月を含む過去12か月間」で「医療費総額（10割）が33,330円を超える月が3回以上ある」方は、重症度基準を満たしていなくても、特例として医療費助成の対象とする制度です。

- この医療費総額とは、その月にかかった病院、薬局等の医療費を全て合算した額です。
  - 軽症高額該当基準を満たしている場合は、申請書の特例制度の認定申請欄に記入の上、添付書類を併せてご提出いただくことをお勧めします。
- 審査が保留となった際、自動的に軽症高額該当基準の審査を行います。

（添付書類：領収書や診療報酬明細書、自己負担限度額管理票などのコピー）

※小さいものは、**A4紙に貼り付けてご提出ください。**

（例）令和6年10月に申請する場合

	令和5年度			令和6年度							申請月				
月	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
	○	×	×	×	○	×	○	×	×	○	×	○	×	○	×

- …指定難病に係る医療費の総額が33,330円を超えた月
- ×…指定難病に係る医療費の総額が33,330円を超えない月

- ・この例では、対象期間は令和5年11月から令和6年10月です。
- ・例では、対象期間内に、医療費総額が33,330円を超えた月が4回あるため、申請できます。

### <医療費の確認方法>

領収証

氏名 様 発行日 年 月 日

初・再診料	医学管理等	在宅医療	検査	画像診断	投薬
点	点	点	点	点	点
注	射	処	置	リハビリテーション	
点	点	点	点	点	点

※厚生労働省が定める診療報酬や薬価等には、医療機関等が仕入れ時に負担する消費税が反映されています。  
※領収証の再発行はできませんので大切に保管してください。

合	計	円
負	担	額
円		円
領	収	額
合	計	円

この欄の1か月分の合計が、33,330円を超えているかを確認してください。

※この領収書は一例です。病院・薬局によって書式が異なります。

また、合計額が書かれていない場合もあります。

その場合は、総点数×10円で総額を計算したり、自己負担額から確認します。

### <「医療費の総額（10割）が33,330円」になる自己負担額の目安>

- 金額：窓口負担が3割の方…月額10,000円を超える支払
- 窓口負担が2割の方…月額6,670円を超える支払
- 窓口負担が1割の方…月額3,340円を超える支払

## ●高額難病治療継続について

これは、**受給者となった方の自己負担限度額を下げる特例制度**です。

「申請月を含む過去12か月間」で、  
「指定難病の治療にかかった**特定医療費や小児慢性特定疾病医療費（※）の総額（10割）が50,000円を超える月が6回以上ある**」場合、申請することで自己負担限度額が右表のように変わります。

階層区分		一般	高額難病治療継続認定者
A	生活保護	0円	0円
B 1	低所得Ⅰ	2,500円	2,500円
B 2	低所得Ⅱ	5,000円	5,000円
C 1	一般所得Ⅰ	10,000円	<b>5,000円</b>
C 2	一般所得Ⅱ	20,000円	<b>10,000円</b>
D	上位所得	30,000円	<b>20,000円</b>

過去1年以内に、指定難病や小児慢性特定疾病の医療受給者証をお持ちだった方は、新規申請と同時に高額難病治療継続に係る認定申請をすることができる場合があります。

その場合は、申請書の特例制度の認定申請欄に記入し、添付書類を併せてご提出ください。

【添付書類】自己負担限度額管理票や領収書、診療報酬明細書、特定医療費請求書のコピー  
小児慢性特定疾病の自己負担上限額管理票のコピー

※特定医療費とは、特定医療費（指定難病）医療受給者に対する指定難病の治療に関する医療費のことで、難病医療費助成の有効期間開始日以降にかかった医療費に限ります。

また、小児慢性特定疾病医療費は、小児慢性特定疾病医療受給者に対する小児慢性特定疾病の治療に関する医療費のことで、

（例）令和6年10月に申請する場合

月	令和5年度			令和6年度								申請月			
	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
	○	×	×	×	○	○	○	○	×	○	×	○	×	○	×

○…指定難病に係る特定医療費の総額が50,000円を超えた月  
×…指定難病に係る特定医療費の総額が50,000円を超えない月

・この例では、対象期間は令和5年11月から令和6年10月です。

（ただし、指定難病や小児慢性特定疾病の医療受給者証をお持ちでなかった期間は対象外です。）

・例では、対象期間内に特定医療費等の総額が50,000円を超えた月が6回あるため、申請できます。

## ●人工呼吸器等装着者について

指定難病により人工呼吸器等を装着している方は、**自己負担限度額が1,000円となる特例制度**です。

認定の要件は次のとおりです。

人工呼吸器	<ul style="list-style-type: none"> <li>・一日中装着していること</li> <li>・離脱の見込みがないこと</li> <li>・臨床調査個人票の「生活状況」の各項目が、「部分介助」又は「全介助」に該当すること</li> </ul>
体外式補助人工心臓	<ul style="list-style-type: none"> <li>・装着していること</li> </ul>

該当する方は、難病指定医とご相談の上、臨床調査個人票の「人工呼吸器に関する事項」欄や「体外式補助人工心臓に関する事項」欄に記載するように依頼してください。

併せて、申請書の特例制度の認定申請欄に記入してください。

## 9 臨床調査個人票の研究利用に関するご説明

次の【厚生労働省からのお知らせ】をご確認の上、申請書に添付された臨床調査個人票を①厚生労働省のデータベースへの登録及び研究機関等の第三者に提供され、指定難病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意いただける場合は、申請書の同意欄へ同意をお願いします。

### 【厚生労働省からのお知らせ（原文）】

#### 《本同意書に関する説明》

指定難病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施や指定難病患者であることを証明するため、当該疾病の程度が一定以上である者等に対し、申請に基づき医療費助成の実施や登録者証の発行をしています。

これらの申請時に提出していただく「臨床調査個人票」は、医療費助成・登録者証発行の対象となるか否かの審査に用いられますが、加えて、同意をいただいた方については、記載されている情報を厚生労働省のデータベースに登録し、指定難病に関する創薬の研究開発や政策立案等にも活用させていただきます。

本紙をお読みいただき、臨床調査個人票の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されることや、②研究機関等の第三者に提供され、指定難病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意いただける場合は、上記にご署名頂き、「臨床調査個人票」とともに、申請先の都道府県又は指定都市へ提出ください。

また、同意をいただいた後も、その同意を撤回することができます。同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回することも可能です。

なお、同意については任意であり、同意されない場合も医療費助成や登録者証発行の可否に影響を及ぼしません。

#### 《データベースに登録される情報と個人情報保護》

厚生労働省のデータベースに登録される情報は、臨床調査個人票に記載された項目です。臨床調査個人票については、以下のURLをご参照ください。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

厚生労働省のデータベースは、個人情報保護に十分に配慮して構築しています。データベースに登録された情報を研究機関等の第三者に提供するに当たっては、厚生労働省の審議会における審査を行います。

患者個人を識別することができない「匿名加工」を行うため、患者個人の氏名や住所等の情報は第三者に提供されません。提供された情報を活用した研究成果は公表されますが、その際にも、個人が特定される情報が掲載されることはありません。

また、提供された情報を活用する企業等に対しては、情報漏洩防止のための安全管理措置等の情報の取扱いに関する義務が課されます。義務違反の場合には、厚生労働大臣による立入検査や是正命令が行われるとともに、情報の不適切利用等に対して罰則があります。

臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者等から主治医を介して説明が行われ、皆様の同意を得ることになります。

#### 《データベースに登録された情報の活用方法》

厚生労働省のデータベースに登録された情報は、

- ①国や地方公共団体が、難病対策の企画立案に関する調査
- ②大学等の研究機関が、難病患者の良質かつ適切な医療の確保や療養生活の質の維持向上に資する研究
- ③民間事業者等が、難病患者の医療・福祉分野の研究開発に資する分析等

を行う場合に活用されます。

例えば、製薬企業等が、創薬のために、開発したい治療薬の対象患者の概要把握（重症度等の経過・治験の実行可能性等）や治験で使用する指標の検討等に活用することが想定されます。

#### 《同意の撤回》

同意をいただいた後も、情報の登録や、登録された情報の研究機関等の第三者への提供・利用について、同意を撤回することができます。いただきました同意の撤回書を踏まえて、厚生労働省において速やかに対応いたします。必要な手続きは、厚生労働省ホームページを確認してください。

同意撤回後に、その情報が第三者に提供されることはありませんが、既に情報を提供している場合等には、その情報の削除はできませんのでご了承ください。

なお、同意の撤回は、同意書に署名した方が代理人の場合は、原則として当該代理人の方の署名をお願いします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回する場合においては、この限りではありません。



## 10 保健所等一覧

申請やお問合せは、がん・疾病対策課や、お住まいの地区の保健所等へお願いします。  
がん・疾病対策課へ郵送でご申請いただけます。また、この一覧に記載されている保健所等であれば、住所地にかかわらずどの窓口でもご申請いただけます。

名称	住所	電話番号
横須賀市保健所 (横須賀市)	横須賀市西逸見町1-38-11 ウェルシティ市民プラザ3階	046-822-4385
藤沢市保健所 (藤沢市)	藤沢市鵠沼2131-1 藤沢市保健所4階	0466-50-3593
茅ヶ崎市保健所 (茅ヶ崎市・寒川町)	茅ヶ崎市茅ヶ崎1-8-7	0467-38-3315
平塚保健福祉事務所 (平塚市・大磯町・二宮町)	平塚市豊原町6-21	0463-32-0130
平塚保健福祉事務所 秦野センター (秦野市・伊勢原市)	秦野市曾屋2-9-9	0463-82-1428
鎌倉保健福祉事務所 (鎌倉市・逗子市・葉山町)	鎌倉市由比ガ浜2-16-13	0467-24-3900
鎌倉保健福祉事務所 三崎センター (三浦市)	三浦市三崎町六合32 三浦合同庁舎3階	046-882-6811
小田原保健福祉事務所 (小田原市・箱根町・真鶴町・湯河原町)	小田原市荻窪350-1 小田原合同庁舎4階	0465-32-8000
小田原保健福祉事務所 足柄上センター (南足柄市・中井町・大井町・松田町・山北町・開成町)	開成町吉田島2489-2 足柄上合同庁舎4階	0465-83-5111
厚木保健福祉事務所 (厚木市・海老名市・座間市・愛川町・清川村)	厚木市水引2-3-1 厚木合同庁舎3号館1階	046-224-1111
厚木保健福祉事務所 大和センター (大和市・綾瀬市)	大和市中心1-5-26	046-261-2948

がん・疾病対策課 (制度全般)	〒231-8588 横浜市中区日本大通1	045-210-4777
--------------------	-------------------------	--------------

神奈川県 難病

検索

## 難病に関する相談窓口

名称	住所	電話番号
かながわ難病相談・支援センター (主に療養生活・就労に関するご相談)	横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2 かながわ県民センター14階	045-321-2711 (10:00~17:00)
北里大学病院	相模原市南区北里1-15-1	042-778-8111
聖マリアンナ医科大学病院	川崎市宮前区菅生2-16-1	044-977-8111
東海大学医学部付属病院	伊勢原市下糟屋143	0463-93-1121
横浜市立大学附属病院	横浜市金沢区福浦3-9	045-787-2800