

指定難病の医療費助成制度について

～特定医療費（指定難病）支給認定の申請手続きのご案内～

ご注意ください

- 医療費助成を希望される方は、申請書にすべての書類を添えて、
お住まいの地域を管轄する保健所（11ページ参照）に提出してください。
- 申請が認定されましたら、医療費助成の開始は重症度時点までさかのぼります（※P5）が、
申請受付から特定医療受給者証の交付まで、3ヶ月程度かかります。

奈良県

R5年10月

指定難病の医療費助成制度について

厚生労働大臣が指定する指定難病338疾病（下表参照）に罹患し、医療機関においてその治療をしている方で、病状等が一定の基準を満たす方に対し、医療費助成を行います。（ただし、所得に応じた自己負担があります。）

難病とは、原因不明で治療法が確立していない希少な疾病であり、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とするもの
そのうち指定難病とは、難病のうち患者数が人口の0.1%程度以下であり、客観的な診断基準が確立しているものを指します

◆対象者

次の項目を満たす方が、難病の医療費助成制度の対象となります。

1. 「指定難病対象疾病一覧」の対象疾病と診断され、国が定める認定基準を満たしていること。（申請前に難病指定医とご相談ください。）
2. 奈良県内に在住していること。（住民票登録があること。）

◆指定難病対象疾病一覧（告示番号順）

番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症
2	筋萎縮性側索硬化症
3	脊髄性筋萎縮症
4	原発性側索硬化症
5	進行性核上性麻痺
6	パーキンソン病
7	大脳皮質基底核変性症
8	ハンチントン病
9	神経有棘赤血球症
10	シャルコー・マリー・トゥース病
11	重症筋無力症
12	先天性筋無力症候群
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎
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
15	封入体筋炎
16	クロウ・深瀬症候群
17	多系統萎縮症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
19	ライゾーム病
20	副腎白質ジストロフィー
21	ミトコンドリア病
22	もやもや病
23	プリオン病
24	亜急性硬化性全脳炎
25	進行性多巣性白質脳症
26	HTLV-1関連脊髄症
27	特発性基底核石灰化症

番号	病名
28	全身性アミロイドーシス
29	ウルリッヒ病
30	遠位型ミオパチー
31	ベスレムミオパチー
32	自己貪食空胞性ミオパチー
33	シュワルツ・ヤンペル症候群
34	神経線維腫症
35	天疱瘡
36	表皮水疱症
37	膿疱性乾癬(汎発型)
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群
39	中毒性表皮壊死症
40	高安動脈炎
41	巨細胞性動脈炎
42	結節性多発動脈炎
43	顕微鏡的多発血管炎
44	多発血管炎性肉芽腫症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
46	悪性関節リウマチ
47	バージャー病
48	原発性抗リン脂質抗体症候群
49	全身性エリテマトーデス
50	皮膚筋炎／多発性筋炎
51	全身性強皮症
52	混合性結合組織病
53	シェーグレン症候群
54	成人スチル病

番号	病名
55	再発性多発軟骨炎
56	ベーチェット病
57	特発性拡張型心筋症
58	肥大型心筋症
59	拘束型心筋症
60	再生不良性貧血
61	自己免疫性溶血性貧血

番号	病名
107	若年性特発性関節炎
108	TNF受容体関連周期性症候群
109	非典型溶血性尿毒症症候群
110	ブラウ症候群
111	先天性ミオパチー
112	マリネスコ・シェーグレン症候群
113	筋ジストロフィー

62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
63	特発性血小板減少性紫斑病
64	血栓性血小板減少性紫斑病
65	原発性免疫不全症候群
66	IgA 腎症
67	多発性嚢胞腎
68	黄色靭帯骨化症
69	後縦靭帯骨化症
70	広範脊柱管狭窄症
71	特発性大腿骨頭壊死症
72	下垂体性ADH分泌異常症
73	下垂体性TSH分泌亢進症
74	下垂体性PRL分泌亢進症
75	クッシング病
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
78	下垂体前葉機能低下症
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
80	甲状腺ホルモン不応症
81	先天性副腎皮質酵素欠損症
82	先天性副腎低形成症
83	アジソン病
84	サルコイドーシス
85	特発性間質性肺炎
86	肺動脈性肺高血圧症
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
89	リンパ脈管筋腫症
90	網膜色素変性症
91	バッド・キアリ症候群
92	特発性門脈圧亢進症
93	原発性胆汁性胆管炎
94	原発性硬化性胆管炎
95	自己免疫性肝炎
96	クローン病
97	潰瘍性大腸炎
98	好酸球性消化管疾患
99	慢性特発性偽性腸閉塞症
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
101	腸管神経節細胞僅少症
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
103	CFC症候群
104	コステロ症候群
105	チャージ症候群
106	クリオピリン関連周期熱症候群

114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺
116	アトピー性脊髄炎
117	脊髄空洞症
118	脊髄髄膜瘤
119	アイザックス症候群
120	遺伝性ジストニア
121	神経フェリチン症
122	脳表ヘモジデリン沈着症
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
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
126	ペリー症候群
127	前頭側頭葉変性症
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症
130	先天性無痛無汗症
131	アレキサンダー病
132	先天性核上性球麻痺
133	メビウス症候群
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
135	アイカルディ症候群
136	片側巨脳症
137	限局性皮質異形成
138	神経細胞移動異常症
139	先天性大脳白質形成不全症
140	ドラベ症候群
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
142	ミオクロニー欠神てんかん
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
144	レノックス・ガストー症候群
145	ウエスト症候群
146	大田原症候群
147	早期ミオクロニー脳症
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
150	環状20番染色体症候群
151	ラスムッセン脳炎
152	PCDH19関連症候群
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
155	ランドウ・クレフナー症候群
156	レット症候群
157	スタージ・ウェーバー症候群
158	結節性硬化症

番号	病名
159	色素性乾皮症
160	先天性魚鱗癬
161	家族性良性慢性天疱瘡
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
163	特発性後天性全身性無汗症
164	眼皮膚白皮症
165	肥厚性皮膚骨膜炎
166	弾性線維性仮性黄色腫
167	マルファン症候群
168	エーラス・ダンロス症候群
169	メンケス病
170	オクシピタル・ホーン症候群
171	ウィルソン病

番号	病名
211	左心低形成症候群
212	三尖弁閉鎖症
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
215	ファロー四徴症
216	両大血管右室起始症
217	エプスタイン病
218	アルポート症候群
219	ギャロウェイ・モワト症候群
220	急速進行性糸球体腎炎
221	抗糸球体基底膜腎炎
222	一次性ネフローゼ症候群
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎

172	低ホスファターゼ症
173	VATER症候群
174	那須・ハコラ病
175	ウィーバー症候群
176	コフィン・ローリー症候群
177	ジュベール症候群関連疾患
178	モワット・ウィルソン症候群
179	ウィリアムズ症候群
180	ATR-X症候群
181	クルーゾン症候群
182	アペール症候群
183	ファイファー症候群
184	アントレー・ピクスラー症候群
185	コフィン・シリズ症候群
186	ロスムンド・トムソン症候群
187	歌舞伎症候群
188	多脾症候群
189	無脾症候群
190	鰓耳腎症候群
191	ウェルナー症候群
192	コケイン症候群
193	プラダー・ウィリ症候群
194	ソトス症候群
195	ヌーナン症候群
196	ヤング・シンプソン症候群
197	1p36欠失症候群
198	4p欠失症候群
199	5p欠失症候群
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
201	アンジェルマン症候群
202	スミス・マギニス症候群
203	22q11.2欠失症候群
204	エマヌエル症候群
205	脆弱X症候群関連疾患
206	脆弱X症候群
207	総動脈幹遺残症
208	修正大血管転位症
209	完全大血管転位症
210	単心室症

224	紫斑病性腎炎
225	先天性腎性尿崩症
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
227	オスラー病
228	閉塞性細気管支炎
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
230	肺胞低換気症候群
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症
232	カーニー複合
233	ウォルフラム症候群
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
235	副甲状腺機能低下症
236	偽性副甲状腺機能低下症
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
240	フェニルケトン尿症
241	高チロシン血症1型
242	高チロシン血症2型
243	高チロシン血症3型
244	メーブルシロップ尿症
245	プロピオン酸血症
246	メチルマロン酸血症
247	イソ吉草酸血症
248	グルコーストランスポーター1欠損症
249	グルタル酸血症1型
250	グルタル酸血症2型
251	尿素サイクル異常症
252	リジン尿性蛋白不耐症
253	先天性葉酸吸収不全
254	ポルフィリン症
255	複合カルボキシラーゼ欠損症
256	筋型糖原病
257	肝型糖原病
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
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
260	シトステロール血症
261	タンジール病
262	原発性高カイロミクロン血症

番号	病名
263	脳髄黄色腫症
264	無 β リポタンパク血症
265	脂肪萎縮症
266	家族性地中海熱
267	高IgD症候群
268	中條・西村症候群
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
270	慢性再発性多発性骨髄炎
271	強直性脊椎炎
272	進行性骨化性線維異形成症
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
274	骨形成不全症
275	タナトフォリック骨異形成症
276	軟骨無形成症
277	リンパ管腫症/ゴーハム病
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)

番号	病名
301	黄斑ジストロフィー
302	レーベル遺伝性視神経症
303	アッシャー症候群
304	若年発症型両側性感音難聴
305	遅発性内リンパ水腫
306	好酸球性副鼻腔炎
307	カナバン病
308	進行性白質脳症
309	進行性ミオクローヌスてんかん
310	先天異常症候群
311	先天性三尖弁狭窄症
312	先天性僧帽弁狭窄症
313	先天性肺静脈狭窄症
314	左肺動脈右肺動脈起始症
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
316	カルニチン回路異常症
317	三頭酵素欠損症
318	シトリン欠損症

281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
282	先天性赤血球形成異常性貧血
283	後天性赤芽球癆
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
285	ファンconi貧血
286	遺伝性鉄芽球性貧血
287	エプスタイン症候群
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
289	クローンカイト・カナダ症候群
290	非特異性多発性小腸潰瘍症
291	ヒルシウスブルング病(全結腸型又は小腸型)
292	総排泄腔外反症
293	総排泄腔遺残
294	先天性横隔膜ヘルニア
295	乳幼児肝巨大血管腫
296	胆道閉鎖症
297	アラジール症候群
298	遺伝性膀胱炎
299	嚢胞性線維症
300	IgG4関連疾患

319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
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
321	非ケトーシス型高グリシン血症
322	β -ケトチオラーゼ欠損症
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
324	メチルグルタコン酸尿症
325	遺伝性自己炎症疾患
326	大理石骨病
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
328	前眼部形成異常
329	無虹彩症
330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
331	特発性多中心性キャッスルマン病
332	膠様滴状角膜ジストロフィー
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
334	脳クレアチン欠乏症候群
335	ネフロン癆
336	家族性低 β リポタンパク血症1(ホモ接合体)
337	ホモシスチン尿症
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

◆医療費助成の対象及び認定期間

〈助成の対象〉

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、訪問看護事業所で治療を受けたときの医療費(介護保険の医療系サービスも含む)。
ただし、認定された指定難病に附随して発生する医療に限ります。

〈認定期間〉

原則、下記(ア)(イ)のうち遅い日から直近の12月31日まで。

※毎年、更新申請の手続きが必要です。

(ア)「指定医が重症度分類を満たしていると診断した日(重症化時点)」または、「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」のうち、早い日。

(イ)申請日(全ての書類をそろえて保健所に提出した日)から原則1か月前の日。
ただし、やむを得ない理由(指定医が診断書の作成に期間を要した等)があるときは最長3か月前の日。

	申請日から 3ヶ月前の日	申請日から 1ヶ月前の日	申請日
【原則】 重症化時点から 申請日が1ヶ月以内の場合		重症化時点 支給開始	逆り
【原則】 重症化時点から 申請日が1ヶ月を超える場合		重症化時点 支給開始	逆り
やむを得ない理由がある場合		重症化時点 支給開始	逆り
重症化時点から 申請日が3ヶ月以内の場合		重症化時点 支給開始	逆り
重症化時点から 申請日が3ヶ月を超える場合	重症化時点 支給開始		逆り

※上記(ア)において軽症高額該当基準を満たした日の翌日を採用した場合は、表の「重症化時点」を「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」に読み替えてください。

◆認定基準

○指定難病にかかっている者のうち、次のいずれかを満たしている方

1. 各疾病における病状と程度が、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. 各疾病に係る治療について、申請日の属する月以前の12か月以内に医療費総額が33,330円を超える月数が3か月以上あること(軽症高額特例)

◆指定難病の支給認定申請手続きについて

- 申請窓口は、受診者（患者）の住民票の住所地（市町村）を管轄する保健所です。
- 保健所では添付書類等のコピーはできませんので、提出までにご自身でご準備ください。

1. 新規申請にあたり全員に提出いただく必要書類

1	特定医療費支給認定申請書 (裏面の世帯調書も記載ください)	様式は保健所にあります。奈良県健康推進課のホームページからもダウンロードできます。														
2	臨床調査個人票(診断書) 新規用 ※疾病別に様式があります。 ★記載年月日が保健所の受付日から起算し3か月以内のものであること	臨床調査個人票の作成は、都道府県が指定した「指定医」に限られます。 作成依頼される場合は、指定医であるか事前に確認してください。 様式は保健所にあります。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もダウンロードできます。														
3	同意書 (高額療養費に係る所得区分の照会用) 〈生活保護受給者は不要〉	様式は保健所にあります。奈良県健康推進課のホームページからもダウンロードできます。														
4	医療保険証の写し(コピー) ※下表で写しが必要な方を確認してください。 〈生活保護受給者は不要〉	加入している医療保険証の写しを「保険証の写し貼付用紙」に貼ってください。 「保険証の写し貼付用紙」は保健所にあります。また奈良県健康推進課のホームページよりダウンロードできます。														
<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">保険種別</th> <th>医療保険証のコピーを提出していただく方</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="2">国民健康保険(退職国保を含む) 国民健康保険組合</td> <td>同じ国保に加入している方全員分 ※同一市町村の国保と退職国保は同じ国保です。</td> </tr> <tr> <td>後期高齢者医療制度</td> <td></td> <td>同じ住民票上で、後期高齢に加入している方全員分</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">被用者保険 (協会けんぽ・健保組合・共済など)</td> <td>受診者が被保険者本人の場合</td> <td>受診者本人分のみ</td> </tr> <tr> <td>受診者以外が被保険者となっている場合 (受診者が被扶養者「家族」)</td> <td>被保険者本人の分及び受診者の分</td> </tr> </tbody> </table>			保険種別		医療保険証のコピーを提出していただく方	国民健康保険(退職国保を含む) 国民健康保険組合		同じ国保に加入している方全員分 ※同一市町村の国保と退職国保は同じ国保です。	後期高齢者医療制度		同じ住民票上で、後期高齢に加入している方全員分	被用者保険 (協会けんぽ・健保組合・共済など)	受診者が被保険者本人の場合	受診者本人分のみ	受診者以外が被保険者となっている場合 (受診者が被扶養者「家族」)	被保険者本人の分及び受診者の分
保険種別		医療保険証のコピーを提出していただく方														
国民健康保険(退職国保を含む) 国民健康保険組合		同じ国保に加入している方全員分 ※同一市町村の国保と退職国保は同じ国保です。														
後期高齢者医療制度		同じ住民票上で、後期高齢に加入している方全員分														
被用者保険 (協会けんぽ・健保組合・共済など)	受診者が被保険者本人の場合	受診者本人分のみ														
	受診者以外が被保険者となっている場合 (受診者が被扶養者「家族」)	被保険者本人の分及び受診者の分														
5	世帯員全員が記載された住民票	受診者（患者）が記載されている 世帯全員と続柄が記載された 住民票（発行日が保健所の受付日から起算して3か月以内のもの）														
6	自己負担上限額の算定に必要な書類 ※下表で写しが必要な方を確認してください。 〈生活保護受給者は不要〉	市町村民税(非)課税証明書（発行日が保健所の受付日から起算して3か月以内のもの） ①6月30日までに提出される場合は前年度の証明書、7月1日以降に提出の場合は本年度の証明書が必要です。 ②市町村の窓口で「 収入・所得金額、各種控除額、市町村民税額(所得割、均等割)等がすべて明記されている証明書 」を取得してください。 ※市町村窓口で発行手数料がかかります。(申請者の負担となります) ※本人以外の方が取得される場合は委任状が必要になります。 ※市町村の証明書には複数の種類があるので、わかりづらい場合は必要な記載項目を窓口にお伝えください。														

○自己負担上限額の算定に必要な書類

保険種別		市町村民税(非)課税証明書を提出していただく方
国民健康保険(退職国保を含む) 国民健康保険組合		同じ国保に加入している方全員分 ※義務教育を修了していない者は省略できます。
後期高齢者医療制度		同じ住民票上で、後期高齢に加入している方全員分
被用者保険 (協会けんぽ・健保組合・ 共済など)	受診者が被保険者本人の場合	受診者本人分のみ
	受診者以外が被保険者となっている場合 (受診者が被扶養者「家族」)	被保険者本人分 ただし被保険者が非課税の場合は、被保険者及び受診者の分 ※義務教育を修了していない者は省略できます。

【市町村民税が非課税の場合】

市町村民税非課税世帯で、受診者本人(又は保護者)の市町村民税非課税証明書の収入金額が80万円以下で、次の給付を受けている方は、給付金額がわかる書類(前年度の振込通知書等)のコピーを提出してください。

- ・遺族年金、障害年金、寡婦年金、遺族恩給、増加恩給、傷病者恩給、特別児童扶養手当 等

7 個人番号(マイナンバー)関係書類等

(1) 申請書へのマイナンバーの記載が必要な方

- ・受診者本人
- ・保護者(受診者本人が18歳未満の場合)

※受診者本人(受診者本人が18歳未満の場合は保護者)以外のマイナンバーは、窓口で番号確認は行いませんので、記載の際にはお間違いのないようご注意ください。
※申請書等に、手続きに不要な方のマイナンバーが記載されている場合は、マスキング等させていただきます。

(2) 必要書類(本人確認書類)

別添の「[個人番号\(マイナンバー\)確認の必要書類チェック表](#)」によりご確認ください。

★個人番号(マイナンバー)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」(以下「マイナンバー法」)の規定により、特定医療費(指定難病)の医療費助成制度において、マイナンバーを利用することが定められています。そのため、特定医療費(指定難病)の支給認定申請時には、申請書へのマイナンバーの記載が必要です。また、なりすましを防止するため、受診者本人のマイナンバー確認と、申請者(代理人含む)の身元確認が必要です。

なお、マイナンバー法に定められた他の行政事務のために他の行政機関等から情報提供を求められたときは、県が回答することを義務付けられていることから、申請書にマイナンバーの記載がない場合には、マイナンバー法第14条第2項の規定により、地方公共団体情報システム機構を通じてマイナンバーの収集を行いますので、ご了承ください。

★添付書類の省略について

受診者本人及び自己負担上限額の算定に必要な世帯員のマイナンバーの記載があり、本人確認等ができた場合は、新規申請に必要な添付書類の一部(住民票、(非)課税証明書、生活保護受給証明書)を省略することができます。ただし、次の方は省略できませんのでご注意ください。

- ①本人確認書類に不備があり、確認ができない場合
- ②自己負担上限額の算定に必要な世帯員のマイナンバーを記載しただけの場合
- ③加入医療保険が被用者保険で市町村民税が非課税の方、又は加入医療保険が国民健康保険組合の方

市町村民税非課税世帯で、受診者本人(又は保護者)の市町村民税非課税証明書の収入金額が80万円以下の場合には、「6 自己負担上限額の算定に必要な書類」の【市町村民税が非課税の場合】に記載されている給付を受けているかどうかを確認するため、給付金額がわかる書類等の追加提出を求める場合があります。

2. 新規申請にあたり該当者のみ提出いただく必要書類

内 容		提 出 い た だ く 書 類
1	生活保護世帯	福祉事務所で発行される受診者又は保護者の 生活保護受給証明書 の写しを提出してください。 ※市町村民税（非）課税証明書の提出は必要ありません。
2	境界層該当者の方	受診者の自己負担上限額を軽減すれば生活保護を必要としない状態となる方（境界層該当者）は、福祉事務所で発行される 境界層該当者であることを証明する書類 の写しを提出してください。
3	世帯内※に指定難病又は小児慢性特定疾病の医療受給者証を持っている方がおられる場合	※今回申請される受診者の医療保険上の同一世帯内の場合。 その方の「 医療受給者証 」の写し
4	軽症高額に該当する方	特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、申請日の属する月以前の12か月の間※に、申請する難病に関する月ごとの医療費総額が33,330円を超える（＝33,331円以上）月が3回以上あった場合（軽症高額該当）は、医療費申告書(3ヶ月分)に指定難病でかかった医療費を証明する書類(領収書の写し等)を添付して提出してください。（指定の様式があります。） ※①申請日の属する月から起算して12月前の月又は②支給認定を受けようとする指定難病の患者が当該指定難病を発症したと指定医が認めた月を比較して、いずれか後の月から申請日の属する月までの期間。
5	腎機能障害の人工透析療法を受けている方	特定疾病療養受療証 の写し 申請書に記載する指定難病に起因する腎臓機能障害の人工透析療法を受けている場合に提出してください。
6	常時「人工呼吸器」又は「体外式補助人工心臓」を装着している方	指定難病に起因し、常時、「人工呼吸器」又は「体外式補助人工心臓（ペースメーカーではありません）」を装着している方が対象です。 臨床調査個人票（診断書）内に「患者が人工呼吸器等装着者であること」について記載する欄が設けられています。難病指定医に臨床調査個人票の作成を依頼する際にあわせて記載してもらってください。

◎詳しい内容については、お住まいの居住地を管轄している保健所にお問い合わせください。

◆「指定医療機関」と「難病指定医」について

〈指定医療機関〉

所在地を管轄する都道府県知事が、医療機関の申請に基づき指定した指定難病の治療ができる医療機関です。

指定医療機関以外での診療等は、公費の対象にはなりません。

○指定医療機関には以下の機関があります。

- ・ 保険医療機関
- ・ 介護医療院
- ・ 保険薬局
- ・ 指定訪問看護事業所
- ・ 指定居宅サービス事業者（訪問看護を行う者に限る）
- ・ 指定介護予防サービス事業者（介護予防訪問看護事業を行う者に限る）

〈難病指定医〉

都道府県知事の指定を受けている医師です。特定医療費支給認定申請に添付する臨床調査個人票（診断書）を作成できるのは難病指定医だけです。

※県内の指定医療機関及び難病指定医の名簿は、健康推進課のホームページで公表しています。

治療を受けられる医療機関が、指定医療機関として、また医師が難病指定医としてそれぞれ指定されているか確認してください。

《現在高額な医療費をお支払いされている方、お支払いの予定がある方へ》

現在加入されている健康保険に高額療養費に係る限度額認定証の申請を行い、「**限度額認定証**」または「**限度額適用・標準負担額減額認定証**」の交付を受けることをお勧めします。

この制度を利用されると、医療機関窓口における支払いの上限額が高額療養費までとなり、高額な医療費の一時的負担を軽減できます。

手続きについては、加入されている健康保険にお問い合わせください。

《申請後、認定された方へ》

◆指定難病特定医療受給者証の利用方法について

指定医療機関で指定難病に係る治療を受ける場合、窓口「指定難病特定医療受給者証」と「自己負担上限額管理票」を提示してください。

※入院や高額な治療をされる場合、「限度額適用認定証」をお持ちの方は窓口で提示してください。

〈指定難病特定医療受給者証〉

申請された方が認定基準に該当し、県が支給認定をしたときに交付します。

〈自己負担上限額管理票〉

受診者の月額自己負担上限額を管理するものです。

医療、サービスの提供を受ける度に提出して、記入、押印してもらってください。

同月内において月額自己負担上限額以上の負担はありません。

◆医療費助成の対象範囲

○保険診療による自己負担分

○介護保険法の規定による次のサービスの自己負担分

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、指定介護療養施設サービス、介護医療院サービス

注1 次の費用は助成の対象になりません。

- ・医療受給者証に記載された疾病名以外の病気やけがによる医療
- ・医療保険が適用されない医療費（保険診療外の治療・調剤、入院時の差額ベッド代、個室料など）
- ・介護保険での訪問介護の費用
- ・臨床調査個人票、療養費証明書等の文書料
- ・治療用補装具
- ・はり、灸、あんま、マッサージの費用
- ・医療機関までの交通費、移送費
- ・入院時の食事療養費、生活療養費

注2 保険者や市町村から支給される医療費（付加給付・高額療養費など）分は、算定から除きます。

◆月額自己負担上限額表

（単位：円）

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
			自己負担上限額（外来＋入院）		
			一般	高額かつ長期 （※）	人工呼吸器 装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 （世帯）	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超	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	
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	
		入院時の食費	全額自己負担		

※1 「高額かつ長期」とは、認定後、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合に対象となります。
（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 人工呼吸器装着者とは、以下の内容を満たしている場合に対象となります。

- ①継続して常時人工呼吸器を又は体外式補助人工心臓を装着する必要がある。
- ②日常生活動作が著しく制限されている。

◎各種申請様式は、奈良県健康推進課のホームページからダウンロードできます。

奈良県ホームページ <http://www.pref.nara.jp/>

トップページ「県の組織」→「福祉医療部医療政策局」

→「健康推進課」→「難病対策等」→「難病対策について」

保健所一覧（各種申請の提出窓口）

お住まいの地域	お問い合わせ先 (各種申請、相談等)
大和郡山市、天理市、生駒市、山添村、平群町、三郷町、斑鳩町、安堵町	<p>郡山保健所 ⑦番窓口</p> <p>〒639-1041</p> <p>大和郡山市満願寺町60-1 郡山総合庁舎内</p> <p style="text-align: center;">電話 0743-51-0195（各種申請）</p> <p style="text-align: center;">0743-51-0197（療養上の相談）</p>
大和高田市、橿原市、桜井市、御所市、香芝市、葛城市、宇陀市、川西町、三宅町、田原本町、曾爾村、御杖村、高取町、明日香村、上牧町、王寺町、広陵町、河合町	<p>中和保健所</p> <p>〒634-8507</p> <p>橿原市常盤町605-5 橿原総合庁舎内</p> <p style="text-align: center;">電話 0744-48-3036（各種申請）</p> <p style="text-align: center;">0744-48-3039（療養上の相談）</p> <p>高田出張所</p> <p>〒635-0085</p> <p>大和高田市片塩町12-5 コスモスプラザ3F</p> <p style="text-align: center;">電話 0745-51-8133</p>
五條市、吉野町、大淀町、下市町、黒滝村、天川村、下北山村、上北山村、川上村、東吉野村、野迫川村、十津川村	<p>吉野保健所</p> <p>〒638-0045</p> <p>吉野郡下市町新住15-3</p> <p style="text-align: center;">電話 0747-64-8133</p>
奈良市	<p>奈良市保健所</p> <p>〒630-8122</p> <p>奈良市三条本町13-1</p> <p style="text-align: center;">電話 0742-93-8397</p>

作成：奈良県福祉医療部医療政策局健康推進課

〒630-8501 奈良市登大路町30番地
TEL 0742-27-8660