

指定難病特定医療費助成制度

申請の手引き

(令和6年9月改訂版)

指定難病特定医療費助成を申請される方は、この手引きをお読みいただき、申請してください。

【注意事項】

- ・ 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（P12 参照）に提出してください。
- ・ 支給認定となった場合、支給開始日（P3～4 参照）まで遡って医療受給者証を交付しますが、申請受付から受給者証の交付まで、3か月程度かかります。



奈良県

指定難病特定医療費助成制度について

厚生労働省が指定している指定難病341疾病に罹患し、医療機関においてその治療をしている方で、症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です。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おり、良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものを指します。

◆対象者

1. 奈良県内（奈良市を含む）に在住していること（住民票登録があること）
 2. 医療費助成の対象となる指定難病に罹患していること
 3. 重症度分類に照らして病状の程度が国の定める基準以上であること
- または、重症度分類をみたさないものの、軽症高額該当(P8)であること

以上の3項目に合致する方が対象ですが、上記「2.3」の要件を満たしているかどうかを指定医にご相談のうえ、申請してください。

◆指定難病 疾病一覧

「難病情報センター」ホームページ

<https://www.nanbyou.or.jp> でご確認ください。



◆医療費助成の対象および認定期間

〈助成の対象〉

- ・ 医療機関の所在する都道府県等が「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、助成が認められている指定難病に附随して発生する医療に限ります。

〈支給期間〉

- ・ 支給開始日（P3～4参照）から原則申請日の属する年度の翌年度12月31日（※1）まで（ただし、診断日から申請までに期間を要した場合は、支給の開始日が遅くなる場合があります）。

※1 例) 申請日：令和6年10月1日 → 支給終了日：令和7年12月31日

ただし4～6月申請の方は同年度の12月31日までとなり、更新の手続きが必要な場合があります。

【 毎年、更新の手続きが必要です。】

指定難病特定医療費の支給開始日の考え方について

〈支給開始日の考え方〉

令和5年10月1日より、支給の開始日についての取扱いが以下のとおり変更されました。

次の①、②のうち、遅い日まで遡ることができるようになります。

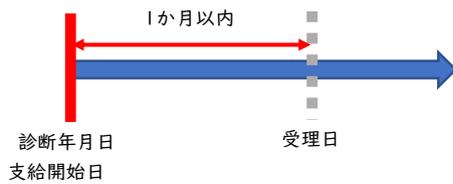
①「指定医が疾病の状態の程度を満たしていると診断した日（申請書に添付の臨床調査個人票に記載されている診断年月日）」または、「軽症高額該当基準(P8)を満たした日の翌日」の

うち、早い日

②申請日（申請に必要な書類のすべてを保健所に提出した日）から原則1か月前の日、ただし、医師が臨床調査個人票の作成に期間を要したなど、やむを得ない理由があるときは最長3か月前の日

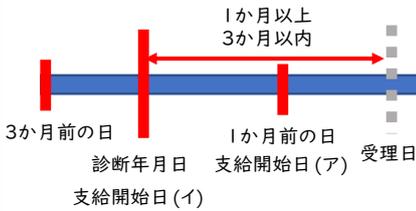
→次のページに続きます

1. 受理日が診断年月日から1か月以内



支給開始日は**診断年月日**
例) 診断年月日が6月1日、申請日が6月20日 → 支給開始日は6月1日

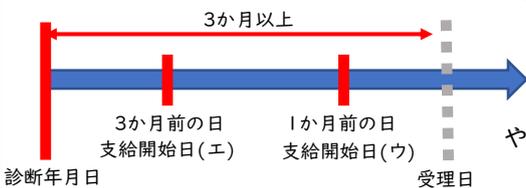
2. 受理日が診断年月日から1か月以上3か月以内



支給開始日は**受理日から1か月前の日**…(ア)
例) 診断年月日が6月1日、申請日が7月10日 → 支給開始日は6月10日
※1か月前の同じ日がない場合は、その月の末日
受理日が7月31日の場合 → 支給開始日は6月30日

やむを得ない理由がある場合 → **支給開始日は診断年月日**…(イ)
例) 診断年月日が6月1日、受理日が7月10日 → 支給開始日は6月1日
※**診断年月日より前の日に遡ることはできない**

3. 申請日が診断年月日から3か月以上後



支給開始日は**受理日から1か月前の日**…(ウ)
例) 診断年月日が6月1日、受理日が9月10日 → 支給開始日は8月10日
※1か月前の同じ日がない場合は、その月の末日
受理日が10月31日の場合 → 支給開始日は9月30日

やむを得ない理由がある場合 → **支給開始日は受理日から3か月前の日**…(エ)
例) 診断年月日が6月1日、受理日が9月10日 → 支給開始日は6月10日

※P3「〈支給開始日の考え方〉」の①において「軽症高額該当基準(P8)を満たした日の翌日」となった場合は、上記図の「診断年月日」を「軽症高額該当基準(P8)を満たした日の翌日」に読み替えてください。

〈申請方法〉

支給開始日の遡りを希望される場合は、申請書の「特定医療費の支給を開始することが適切と考えられる年月日」欄に記載してください。遡りを希望されない場合は同欄に「申請日」または、「希望しない」旨を記載してください。

指定難病特定医療費の支給認定申請手続きについて

申請窓口は、原則として受診者（患者）の住民票の住所地（市町村）を管轄する保健所(P12)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書類

	必要書類	注意事項
1	<p>特定医療費支給認定申請書（新規）</p> <p>※裏面の世帯調書も記載ください。</p>	<p>申請書の用紙は保健所にあります。</p> <p>また奈良県健康推進課のホームページからダウンロード(P11)できます。</p> <p>※記載例を参考に空欄をご記入ください。</p>
2	<p>臨床調査個人票（診断書） 新規用</p> <p>※疾患ごとに様式があります。</p> <p>※記載年月日が保健所受理日より3ヶ月以内のものに限ります。</p>	<p>臨床調査個人票の作成は、都道府県等が指定した「指定医」に限られます。</p> <p>作成を依頼される場合は、指定医として指定されているか都道府県等のホームページで事前に確認してください。</p> <p>臨床調査個人票の様式は「難病情報センター」ホームページ(P2)よりダウンロードできます。</p>
3	<p>受診者 及び 申請者の住所を確認出来る書類</p> <p>※ 「4 支給認定世帯確認書類」で<u>住民票</u>を提出される方は<u>省略可</u>。</p>	<p>受診者及び申請者の住所を確認できる書類を提出して下さい。（受診者と申請者が同一の住所の場合は申請者分のみで可）</p> <p>下記の①または②を提出して下さい。</p> <p>①公的機関が発行した顔写真付きの書類 例) 運転免許証（運転経歴証明書）の写し、マイナンバーカード（表）の写し ※A4サイズ用の紙にコピー又は貼付して提出してください。</p> <p>②住民票の写し</p>

→次のページに続きます。

下の4・5・6については、受診者の保険種別によって提出書類が異なります。

	必要書類	注意事項
4	支給認定世帯確認書類 ・医療保険証等のコピー ・住民票 ※発行手数料等は申請者の負担です。 ※ <u>必要な書類は下表をご確認下さい。</u>	住民票について、保健所受理日から起算して <u>3ヵ月以内に発行された</u> ものです。 ※保険者証の写しについて保健所受理日時点で有効なものを「保険証の写し貼付用紙」に貼付してください。 ※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(P11)からダウンロードできます。 ※紙面で保険証を発行されていない方は保健所(P12)へご確認ください。
5	同意書 (高額療養費に係る所得区分の照会用)	提出の有無は加入する医療保険等によって異なります。(詳細は下表をご確認下さい) ※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(P11)からダウンロードできます。
6	住民税額等の証明書類 ・市町村民税(非)課税証明書 ・自己負担上限額の算定に必要な書類 ※発行手数料等は申請者の負担です。 ※ <u>必要な書類は下表をご確認下さい。</u>	(非)課税証明書について、保健所受理日から起算して <u>3ヵ月以内に発行された</u> ものです。 ①原則6月30日までは前年度の証明書、7月1日以降は本年度の証明書が必要です。 ②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。

<加入医療保険種別 必要書類一覧>

	受診者の保険種別等	4. 支給認定世帯確認書類	5. 同意書	6. 住民税額等の証明書類
①	市町村国民健康保険 (退職国保を含む) 国民健康保険組合	・受診者と同じ健康保険に加入している方全員の健康保険証の写し ・住民票(世帯全員と続柄記載) ※同一市町村の国保と退職国保は同じ国保	必要	受診者と同じ健康保険に加入している方全員の市町村民税(非)課税証明書 ※義務教育未修了の方は省略可
②	後期高齢者医療制度	・受診者と同じ健康保険に加入している方全員の健康保険証の写し ・住民票(世帯全員と続柄記載)	-	受診者と同じ健康保険に加入している方全員の市町村民税(非)課税証明書
③	被用者保険 (協会健保・健保組合・共済等)	・受診者の健康保険証の写し ※受診者の保険証で被保険者氏名が確認できない場合、 <u>被保険者分の保険証</u> も提出すること	-	被保険者本人分の市町村民税(非)課税証明書 (被保険者が非課税の場合、被保険者及び受診者分) ※義務教育未修了の方は省略可
④	生活保護	・生活保護受給証明書 ※福祉事務所に作成を依頼してください	-	不要 ※医療保険をお持ちの場合は、医療保険証のコピー、(非)課税証明書を提出

【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

	必要書類	注意事項
7 個人番号（マイナンバー）関係書類等		<p>(1) 申請書へのマイナンバーの記載が必要な方</p> <ul style="list-style-type: none"> ・受診者本人 ・保護者（受診者本人が18歳未満の場合） <p>※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。</p> <p>※申請書等に、手続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。</p> <p>(2) 必要書類（本人確認書類）</p> <p>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。</p> <p>★個人番号（マイナンバー）について</p> <p>「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。</p> <p>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。</p>

2. 該当者のみ提出いただく書類

	内容	提出書類・注意事項
1	<p>軽症高額該当基準を満たす方</p> <p>※該当する方は、ご提出ください。</p>	<p>★軽症高額該当について 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、高額な医療を継続することによって軽症を維持していると認められる方は、特例的に医療給付の認定を行います。</p> <p>★申請方法 申請日の属する月以前の12か月の間※に、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。</p> <p>※「①申請日の属する月から起算して12ヶ月前の月」または「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。</p> <p>※②については、臨床調査個人票の「発症時期(発症年月)」をご確認下さい。</p>
2	<p>世帯内に指定難病または小児慢性特定疾病の医療受給者証を持っている方がいる場合</p>	<p>その方の「医療受給者証」の写し</p> <p>※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、申請できます。</p>
3	<p>境界層該当者の方</p>	<p>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。</p>

◎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(P12)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等が、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、原則として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。

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

※県内（奈良市を含む）の指定医療機関の一覧は奈良県健康推進課ホームページ(PII)でご確認ください。

〈難病指定医〉

都道府県等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（奈良市を含む）の指定医の一覧は奈良県健康推進課ホームページ(PII)でご確認ください。

◆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、毎回窓口に「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。

〈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、記入してもらってください。

同一月内において自己負担上限額以上の負担はありません。

※自己負担上限額に達した後や生活保護受給者についても、「医療費総額（10割分）」については記入してもらってください。

◆医療費助成の対象範囲

○対象医療の範囲

指定難病およびその指定難病に付随して発生する傷病に関する医療

○支給対象となる内容

- ・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・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）
- ・医師意見書、療養費証明書等の文書料
- ・治療用補装具
- ・医療機関までの交通費、移送費
- ・はり、灸、あんま、マッサージの費用
- ・入院時の食事療養費、生活療養費 等

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 （※1）	人工呼吸器等 装着者（※2）
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」について

階層区分が一般所得Ⅰ以上の方で、指定難病に係る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（小児慢性特定疾病医療支援を含む）ある場合は、月額の医療費の自己負担がさらに軽減されます。

※2 人工呼吸器等装着者について

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患者については、自己負担上限額は所得階層にかかわらず月額1,000円です。

対象となる要件は、支給認定を受けた指定難病により、(1) 継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある、かつ(2) 日常生活動作が著しく制限されていることで、次のような具体例が想定されています（要件に適合するかは個別に判断されます）。

1. 気管切開口または鼻マスク若しくは顔マスクを介して、人工呼吸器を装着している神経難病等の患者
2. 体外式補助人工心臓を装着している末期心不全等の患者等

●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。

奈良県健康推進課ホームページ <https://www.pref.nara.jp/5264.htm>



◆保健所一覧

お住まいの地域	管轄する保健所
奈良市	<p>奈良市保健所 保健予防課 指定難病申請受付 (電話)0742-95-5888 〒630-8122 奈良市三条本町 13-1</p>
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 医療費助成等申請窓口 (電話)0743-51-0195 〒639-1041 大和郡山市満願寺町 60-1 (郡山総合庁舎内 7番窓口)</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 医療費助成等申請受付センター (電話)0744-48-3036 〒634-8507 橿原市常盤町 605-5 (橿原総合庁舎内)</p> <p>中和保健所 高田出張所 (電話)0745-51-8133 〒635-0085 大和高田市片塩町 12-5 大和高田市市民交流センター(コスモスプラザ)3階</p> <p style="border: 1px dashed black; padding: 5px;">高田出張所へ郵送された場合、書類受取りまでに時間がかかる場合があります。郵送は中和保健所 医療費助成等申請受付センター(橿原市常盤町)宛にお願いします。</p>
五條市・吉野町 大淀町・下市町 黒滝村・天川村 野迫川村・十津川村 下北山村・上北山村 川上村・東吉野村	<p>吉野保健所 健康増進課 地域保健第二係 (電話)0747-64-8133 〒638-0045 吉野郡下市町新住 15-3</p>