

特定医療費受給者 新規申請手続きについて

この制度は、原因が不明で効果的な治療法が確立されていない疾患にかかり、長期の療養が必要となった方の医療費助成と、疾患の治療研究の推進を目的とした制度です。

1 対象疾病

対象疾病は国が定めた疾病であり、令和7年4月1日から348疾病に拡大されました。（19～21ページをご覧ください。）疾病ごとに認定の基準がありますので、認定基準を主治医の先生にご確認いただき、申請についてご相談ください。認定の基準は厚生労働省のホームページでご確認いただけます。

2 新規に申請する際の提出書類について

- 申請は、お住まいの地区を管轄する県保健所のほか、遠野市、滝沢市、平泉町、岩泉町及び田野畑村の窓口で受け付けます。
- 受付窓口でマイナンバーの確認を行います。確認方法は、11、12ページ「6 マイナンバーについて」を御覧ください。
- 郵送でも受付します。郵送による申請については、16ページの「特定医療費（指定難病）申請書類の郵送による受付について」を必ず御確認いただき、御理解の上、申請するようお願いいたします。

3 手続きに必要な書類（※ 別添「チェックシート」をご活用ください）

① 【医療機関が記載する提出書類】

（1）臨床調査個人票

- 医療機関の主治医（難病指定医）が記載する必要があります。作成までに時間を要する場合がありますので、お早めに医療機関に作成を依頼してください。
- 指定医の記載から3か月以内のものが有効です。
- 複数の疾病で認定を受けている方は、それぞれの疾病の臨床調査個人票（新規）が必要です。

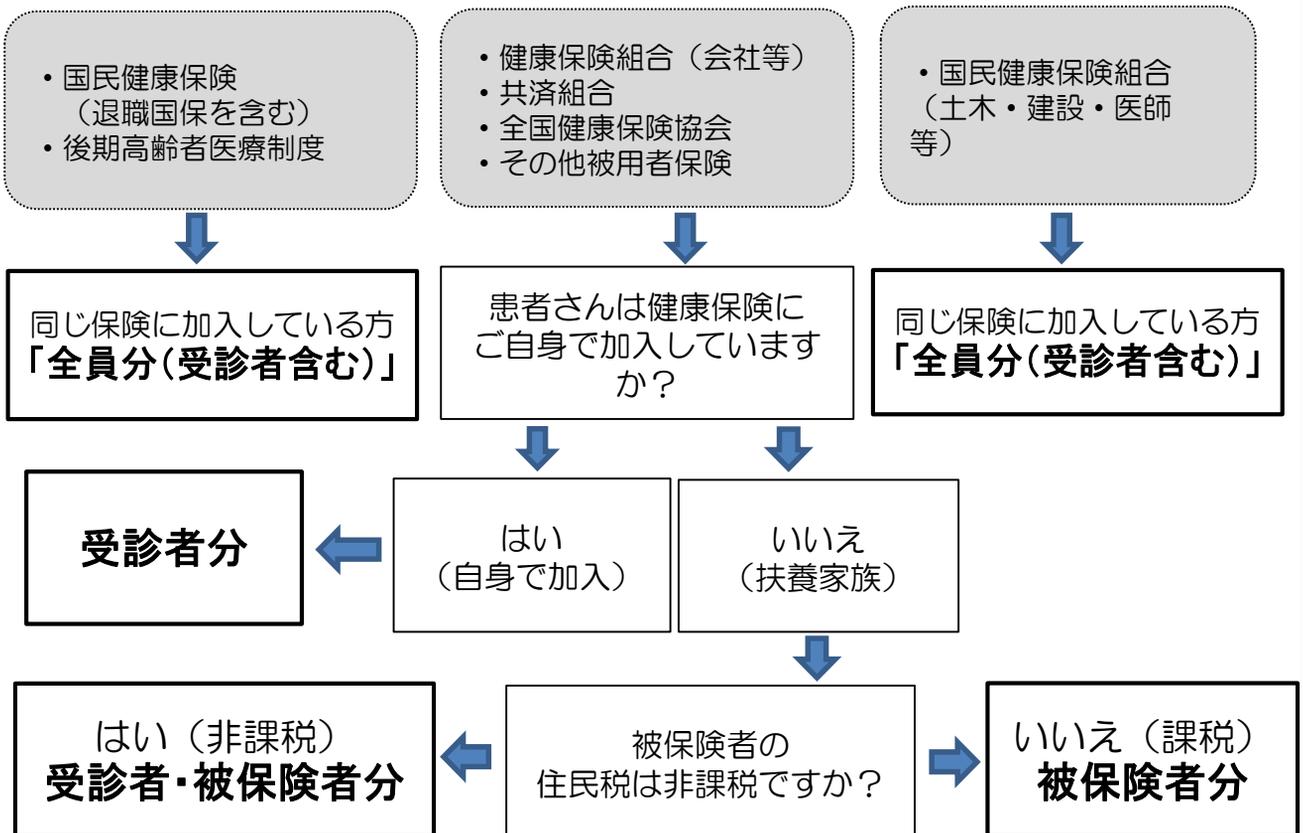
② 【市町村役場やコンビニ交付で取得する提出書類】

(2) 住民票謄本（世帯全員分の住民票）

- 世帯全員の住民票が必要です。一人暮らしの方でも必ず世帯全員のものである証明が記載された住民票の提出をお願いします。
- 発行から3か月以内のもので、続柄の記載が必要です。（本籍の記載は省略できます。）
- 申請書の記載事項の確認のため、「マイナンバー有り」「続柄有り」のものを取得してください。

(3) 市町村民税所得課税証明書

- 患者さんが加入する医療保険の種類により、提出していただく対象者が異なります。下記フローに従って準備してください。※中学生以下は不要



【提出する所得課税証明書が全て非課税（市町村民税非課税世帯）の場合】

- 患者本人または保護者（患者が18歳未満の場合）に、障害年金等の非課税収入がある場合は、患者本人または保護者の令和6年分（令和6年1月1日～令和6年12月31日）の受給額が分かる書類（年金の振込通知書や通帳のコピー等）の提出が必要です。

次のページにつづきます。

○ 非課税収入となる障害年金等は以下のとおりです。

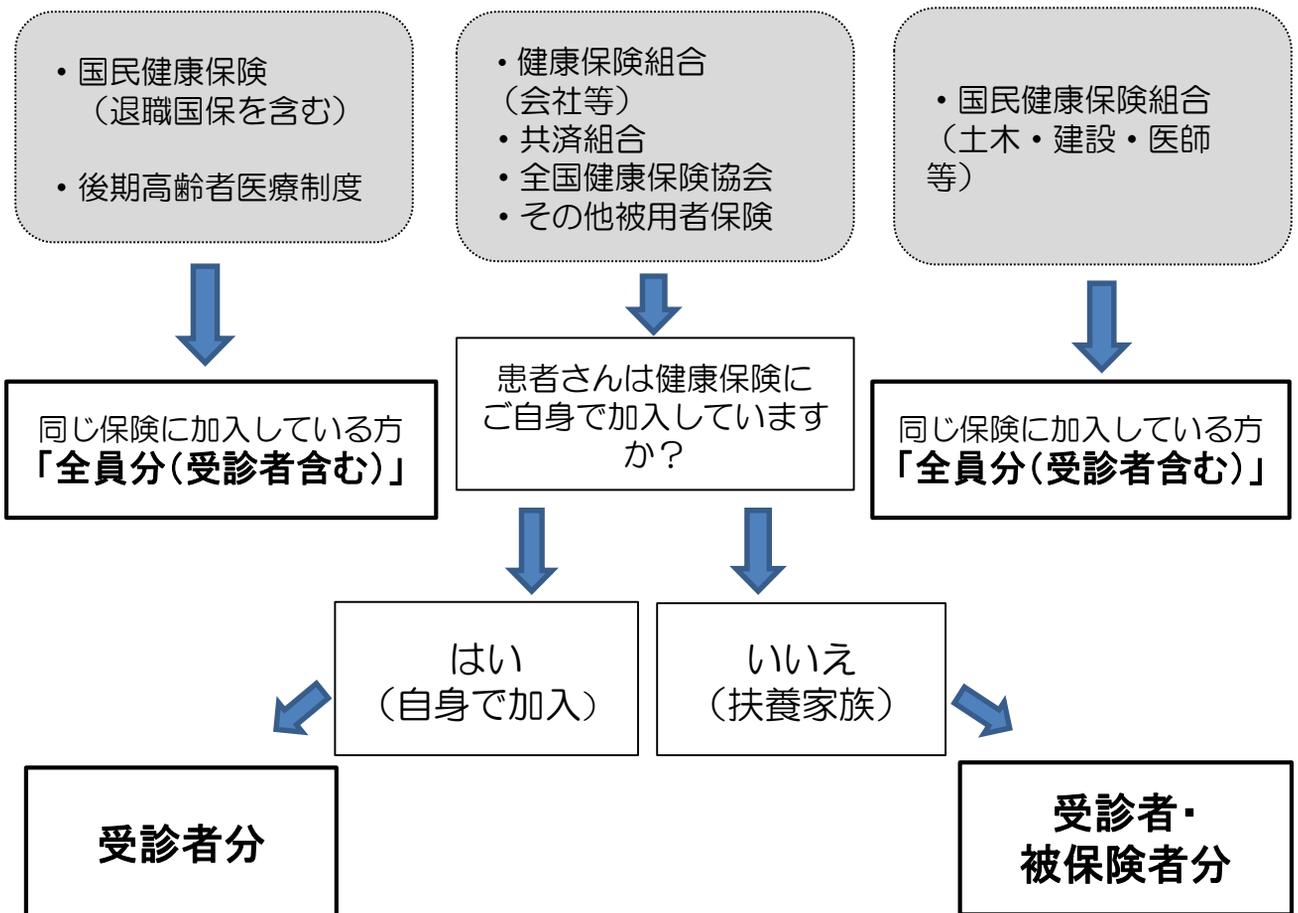
障害年金（基礎、厚生、共済年金等）、遺族年金（基礎、厚生、共済年金等）、寡婦年金、特例年金給付のうち障害を支給事由とするもの、特別障害者給付金、労災による障害補償給付・障害給付、公災による障害補償給付等、特別児童扶養手当、障害児福祉手当、特別障害者手当、（経過的）福祉手当、障害手当一時金等

- 内容は「収入額」、「所得の種類」、「所得額」、「所得控除の内訳」、「市町村民税所得割額・均等割額」、「扶養者数」が確認できるものです。
- 課税状況を確認するため、収入の申告を行ってから交付を受けてください。

③ 【既に持っている提出書類】

(4) 医療保険の情報を確認する書類のコピー

- 患者本人が加入する医療保険者の種類により、提出していただく対象者が異なります。下記フローに従って準備してください。



次のページにつづきます。

- 医療保険の情報を確認する書類とは、次のいずれかです。
 - ・ 保険証（被保険者証）のコピー（有効期間内のもの）
 - ・ 資格情報のお知らせのコピー
 - ・ 資格確認書のコピー
 - ・ マイナポータルからダウンロードした資格情報画面のコピー
- 窓口に読み取り機が無い場合、マイナンバーカードの健康保険証利用をしている方も、医療保険の情報を確認する書類のコピーの提出が必要です。
- 被用者保険（健康保険組合、共済組合、全国健康保険協会、その他被用者保険）に加入している方で、患者本人の医療保険の情報を確認する書類に被保険者の氏名が記載されている場合は、被保険者分のコピーの提出は不要です。
- 資格情報のお知らせ、資格確認書が無い場合は、加入している医療保険の担当窓口にお問い合わせください。
- 生活保護受給中の方は、生活保護受給証明書の提出も必要です。

④ 自分で記載する提出書類

(5) 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（様式第1号）

- 申請書の記入例は、5～6ページにあります。

(6) 臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意書

- 様式第1号別添「指定難病の医療費助成・登録者証の申請における臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意書」の内容を御覧頂き、同意頂ける場合は、日付、住所、署名を記入し、提出してください。

様式第1号別添

**指定難病の医療費助成・登録者証の申請における
臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意書**

厚生労働大臣 殿

私は、下記の説明を読み、指定難病の医療費助成又は登録者証の申請に当たり提出した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、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します。

_____年 _____月 _____日

住 所： _____

患者署名： _____

※ 患者が未成年又は成年被後見人等の理由により、本人に代わって代理人が同意する場合は、可能な限り本人にも確認したうえで、以下も署名してください。

代理人署名： _____

同意頂ける場合は
この欄に記入し
てください。

特定医療費(指定難病)支給認定申請書

太枠内は記入が必須です。全項目記入してください。

記入例

新規・更新・変更

受給者番号

令和〇年〇月〇日

難病の患者に対する医療等に関する法律第6条第1項(第10条第1項)の規定により、下記のとおり申請します。

患者	フリガナ	イワテ タロウ			生年月日	昭和●●年●●月●●日 (〇〇歳)
	氏名	岩手 太郎				
	マイナンバー	〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇	電話	△△△△-△△-△△△△		
	住所	〒〇〇〇-〇〇〇〇 岩手県 〇〇市△△町△丁目△-△				
	加入医療保険	被保険者氏名	岩手 花子	続柄	本人・家族	
		保険種別	協会健保・健康保険組合・共済・船員・市町村国保・国保組合・後期高齢・生活保護			
		保険者名称	全国健康保険協会〇〇支部	記号・番号	〇〇〇〇-〇〇〇	
疾患番号・疾患名	〇	〇〇〇〇〇病	変更の有無 (更新・変更の場合)	無・有(氏名・住所・医療保険)		

保護者が申請する場合は次の保護者欄を記入してください。 ※患者が18歳未満の場合

保護者 <small>患者本人以外の申請の場合に記入</small>	氏名(フリガナ)	()	患者との関係	
	マイナンバー		電話	
	住所(患者と異なる場合のみ記入)	〒 - 岩手県		

患者又は保護者以外の方に申請手続きを委任する場合は、次の代理人欄を記入してください。

代理人	患者又は保護者 氏名	岩手 太郎			
	私は、マイナンバーの提供を含む申請書の提出に係る権限を次の代理人に委任します。				
	住所	〒〇〇〇-〇〇〇〇 〇〇市△△町△丁目△-△			
氏名	岩手 花子	申請者との関係	妻	電話	●●●●-●●-●●●●

受給者証等の送付先	患者・保護者・代理人・その他(該当する区分に○)	
	※ その他の場合のみ下記に記入してください。	住所 〒 -
自己負担上限額の特例の申請 (今回申請する特例がある場合に○)	高額かつ長期	支給を開始した月以降の医療費総額(10割)が50,000円を超える月が申請月以前の12か月以内に6回以上の場合
	軽症者特例	医療費総額(10割)が33,330円を超える月が申請月以前の12か月以内に3回以上ある場合(重症度分類を満たさない場合該当)
	人工呼吸器等装着	継続して常時生命維持管理装置(人工呼吸器、体外式補助人工心臓)を装着する必要がある日常生活動作が著しく制限される場合
	世帯内按分	患者と同じ医療保険に加入している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者がいる場合

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 (臨床調査個人票に記載された診断年月日等、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を記載)	令和6年 3月 5日	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(該当するものに○)
		臨床調査個人票の受領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
		その他の理由

※支給開始日は、指定医が重症度分類を満たしていると診断した日又は軽症者額の基準を満たした日の翌日(ただし通り期間は原則申請日から1か月前(やむを得ない理由により申請が行えなかった場合は最長3か月前)の同じ日)まで遡ることが可能

受診を希望する指定医療機関 (病院及び診療所 調剤薬局、訪問看護ステーション)	医療機関名(調剤薬局は支店名まで記載)	所在市町村名	受付印
	〇〇〇医院 △△△薬局□□店	□□市 □□市	
薬局名は店名の記載も必要です。			支給開始予定日 ()

申請区分	<input type="checkbox"/> 所帯区分 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器等 <input type="checkbox"/> 高額長期 <input type="checkbox"/> 軽症者特例 <input type="checkbox"/> 世帯内按分 <input type="checkbox"/> 生保 <input type="checkbox"/> 疾患追加 <input type="checkbox"/> 疾患変更 <input type="checkbox"/> 転入
世帯の市町村	非課税 <input type="checkbox"/> 90万円以下 <input type="checkbox"/> 90万円超
医療費負担区分	<input type="checkbox"/> 自己負担上限額 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器等 <input type="checkbox"/> 高額かつ長期
障害区分	<input type="checkbox"/> 重症度分類 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器等 <input type="checkbox"/> 世帯内按分
添付書類	<input type="checkbox"/> 臨床調査個人票 <input type="checkbox"/> 生活保護申請書 <input type="checkbox"/> 医療費助成に関する申請書 <input type="checkbox"/> 医療費助成申請書 <input type="checkbox"/> 申請書

保健所記入欄 ※記載不要

(7) 医療保険者からの情報提供に係る同意書

- 医療保険上の所得区分に関する情報を医療保険者に提供を求めることの同意書です。
- 生活保護受給中の方で、医療保険に加入していない方は提出不要です。

同 意 書	
特定医療費の給付を受けるにあたり必要があるときは、私の医療保険上の所得区分に関する情報につき、岩手県が私の加入する医療保険者に報告を求めることに同意します。	
年 月	同意頂ける場合はこの欄に記入してください。
岩手県知事 様	
住 所	印
氏 名	
<small>(自署の場合は押印不要)</small>	

⑤ 【該当する方のみ提出する書類】

(8) 生活保護受給証明書

- 生活保護認定を受けている方は、生活保護受給証明書の提出が必要です。
- 保険証（被保険者証）をお持ちの場合は保険証（被保険者証）のコピーも提出してください。

(9) 世帯内に特定医療費（指定難病）や小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類のコピー

- 同じ医療保険に加入している方の中に、他に特定医療費（指定難病）や小児慢性特定疾病医療費の受給者がいる場合、自己負担上限額が按分される場合があります。
- 該当する場合、該当する方の「特定医療費（指定難病）受給者証」または「小児慢性特定疾病医療受給者証」のコピーを提出してください。

(10) 軽症者特例に該当することを証明する書類

- 指定難病にかかっていると認められる方で、重症度が重症度分類に該当しない場合で申請月以前の1年間で指定難病の総医療費が33,330円を超える月が3月以上ある方が該当します。

軽症者特例として申請をする方は、医療費申告書を提出してください。

- ※ 重症度分類に該当するかどうかについては医療機関にご確認ください。
- ※ 詳しくは、14ページをご覧ください。

(11) 人工呼吸器等装着者であることを証明する書類

- 常に人工呼吸器または体外式補助人工心臓を使用し、離脱の見込みがない方が該当します。臨床調査個人票の「人工呼吸器」「体外式補助人工心臓」または「補助循環」欄に記載が必要です。

該当する場合は、臨床調査個人票作成時に医師へ記載を依頼してください。

参考：臨床調査個人票該当ページ（抜粋）

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり
開始時期	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器
施行状況	<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行 <input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行 <input type="checkbox"/> 3. 一日中施行 <input type="checkbox"/> 4. 現在は未施行
食事	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助

(12) 寡婦控除等のみなし適用に該当することを証明する書類

- 法律上の婚姻をすることなく、父または母となり、現時点（申請時及び前年末）において婚姻をしていない方については、寡婦（夫）控除が適用されたものとして算出した市町村民税により自己負担上限額の算定を行うため、より自己負担の少ない階層区分に決定される可能性があります。

【提出書類】

申告書及び戸籍謄本等が必要となりますが、所得の状況によっては、自己負担上限額が減額されない場合がありますので、最寄りの保健所にお問い合わせください。

4 自己負担上限額

患者負担割合:2割		自己負担額(外来+入院+薬代+介護給付費)			
階層区分	階層区分の基準		一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税(所得割・均等割)非課税(世帯)	本人年収 ～80万9千円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80万9千円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税(所得割・均等割)課税以上 市町村民税(所得割)7.1万円未満		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税(所得割) 7.1万円以上25.1万円未満		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税(所得割) 25.1万円以上		30,000円	20,000円	
入院時の食事療養費			全額自己負担		

【自己負担上限額の世帯内按分について】

- 同一世帯内(同じ医療保険加入者)に複数の対象患者がいる場合には、世帯で最も高い者の自己負担上限月額を按分して決定することとなっています。以下に例を示しますが、世帯内按分が適用になるか、対象患者毎の自己負担上限額等、詳しくは最寄りの保健所にお問い合わせください。

【按分の計算方法】

$$\text{各患者の負担上限額} = \text{患者本人の負担上限額} \times \left(\frac{\text{世帯で最も高い者の負担上限額}}{\text{世帯における負担上限額の総額}} \right)$$

【具体例】①世帯内2名：難病A(上限3万円)、難病B(高額長期該当上限2万円)の場合

$$\text{難病A} : 3\text{万円} \times \left(\frac{3\text{万円}}{5\text{万円}} \right) = \text{上限額} 18,000\text{円}$$

$$\text{難病B} : 2\text{万円} \times \left(\frac{2\text{万円}}{5\text{万円}} \right) = \text{上限額} 12,000\text{円}$$

②世帯内2名：難病A(上限2万円)、小慢B(上限1万円)の場合

$$\text{難病A} : 2\text{万円} \times \left(\frac{2\text{万円}}{3\text{万円}} \right) = \text{上限額} 13,330\text{円}$$

$$\text{小慢B} : 1\text{万円} \times \left(\frac{1\text{万円}}{3\text{万円}} \right) = \text{上限額} 6,660\text{円}$$

5 よくある質問

Q1 市役所に行ったら所得課税証明書を出せないと言われたのですが。

A1 市役所に収入の申告をしていない方には所得課税証明書が発行されません。市役所で収入の申告をしてから所得課税証明書の交付を受けてください。

Q2 所得課税証明書の代わりに源泉徴収票や確定申告書を提出してもいいですか。

A2 代用できません。

自己負担上限額を認定するために市町村民税課税額（所得割額）を確認する必要があります。源泉徴収票や確定申告書では当該課税額が確認できないからです。所得と市町村民税課税額の両方が分かる証明書を提出してください。

Q3 更新申請書提出後に住所や保険証が変更になりましたがどうしたらいいですか。

A3 変更事項が確認できる書類（住民票や健康保険証の写し等）を追加で提出する必要があります。7～9月に変更が生じた方は、受給者証の送付が遅れる場合がありますので御了承ください。

Q4 郵送で申請してもいいですか。

A4 郵送による申請も可能です。詳細については、16ページの「特定医療費（指定難病）申請書類の郵送による受付について」をご覧ください。管轄の保健所までお問い合わせいただきますようお願いいたします。

Q5 患者さんが施設に入所しています。施設職員が更新申請を行うことはできますか。

A5 施設職員さんやケアマネジャーさんが更新申請を行うことも可能です。

患者さんや保護者以外の方が申請を行う場合は申請書の代理人欄に記入をお願いします。

また、申請書類と併せて身分証明書（名刺やネームプレート等）を持参いただくようお願いいたします。

Q6 更新案内が届いたが受給者本人が県外へ転出したためどうしたらいいですか。

A6 県外転出、治癒及び死亡等により受給資格を喪失した場合は、特定医療費（指定難病）受給資格喪失届（様式第8号）を管轄の保健所等に提出する必要があります。インターネット上で「岩手県難病喪失届」で検索し、県の公式ホームページから様式をダウンロードするか、管轄の保健所までお問い合わせいただきますようお願いいたします。

6 マイナンバーについて

○ 受付窓口でマイナンバーを確認します。

保健所等窓口で申請を行う際、マイナンバーの確認等が必要となります。
あらかじめ、必要な書類を準備してください。

(1)申請者本人(患者本人または保護者)が持参する場合

以下の①または②のいずれかと、患者本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認する書類(注1)をご提示ください。

①

ア)申請者本人の「通知カード」*または「マイナンバー付きの住民票」

※「通知カード」は、記載事項に変更がない場合のみ利用可能です。

+

イ)申請者本人の運転免許証、障害者手帳、パスポート等

イ)に例示した顔写真付きの証明書類がない場合、

- ・ 特定医療費(指定難病)受給者証
- ・ 健康保険証等(注3)
- ・ 児童扶養手当証書等

を2つ以上御準備ください。

マイナンバーの通知カードの見本⇒



②

申請者本人のマイナンバーカード

マイナンバーカード
の見本⇒

1枚で本人確認と
マイナンバーの確認が
できます。



(表面)



(裏面)

(注1) 患者本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認するため、世帯員全員の「通知カード」「マイナンバー付きの住民票」「マイナンバーカード」のいずれかを準備してください。

(注2) 郵送の場合は①または②の書類のコピーを準備してください。(A4サイズ用紙に裏面をコピーして、そのまま切り取らずに提出してください。)

(注3) 「健康保険証等」とは、次の書類を指します。

- (ア) 保険証(被保険者証) ※有効期間内のもの
- (イ) 保険者から交付された「資格情報のお知らせ」または「資格確認書」
- (ウ) マイナポータルからダウンロードした「資格情報画面」

(2)申請者本人以外(代理人)が持参する場合

以下の①～③と、患者本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認する書類(注1)をご提示ください。

①【代理権の確認書類】

申請者本人から代理人への委任状または申請者本人の健康保険証等(注3)

※ 委任状は申請書代理人欄への記載があれば不要です。

②【代理人の身元確認書類】

代理人のマイナンバーカードや運転免許証、パスポートなどから1種類

※ 上記書類がない場合は、健康保険証等(注3)、児童扶養手当証書などから2種類

③【申請者本人の番号確認書類】

申請者本人の通知カードのコピーやマイナンバーカードのコピー、マイナンバー付きの住民票などから1種類

(注1) 患者本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認するため、世帯員全員の「通知カード」「マイナンバー付きの住民票」「マイナンバーカード」のいずれかを準備してください。

(注2) 郵送の場合は①または②の書類のコピーを準備してください。(A4サイズ用紙に裏面をコピーして、そのまま切り取らずに提出してください。)

(注3) 「健康保険証等」とは、次の書類を指します。

(ア) 保険証(被保険者証)※有効期間内のもの

(イ) 保険者から交付された「資格情報のお知らせ」または「資格確認書」

(ウ) マイナポータルからダウンロードした「資格情報画面」

○ 申請書にマイナンバーの記入をお願いします。

特定医療費(指定難病)支給認定申請書(新規・更新・変更)を提出する際は、患者本人と同じ健康保険に加入している世帯全員分のマイナンバーの記入と確認書類の準備をお願いします。(患者本人が被用者保険に加入している場合は、患者本人と被保険者本人のみ)

○ 住民票等の提出は引き続き必要です。

情報連携の運用が開始されており、情報照会に係るシステムの準備を進めていますが、まだ対応できる状態では無いため、特定医療費(指定難病)支給認定申請に当たっては、これまでどおり、住民票や所得課税証明書等の提出をお願いします。

7 保健所等窓口のご案内

～必要書類を揃えた上で、各窓口へお越し下さい。～

保健所名	住所 及び 電話番号	管轄市町村	備考
県央保健所 保健課	〒020-0023 盛岡市内丸11-1 (盛岡地区合同庁舎) TEL 019-629-6573(直通)	盛岡市・八幡平市 滝沢市・雫石町 岩手町・葛巻町 紫波町・矢巾町	
中部保健所 保健課	〒025-0075 花巻市花城町1-41 TEL 0198-22-2331	花巻市・北上市 遠野市・西和賀町	毎週月～金 9:00～16:00 (2階保健所にて受付)
奥州保健所 保健課	〒023-0053 奥州市水沢大手町5-5(分庁舎) TEL 0197-22-2831(直通)	奥州市・金ヶ崎町	毎週月～木 9:00～14:00 保健課窓口
一関保健所 保健課	〒021-8503 一関市竹山町7-5 TEL 0191-34-4690(直通)	一関市・平泉町	毎週月～木 9:30～16:00
大船渡保健 所保健課	〒022-8502 大船渡市猪川町前田6-1 TEL 0192-27-9922(直通)	大船渡市・陸前 高田市・住田町	毎週月～金 9:00～16:00
釜石保健所 保健課	〒026-0043 釜石市新町6-50 TEL 0193-25-2710 内線255	釜石市・大槌町	毎週月～金 9:00～16:00
宮古保健所 保健課	〒027-0072 宮古市五月町1-20 TEL 0193-64-2218	宮古市・山田町 岩泉町・田野畑村	毎週月～金 9:00～16:00
久慈保健所 保健課	〒028-8042 久慈市八日町1-1 TEL 0194-66-9680(直通)	久慈市・洋野町 野田村・普代村	
二戸保健所 保健課	〒028-6103 二戸市石切所字荷渡6-3 TEL 0195-23-9206(直通)	二戸市・軽米町 九戸村・一戸町	毎週月・水・金 9:30～16:00

次の市町村に住所地を有する方は、当該市町村役場及び保健所のいずれにおいても申請が可能です。

市町村名		住所 及び 電話番号
遠野市	健康福祉の里 福祉課	〒028-0541遠野市松崎町白岩字薬研淵4-1 TEL 0198-68-3193
滝沢市	健康子ども部 健康づくり課 ※受付時間8:30～17:00 (毎週水曜日の窓口延長時(17:00～19:00) の受付は行いません。	〒020-0692 滝沢市中鶴飼55番地 TEL 019-656-6527(直通)
平泉町	保健センター	〒029-4192平泉町平泉字志羅山45-2 TEL 0191-46-5571
岩泉町	健康推進課	〒027-0595岩泉町岩泉字惣畑59-5 TEL 0194-22-2111内線236
田野畑村	健康福祉課(保健センター)	〒028-8407田野畑村田野畑120-3 TEL 0194-33-3102

軽症者特例のお知らせ

難病医療費助成制度では、指定難病にかかっていると認められる方で、国が定める重症度の基準を満たしている方※1が助成対象となりますが、指定難病にかかっていると認められる方で、重症度が基準を満たしていない場合であっても、申請月以前の12か月以内に指定難病に係る医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある場合、軽症者特例により助成対象となりますので、軽症者特例に該当すると思われる方は、更新申請書類に加え、「自己負担額上限額管理票（コピー）」または「医療費申告書※2」（医療機関に記載していただく必要があります。）を提出するようお願いします。

- ※1 重症度が基準を満たしているかどうかについては、医療機関に御確認ください。
- ※2 医療費申告書は、支給認定前など自己負担上限額管理票に記入がない月の医療費を証明する場合のみ提出してください。（自己負担上限額管理票にすでに記入されている月は医療費申告書を提出する必要はありません。）

1 対象者

申請月以前の12か月以内※3において、指定難病にかかる医療費総額※4が33,330円を超える月が3回以上ある方

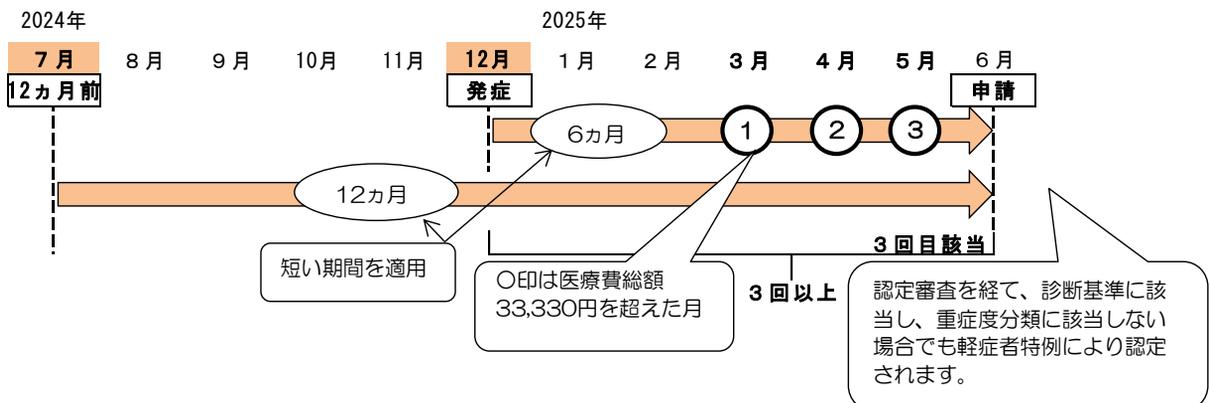
- ※3 【例】令和7年6月申請の場合…令和6年7月～令和7年6月までの12か月間が対象（発症日が12か月未満の場合は、発症日から申請日までの間が対象）
- ※4 指定難病に係る医療費総額には薬局、訪問看護事業所利用分も含まれますが、入院時食事療養標準負担額や生活療養標準負担額は含みません。

2 必要書類

上記に該当する月の「自己負担額上限額管理票（コピー）」または「医療費申告書」

3 注意事項

申請の際に「自己負担額上限額管理票（コピー）」または「医療費申告書」を提出すると、県において指定難病に係る対象月ごとの医療費総額を確認し、軽症者特例の基準を満たしている場合、3回目の要件（医療費総額33,330円を超える月）を満たした日の翌日から軽症者特例により認定を受けられます。（保健所への申請日から要件を満たした日の翌日までは、原則1か月以内で遡って認定されます。）



自己負担上限額管理票の記入方法

〇〇年 4月分自己負担上限額管理票

受診者名	岩手 太郎	受給者番号	0000000
------	--------------	-------	----------------

月額自己負担上限額 **5,000円**

下記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	月間自己負担額 累積額
4月 5日	〇×薬局			
4月 5日	<input type="checkbox"/> ▲内科クリニック	10,000円	2,000円	2,000円
4月 5日	〇×薬局	30,000円	3,000円	5,000円
4月 9日	◇●訪問看護ステーション	5,000円		
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				

指定医療機関に記入を依頼してください。

医療費申告書の記入方法

様式第10号

岩手県知事 様

医療費申告書

枠内は、指定医療機関に記入を依頼ください。

申請者氏名: **岩手 太郎**

指定難病名: **〇〇〇〇病**

上記の指定難病に係る医療費については、下記のとおりです。

※以下の枠内は、(指定)医療機関がご記入ください。

〇年 〇月分

受診日	(指定)医療機関名	医療費の内訳	
		治療内容・ 医薬品名など	医療費総額(円) (10割分)
5日	<input type="checkbox"/> △内科クリニック	問診・投薬	5,520円
5日	〇×薬局	〇×剤	28,740円
日			
日			
合 計			

指定難病に係る治療内容であることを証明すること

ひと月の医療費総額を医療機関毎にまとめて記載

特定医療費（指定難病）申請書類の郵送による受付について

特定医療費（指定難病）にかかる各種申請については、保健所等において例年通り受付をしておりますが、郵送による申請も可能です。

ただし、保健所等へ来所しての受付のように、記載内容や添付書類の確認を行った上で受付ができないことから、受給者の皆様におかれましては、大変恐縮ですが以下について御理解いただいた上で、御利用ください。

- ① 申請された書類は、すべて揃ってから受付となります。郵送で申請をしていただいた書類について、修正や追加提出が必要である場合は、保健所から電話等で連絡します。
 - ※1 申請書類は、保健所に書類が到着し、すべての書類が整っていることが確認できた時点で受付となります。
 - ※2 書類不備等により保健所から連絡する可能性がありますので、申請書には日中連絡のつく電話番号及び返送先の住所を記載していただきますようお願いいたします。
- ② 郵送料については、患者様負担でお願いいたします。
- ③ 必要書類として住民票などの個人情報が含まれる書類があるため、特定記録郵便、レターパック、配達証明郵便など記録が残る方法で郵送いただきますようお願いいたします。記録が残る方法以外で郵送された書類については、郵便事故等による不着について責任を負いかねますので御了承ください。
 - ※ 記録が残る方法での郵送の料金について、詳しくは郵便局にお問い合わせください。
- ④ 患者本人以外の方が、申請書への記入や各書類の準備を行い更新申請する場合は、代理人欄に必ず記入してください。
- ⑤ 住民票、市町村民税所得課税証明書などの市町村の窓口等で取得する必要がある書類についても、郵送にて取得できる場合があります。取得手続については、お住まいの市町村にお問い合わせください。
- ⑥ 住民票、臨床調査個人票など、発行から一定期間有効となる書類があります。前もって書類を準備するなど、計画的な準備をお願いいたします。
- ⑦ 各書類のコピーを添付する際は、A4サイズの用紙に印刷してそのまま切り取らずに提出してください（A4サイズのまま）
- ⑧ 郵送する際は「特定医療費（指定難病）更新申請書類在中」と封筒に明記してください。

郵送提出の場合の送付先は、住所地を管轄する保健所です。

13ページを参照してください。

登録者証（指定難病）について

1 登録者証とは

国が定めた疾病（指定難病）にかかっていることを証明するものです。

疾病ごとに診断基準があり、診断基準を満たしている必要があります。

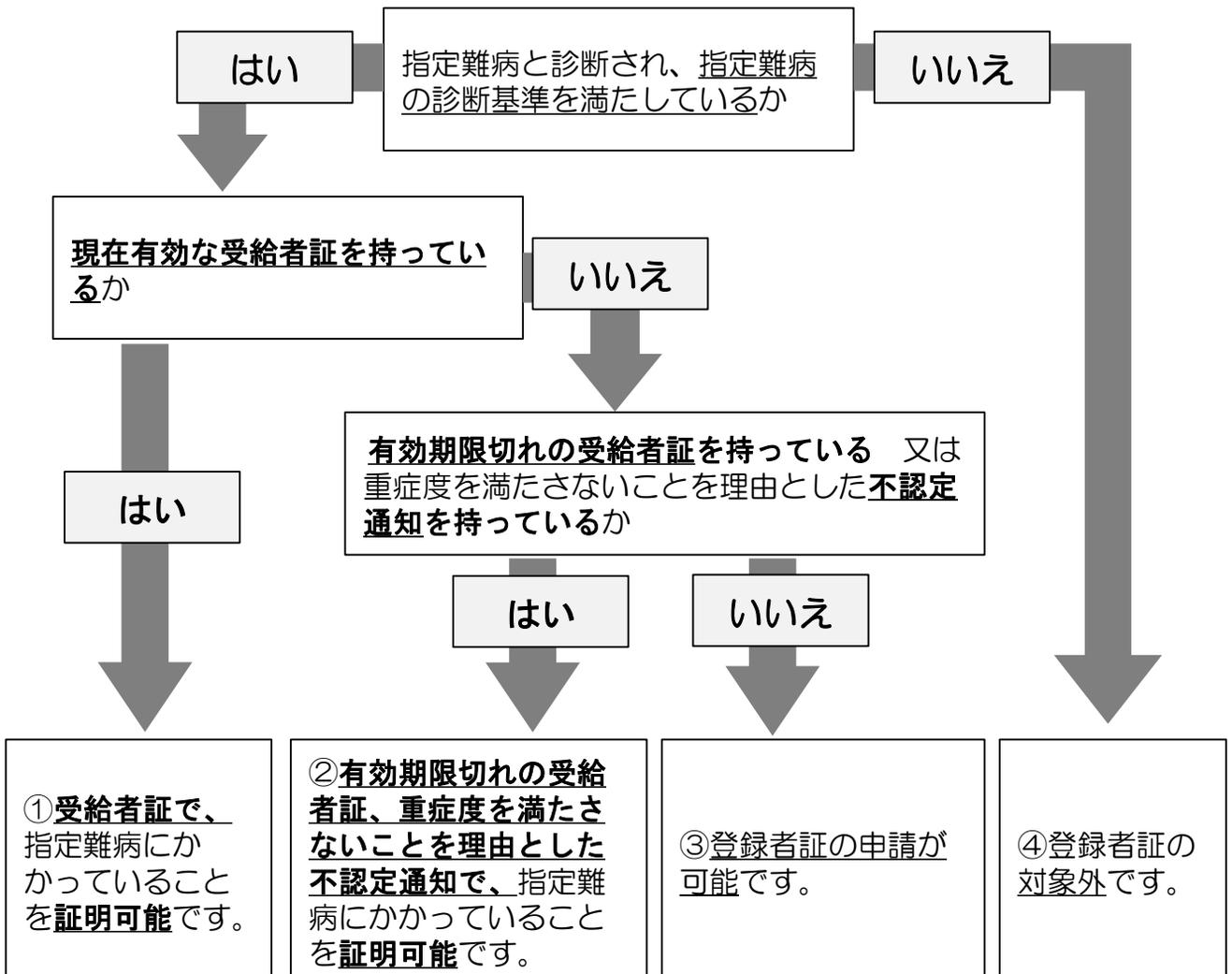
診断基準を主治医の先生にご確認いただき、申請についてご相談ください。診断基準は厚生労働省のホームページでもご確認いただけます。

厚生労働省「指定難病の概要、診断基準等、臨床調査個人票（告示番号1～348）※令和7年4月1日より適用」のURL

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_53881.html

2 登録者証が必要な方

指定難病にかかっていることを証明する方法は複数あります。登録者証が必要になるかどうかは次のフロー図でご確認ください。「受給者証」＝「特定医療費（指定難病）受給者証」



①②の方で希望する方は、登録者証の申請も可能です。

3 登録者証の申請・交付

申請先は、住民票のある住所を管轄する保健所窓口になります。

登録者証の交付は、原則としてマイナンバー情報連携を活用するため、マイナポータルで登録者証の情報を閲覧できるようになります。ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況にあるときは、申請者からの求めに応じて書面による交付も可能です。

4 登録者証の利用先

利用するサービスの窓口でマイナンバーカードを提示することで、マイナンバー連携により、診断書に代わり、難病患者であることを証明ができます。

手続きの種類によっては、別途診断書が必要になる場合がありますので、利用するサービスの窓口にご確認ください。

【利用先の例】

サービス概要	窓口
障がい福祉サービス等 (介護給付・訓練等給付・地域相談支援給付)	市町村
公共職業安定所（ハローワーク）における 職業相談・職業紹介	公共職業安定所 (ハローワーク)
障害者就業・生活支援センター事業 就業面（就職に向けた支援、職場定着支援等）及び生活面（生活習慣の形成等）における一体的な支援	各障害者就業・生活支援センター

5 よくある質問

Q1 マイナンバー連携で登録者証を登録したが、後から紙の登録者証も交付可能か。

A1 交付可能です。所管する保険所窓口で、再交付申請書を提出してください。

Q2 県外に引っ越すが、届け出が必要か。

A2 届け出不要です。県外でも、使用できます。

Q3 登録者証も、特定医療費（指定難病）受給者証と同様に更新申請が必要か。

A3 登録者証は、発行日から有効で、終期はありませんので、更新は不要です。なお、要支援者が亡くなられた等で資格喪失した際は、喪失届を提出してください。

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

(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、342～348は令和7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・トウス病	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	クロー・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	慢性血栓性肺高血圧症
19	ライソゾーム病	89	リンパ管筋腫症
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	腸管神経節細胞減少症
32	自己食空胞性ミオパチー	102	ルピンシュタイン・テイビ症候群
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	103	CFC症候群
34	神経線維腫症	104	コストロ症候群
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	全身性強皮症	121	脳内鉄沈着神経変性症
52	混合性結合組織病	122	脳表ヘモジドリン沈着症
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	ペーチェット病	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	免疫性血小板減少症	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	黄色靱帯骨化症	138	神経細胞移動異常症
69	後縦靱帯骨化症	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

(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、342～348は令和7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	211	左心低形成症候群
142	ミオクロニー欠神てんかん	212	三尖弁閉鎖症
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
144	レノックス・ガストー症候群	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
145	ウエスト症候群	215	ファロー四徴症
146	大田原症候群	216	両大血管右室起始症
147	早期ミオクロニー脳症	217	エプスタイン病
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	218	アルポート症候群
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	219	ギャロウェイ・モワト症候群
150	環状20番染色体症候群	220	急速進行性糸球体腎炎
151	ラスムッセン脳炎	221	抗糸球体基底膜腎炎
152	PCDH19関連症候群	222	一次性ネフローゼ症候群
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
154	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症	224	紫斑病性腎炎
155	ランドウ・クレフナー症候群	225	先天性腎性尿管症
156	レット症候群	226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
157	スタージ・ウェーバー症候群	227	オスラー病
158	結節性硬化症	228	閉塞性細気管支炎
159	色素性乾皮症	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
160	先天性魚鱗癬	230	肺胞低換気症候群
161	家族性良性慢性天疱瘡	231	α 1-アンチトリプシン欠乏症
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	232	カーニー複合
163	特発性後天性全身性無汗症	233	ウォルフラム症候群
164	眼皮膚白皮症	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
165	肥厚性皮膚骨膜炎	235	副甲状腺機能低下症
166	弾性線維性仮性黄色腫	236	偽性副甲状腺機能低下症
167	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
168	エーラス・ダンロス症候群	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
169	メンケス病	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
170	オクシタル・ホーン症候群	240	フェニルケトン尿症
171	ウィルソン病	241	高チロシン血症1型
172	低ホスファターゼ症	242	高チロシン血症2型
173	VATER症候群	243	高チロシン血症3型
174	那須・ハコラ病	244	メーブルシロップ尿症
175	ウィーバー症候群	245	プロピオン酸血症
176	コフィン・ローリー症候群	246	メチルマロン酸血症
177	ジュベール症候群関連疾患	247	イソ吉草酸血症
178	モワット・ウィルソン症候群	248	グルコーストランスポーター1欠損症
179	ウィリアムズ症候群	249	グルタル酸血症1型
180	ATR-X症候群	250	グルタル酸血症2型
181	クルーゾン症候群	251	尿素サイクル異常症
182	アペール症候群	252	リジン尿性蛋白不耐症
183	ファイファー症候群	253	先天性葉酸吸収不全
184	アントレー・ピクスラー症候群	254	ポルフィリン症
185	コフィン・シリス症候群	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
186	ロスマンド・トムソン症候群	256	筋型糖原病
187	歌舞伎症候群	257	肝型糖原病
188	多脾症候群	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
189	無脾症候群	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
190	鯉耳腎症候群	260	システロール血症
191	ウェルナー症候群	261	タンジール病
192	コケイン症候群	262	原発性高カイロミクロン血症
193	ブラダー・ウィリ症候群	263	脳腫黄色腫症
194	ソトス症候群	264	無 β リポタンパク血症
195	ヌーナン症候群	265	脂肪萎縮症
196	ヤング・シンプソン症候群	266	家族性地中海熱
197	1p36欠失症候群	267	高IgD症候群
198	4p欠失症候群	268	中條・西村症候群
199	5p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
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	270	慢性再発性多発性骨髄炎
201	アンジェルマン症候群	271	強直性脊椎炎
202	スミス・マガニス症候群	272	進行性骨化性線維異形成症
203	22q11.2欠失症候群	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
204	エマヌエル症候群	274	骨形成不全症
205	脆弱X症候群関連疾患	275	タナトフォリック骨異形成症
206	脆弱X症候群	276	軟骨無形成症
207	総動脈幹遺残症	277	リンパ管腫症/ゴーフム病
208	修正大血管転位症	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
209	完全大血管転位症	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
210	単心室症	280	巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)

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

(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、342～348は令和7年4月から医療費助成を開始)

番号	病名
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	ヒルシュスブルング病(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
301	黄斑ジストロフィー
302	レーベル遺伝性視神経症
303	アッシュャー症候群
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	カナパン病
308	進行性白質脳症
309	進行性ミオクローヌステんかん
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
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	ホモシチン尿症
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
339	MECP2重複症候群
340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)
341	TRPV4異常症
342	LMNB1関連大脳白質脳症
343	PURA関連神経発達異常症
344	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症
345	乳児発症STING関連血管炎
346	原発性肝外門脈閉塞症
347	出血性線溶異常症
348	口舌症候群