

特定医療費(指定難病)申請のしおり

令和7年6月1日改訂

1. 制度の目的

発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、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こととなるもののうち、指定難病に係る疾病に関する医療の確立・普及を図るとともに、難病患者の医療費の負担軽減を図ることを目的とした制度で、難病の治療に係る医療費を助成します。

2. 対象となる疾患

「指定難病一覧表」でご確認ください。(P18～)

3. 対象となる方

住民票上の現住所が長崎県内にある方が、長崎県に対して申請することができます。指定難病に罹患していると認められる方で、次の①または②に該当する方が対象となります。

- ① その症状の程度が、国で定められた程度である方
- ② ①に該当しないものの、申請を行った月以前の12月以内に「指定難病に係る医療費の総額」が33,330円を超えた月数が、既に3月以上ある方(詳しくはP8をご覧ください)

4. 認定された場合の有効期間

始期＝臨床調査個人票に記載されている医師の診断年月日(重症化時点)

※ただし、県の受付日からの遡り期間は原則1か月とし、入院や緊急の治療、その他やむを得ない理由があった場合は最長3か月までの遡りが可能。

※県の「受付日」:窓口を持参した場合は、その「持参日」

郵便で送付した場合は、郵便局の「消印日」

終期＝原則として最初に到来する9月30日

5. 審査結果の送付時期

認定結果については、県の指定難病審査会において審査が行われ、「認定」または「不認定」が決定されます。

認定結果をお送りできるまで、早くて2ヶ月程度です。

審査の結果、不認定の場合であってもその旨通知します。

※申請に必要な書類の提出が遅れている、審査に時間を要するなど処理期間が3～4か月以上かかる場合もありますので、あらかじめご了承ください。

6. 特定医療費の支給対象となる内容

《医療》 ① 診察 ② 薬剤の支給 ③ 医学的処置、手術及びその他の治療
④ 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
⑤ 病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護

《介護》 ① 訪問看護 ② 訪問リハビリテーション ③ 居宅療養管理指導
④ 介護予防訪問看護 ⑤ 介護予防訪問リハビリテーション
⑥ 介護予防居宅療養管理指導 ⑦ 介護医療院サービス

※介護老人保健(または福祉)施設等の保険医療機関ではない施設は対象ではありません。

また、通所リハビリテーション、短期入所療養介護、訪問介護、訪問入浴、通所介護、短期入所生活介護などの福祉系サービスも対象となりません。

※次のものについては公費負担の対象となりません。

- ・受給者証に記載された指定難病以外の病気等による医療費
- ・指定医療機関以外で受けた医療、調剤、介護サービス
- ・保険が適用されないもの(保険診療外の治療、調剤、文書料、差額室料など)
- ・補装具、はり、きゅう、あんま、マッサージの費用
- ・臨床調査個人票(診断書)の作成費用

7. 対象となる医療費

「有効期間」内に発生した医療費で、認定された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費。

- ・有効期間開始日より前の医療費は対象となりません。
- ・認定された指定難病以外の傷病に関する医療費は対象となりません。

8 治療を受けられる医療機関

都道府県又は政令指定都市が指定する医療機関・薬局・訪問看護ステーションに限ります。

※長崎県が指定する医療機関・薬局・訪問看護ステーションの名称及び所在地は県のホームページで公開しています。

※長崎県以外の指定医療機関については、各都道府県又は指定都市のホームページでご確認ください。

※指定医療機関となっている薬局での調剤が特定医療費の対象となる為には、その調剤に係る処方箋を発行している医療機関も指定医療機関である必要があります。

※指定医療機関であっても、受給者証に記載された疾病に関係のない治療等は医療費助成の対象となりません。

9. 申請に必要な書類

※最低限1)と2)がそろっていれば受付できます。残りの必要書類は後で提出することも可能です。

※提出が遅くなると、有効期間の始期が遅くなる場合がありますので、早急にご申請ください。

1) 特定医療費(指定難病)支給認定申請書(新規)

様式は管轄の県立保健所/県の国保・健康増進課にお申し出いただくほか、国保・健康増進課のホームページに掲載しています。

2) 臨床調査個人票

※新規申請に係る臨床調査個人票は、都道府県知事が指定した「難病指定医」が作成したものに限りします。

※臨床調査個人票の作成は、医療機関に依頼してください。

(様式は、厚生労働省のホームページからダウンロードできます。)

3) 保険証情報が確認できる書類のコピー

(生活保護受給者の方は、被用者保険(社会保険)にご加入の場合)

※マイナ保険証をご利用の方は、マイナンバーによる情報連携により、書類の提出を省略できますが、情報連携には時間がかかるため、書類の提出にご協力ください。

<書類の例>

○資格確認書(保険証)のコピー

○資格情報のお知らせのコピー

○マイナポータルの画面(保険証情報)を印刷したもの

☆ 提出が必要な対象者は、患者が加入している健康保険の種類により異なります。

患者が加入している健康保険の種類	提出が必要な対象者
・国民健康保険(市町国保) ・国民健康保険組合 (建設国保、医師国保、薬剤師国保等) ・後期高齢者医療保険	患者本人と支給認定基準世帯員全員分 (患者と同じ健康保険に加入している方全員分)
・被用者保険(社会保険) (健康保険組合、共済組合、全国健康 保険協会等)	被保険者と患者本人

マイナンバーによる情報連携により、書類の省略を希望する方は、4ページを、希望しない方は6ページをご覧ください。

【マイナンバーによる情報連携を希望する方】

4)マイナンバーを確認できる書類

マイナンバーを利用して手続を行う場合は、番号確認(正しい番号であることの確認)と身元確認(番号の正しい持ち主であることの確認)が必要ですので、以下の書類をご準備ください。

<マイナンバーご利用の注意>

収入の申告をされていない場合は、県で税情報を取得することができないため、住所地の市町役場等で、収入申告をしていただく必要があります。

DV(ドメスティックバイオレンス)や虐待等の被害者の場合は、マイナンバーの利用には特別の措置が必要となるため、紙の書類を提出願います。どうしてもマイナンバーの利用を希望される場合は、必ず、申請窓口へご相談ください。

○申請者が患者本人の場合(患者が未成年の場合は保護者)

ア 申請者のマイナンバーカードがある場合

番号確認／ 身元確認書類	マイナンバーカード両面のコピー
-----------------	-----------------

イ 申請者のマイナンバーカードがない場合

番号確認書類	次のうちいずれか ①通知カードのコピー ※令和2年5月25日時点で交付されている通知カードで、氏名、住所等の記載事項に変更がない場合又は正しく変更手続がとられている場合に限ります。 ②マイナンバーが記載された住民票・住民票記載事項証明書
身元確認書類	運転免許証などのコピー ※詳しくは5ページの「身元確認ができる書類」をご覧ください。

○申請者が代理人で患者本人(患者が未成年の場合は保護者)ではない場合

代理権の 確認書類	①法定代理人の場合は、戸籍謄本その他その資格を証明する書類 ②任意代理人の場合は、委任状
代理人 身元確認書類	①代理人のマイナンバーカードなど ※詳しくは5ページの「身元確認ができる書類」をご覧ください ②代理人が法人の場合は、登記事項証明書その他官公署から発行・発給された書類及び現に患者本人と当該法人との関係を証する書類その他これらに類する書類で、商号又は名称、本店又は主たる事務所の所在地が記載されているもの
患者の 番号確認書類	次のうちいずれか ①マイナンバーカード両面のコピー ②通知カードのコピー ※令和2年5月25日時点で交付されている通知カードで、氏名、住所等の記載事項に変更がない場合又は正しく変更手続が取られている場合に限ります。 ③マイナンバーが記載された住民票のコピー・住民票記載事項証明書

◆身元確認ができる書類◆

次のうちいずれか

- ①運転免許証／運転経歴証明書／旅券／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
- ②官公署から発行・発給された書類その他これに類する書類で写真の表示があり、氏名、生年月日又は住所が記載されているもの

※①、②の書類がない場合は、以下の書類の中から2つ以上

- ア 健康保険の資格確認書(保険証)／年金手帳／児童扶養手当証書／特別児童扶養手当証書
- イ 官公署から発行・発給された書類その他これに類する書類で、氏名、生年月日又は住所が記載されているもの

○マイナンバーカード(表面)



○マイナンバーカード(裏面)



○通知カード



《留意事項》

デジタル手続法の施行に伴い、通知カードは廃止されました。
デジタル手続法の施行日（令和 2 年 5 月 25 日）時点で交付されている通知カードは、氏名住所等の記載事項に変更がない場合又は正しく変更手続がとられている場合に限り、利用可能です。

※7ページ以降もご確認ください。

【マイナンバーによる情報連携を希望しない方】

5) 世帯全員の住民票

(概ね6か月以内に発行されたもので原本)

- ※1人暮らしの方でも必ず世帯全員の住民票を提出下さい。
- ※続柄・マイナンバー・本籍の記載は不要です。
- ※戸籍謄本は不可

6) 市(町)県民税所得課税証明書

(生活保護受給者の方は、被用者保険(社会保険)にご加入の場合)

☆ 提出が必要な対象者は、患者が加入している健康保険の種類により異なります。

患者本人が加入している健康保険の種類	提出が必要な対象者
・国民健康保険(市町国保) ・国民健康保険組合 (建設国保、医師国保、薬剤師国保等) ・後期高齢者医療保険	患者本人と支給認定基準世帯員全員分 (患者と同じ健康保険に加入している方全員分) ※中学生以下は不要
・被用者保険(社会保険) (健康保険組合、共済組合、全国健康保険協会等)	被保険者 (ただし、患者が「被扶養者(家族)」で、被保険者が非課税の場合は患者本人の分も必要です。)

≪所得課税証明書の年度にご注意ください≫

所得課税証明書については「1月1日現在」の住所地にて発行

令和7年6月に申請される場合は <u>令和6年度</u> が必要
令和7年7月～令和8年6月に申請される場合は <u>令和7年度</u> が必要

※なお、申請が7月以降で、有効期間開始日が6月以前に遡る方は、2か年分の所得課税証明書を求める場合があります。

<代用書類>

市(町)県民税が課税されている場合は、以下の書類で代用することができます。

- ア 勤務先で配付される「市(町)県民税特別徴収税額決定通知書」のコピー
 - イ 市町から送付される「市(町)県民税の納税通知書」のコピー(※全部のページ)
- ※源泉徴収票は使用できません。

7) 生活保護受給者の方は、生活保護を受給していることを証明するもの

- ・生活保護受給証明書(福祉事務所等で交付)原本
- ・生活保護受給者証のコピー など

その他、状況によって提出いただくもの

8) 患者(患者が未成年の場合は保護者)の非課税収入が確認できる書類

6)で、「提出が必要な対象者」全員が非課税の場合で、患者(患者が未成年の場合は保護者)に以下の非課税収入がある場合、6)の書類に加えて、収入額(前年の年額)が確認できる書類が必要

ア 非課税収入の主なもの

遺族年金/障害年金/特別児童扶養手当/特別障害者手当 など

イ 書類の例

年金振込通知書/手当証書/通帳等のコピー など

9) 同意書

国保組合、佐世保市国保へ加入している方

※所得区分照会のための同意書です。

10) 自己負担上限額の特例に該当する方は、以下の書類

※該当する方のみ、生活保護受給者の方は提出不要です。

■人工呼吸器・体外式補助人工心臓装着の方

必要書類

人工呼吸器記入欄または体外式補助人工心臓装着について記載のある
臨床調査個人票

※認定の要件等については管轄の県立保健所または県の国保・健康増進課にお問い合わせください。

■世帯(※)に「特定医療費(指定難病)医療受給者証」または「小児慢性特定疾病医療受給者証」を所持している方がいる場合(患者ご本人以外で)

※ここで言う『世帯』は、同じ医療保険に加入されている方を指します。

必要書類

「特定医療費(指定難病)」または、「小児慢性特定疾病医療」を受けて
いる方全ての医療受給者証のコピー

※既に「特定医療費(指定難病)医療受給者証」をお持ちの方の「変更申請」も合わせて
ご提出ください。

■軽症高額該当基準に該当する場合【1 ページ 3.対象となる方 の②】

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、申請を行った月以前の12月以内に「指定難病に係る医療費の総額(10 割)」が 33,330 円を超えた月数が既に3月以上ある方。

※この場合の「指定難病にかかる医療費」とは、指定難病(支給認定の申請に係るものに限る。)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費のこと(P.2の6. 特定医療費の支給対象となる内容を参照)で、入院時食事療養費等は含みません。また、自己負担の額ではなく、医療保険者負担額を除く前の総医療費(10 割分)が基準額を超えることを条件とします。

なお、軽症高額対象者は、軽症高額の基準を満たした日の翌日が医療費助成の開始時期となります。

<12月以内の考え方> 申請する月を含む12か月間が対象です。(※)

月	令和 6 年			令和 7 年											
	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
11月申請	×	×	←												→
12月申請	×	×	×	←											→
12月申請 (発症日 4/1)	×	×	×	×	×	×	★発症日								→

※ただし、発症日が12月以内の場合は、発症日から申請日までの期間となります。

必要書類 ※①と②の書類が必要

① 医療費申告書(3月分以上)

医療費申告書を申請者様ご自身で数枚コピーしていただき、申請を行う月以前の12月以内で該当する月の医療費の内容を医療機関等(病院・薬局・訪問看護ステーション)に記載してもらい、ひと月につき1枚、3月分以上を提出してください。

② かかった医療費が確認できる書類

申告書にご記入いただいた医療費が確認できる書類として、診療明細書や調剤明細書等を添付してください。領収書の場合、診療内容や調剤内容が分かるもののコピーをご提出ください。

10. 自己負担上限額

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(入院＋外来＋薬局＋訪看)		
			一般	高額かつ長期 (※)	人工呼吸器等 装着者
生活保護	－		0円		
低所得Ⅰ	市町村民税非課税	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 課税以上7.1万円未満		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税 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25.1万円以上		30,000円	20,000円	
入院時の食事療養費 ※生活保護受給者は自己負担なし			全額自己負担		

<階層区分の基準>

【課税の場合】

- ①受給者本人が「国民健康保険」「国保組合」「後期高齢者医療保険」の場合、加入している世帯全員分の市町村民税所得割額で算定。
- ②受給者本人が「被用者保険」に加入している場合は、被保険者の市町村民税所得割額で自己負担を算定。

【非課税の場合】

- ③受給者の収入により算定。

<高額かつ長期とは>以下の①～④を満たす場合に該当

- ①認定を受けている受給者で
- ②階層区分が一般所得Ⅰ/一般所得Ⅱ/上位所得
- ③支給認定を受けた月以降(変更又は更新は、申請を行った月以前)の12月以内の
- ④指定難病にかかる月ごとの医療費総額が5万円をこえる月が年間6回以上

<世帯按分>

同一世帯(医療保険単位)内に対象患者が複数いる場合には、負担額を按分する。

【計算方法】

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

11. 臨床調査個人票の研究利用について

《同意に関する説明》

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。

以下をお読みいただき、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、ご署名をお願いします。

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。

12.登録者証(指定難病要支援者証明事業)について

■登録者証について

難病法に基づく指定難病患者であることを証明するもので、障害福祉サービスや就労支援等を利用する際に、活用することができます。

なお、新規申請で認定となり受給者証が交付される方は、受給者証で上記サービスを受けることができます。

<注意事項>

※登録者証では、医療費の助成は受けられません。

※疾病名の登録はありません。

1)対象者

長崎県に住民票のある方で、指定難病の診断基準を満たす方

①特定医療費(指定難病)医療費助成の受給者

②特定医療費(指定難病)医療費助成の申請をし、診断基準を満たすが、重症度を満たさず不承認となった方。

③特定医療費(指定難病)医療費助成の申請に至らない軽症の指定難病患者

2)交付を希望する場合

申請書の「登録者証について」欄の「申請する」にチェックをして下さい。

3)交付方法

原則としてマイナンバー情報連携を活用するため、マイナンバーカードが登録者証になります。ただし、マイナンバーの交付を受けていないなど、マイナンバー情報連携を活用できない状況にある場合は、紙により交付することも可能です。

紙での交付を希望される方は、申請書の「紙交付希望」にチェックをしてください。

4)各種支援への活用

マイナンバーカードを提示、またはスマートフォン等の端末からマイナポータルにアクセスして、登録者証の資格情報の画面もしくはデータを印字したものを提出することで、指定難病患者であることを証明できます。紙の登録者証をお持ちの方は、紙の登録者証を提出して証明することも可能です。

13. 認定を受けた後の注意事項

1)自己負担上限額

- 自己負担上限額は、医療機関(入院・外来)、薬局及び訪問看護ステーションで、認定された指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病で受療した医療費を合算した月ごとの負担額の上限です(院外薬局での保険調剤も自己負担に含まれます)。
- 入院時食事療養費:全額自己負担となります。(助成はありません。)
- 所得により受給者の月々の自己負担上限額が定められます。詳しくは9ページをご確認ください。

2)「自己負担上限額管理票」の取扱い

- 自己負担上限額管理票は受診のたびに必ず特定医療費(指定難病)受給者証と一緒に医療機関等の窓口に提示してください。
- 指定医療機関において指定難病に係る治療等の窓口支払額を記入し、徴収印を押していただきます。
- なお、自己負担の累積額が月額自己負担上限額まで達した場合、その時点で医療機関が確認し、下段に医療機関名の記載・押印をお願いいたします。
受給者の自己負担はそれ以上生じません。

注)但し、次の更新時や「高額かつ長期(自己負担の減額)」に該当される場合に必要となる可能性もある為、自己負担上限額に達した後も総医療費については引き続き受診した医療機関に記入してもらうようにして下さい。

- 記載後の自己負担上限額管理票について
 - ①『高額かつ長期(自己負担の減額)』に該当される方
 - ②『軽症高額』に該当される方を除き、県への提出は不要です。受給者において保管して下さい。
- 自己負担上限額管理票を紛失した場合
管轄の県立保健所または県の国保・健康増進課あてにご連絡ください。再発行します。

3)医療費の払い戻し請求

《受給者》

- 有効期間開始日から医療受給者証が届くまでにかかった医療費について
恐れ入りますが、窓口にて一旦、保険証による医療費の自己負担額をお支払いいただくことになります。認定後、支払額が受給者証に記載された自己負担限度額より多い場合、または保険証による医療費の自己負担割合の差額返金がある場合は、県の国保・健康増進課あて医療費の請求ができます(請求方法は認定時にお知らせします)。
- 受給者証及び自己負担上限額管理票を持参せず(忘れて)受療した場合
窓口にて一旦、保険証による医療費の自己負担額を支払っていただくことになります。その額が受給者証に記載された自己負担上限額より多い場合、または医療費の自己負担割合の差額返金がある場合は、
(同月内であれば)医療機関からの払戻しを受けるか、または「特定医療費(指定難病)療養費請求書」で県に対し請求してください。

※ご請求の際は、**医療機関等ごとの証明書が必要となります。領収書ではご請求できません**。また、請求月に受療した医療機関のうち「自己負担上限額管理票」に記載のある医療機関の証明書は不要です。代わりに、【記入済み】の「自己負担上限額管理票(コピー)」を添えてご提出ください。

《医療機関》

- 自己負担上限額管理票を持参せずに(忘れて)受療した場合、受給者の方には医療機関の窓口にて、一旦、保険証による医療費の自己負担額を支払っていただくことになります。

月を超え、医療機関での返金等、差額調整ができない場合は、受給者より県に対しご請求できます。
後日、受給者が支払医療機関に対し「特定医療費(指定難病)証明書」の記載を依頼した場合は、記入をお願いします。
- ※自己負担上限額管理票に記入した分の医療費については、証明書の記載は不要です。
- 特定医療費(指定難病)証明書への記載については、受療時において、実際にお支払いいただいた金額をご記入ください。例えば、指定難病分の内訳の欄において、実際は3割負担でお支払いいただいたにもかかわらず、2割負担で再計算の上記載しているなどのケースが見受けられます。証明内容に間違いがないようにお願いします。

- 『特定医療費(指定難病)証明書』は、何らかの事由により「特定医療費(指定難病)医療受給者証」等が確認できず、公費を適用せずに計算・徴収した場合に記入するものであり、『レセプトにより国保連合会及び社会保険支払基金へ公費請求していない』ことを証明するものです。
医療機関にて会計保留等で遡ってまとめて会計する場合等において公費を適用した場合は、証明書ではなく、受給者へ『特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票』の提示を求めた上で、自己負担上限額管理票へ記載してください。

4)申請事項の変更

- 氏名・住所・加入している医療保険など、受給者証の記載事項に変更が生じた場合は**14日以内**に必要な書類を添えて「特定医療費(指定難病) 変更届」をご提出ください。
- 変更事項によって、必要な添付書類が違います。

変更事項	提出書類		
氏名	住民票(原本) 発行から6か月以内のもの ※		
住所	住民票(原本) 発行から6か月以内のもの ※		
電話番号	なし(提出する書類はありません。)		
保険証	国民健康保険	佐世保市	①保険証情報が確認できる書類のコピー【本人】※ ②同意書
		佐世保市以外	保険証情報が確認できる書類のコピー【本人】※
	後期高齢者医療保険		保険証情報が確認できる書類のコピー【本人】※
	被用者保険		保険証情報が確認できる書類のコピー※ 【本人・被保険者】
	国民健康保険組合		①保険証情報が確認できる書類のコピー※ 【同じ世帯の国民健康保険組合の加入者全員】
			②市(町)県民税所得課税証明書(原本)※ 【同じ世帯の国民健康保険組合の加入者全員(中学生以下は不要)】 ③同意書

※マイナンバーを利用して、書類の省略が可能です。

ただし、マイナンバー連携の結果、書類の提出をお願いする場合があります。

5)受給者の自己負担上限月額に変更が生じる事由に該当した場合

- 支給認定を受けた特定医療費の受給者が、以下の要件に該当することとなった場合は、「特定医療費(指定難病)支給認定申請書(変更)」に、必要書類を添えて申請してください。
 なお、生活保護の資格取得・喪失以外は、変更申請が行われた日が属する月の翌月から変更認定後の負担上限月額を適用し、当該額を記載した受給者証交付します。

変更事項		提出書類
生活保護	開始	生活保護受給者であることの証明書(生活保護開始決定通知書等)※
	廃止(停止)	①生活保護廃止の証明書(生活保護廃止(停止)決定通知書等)※ ②世帯全員の住民票(発行から6か月以内のもの)※ ③保険証情報が確認できる書類のコピー※ (同じ医療保険の加入者を含む) ④市(町)県民税所得課税証明書(同じ医療保険の加入者を含む)※ ⑤同意書(佐世保市国民健康保険・国民健康保険組合の加入者) ⑥「遺族年金」・「障害年金」・「特別児童扶養手当」・「特別障害者手当」等の非課税収入がある場合は、その収入(前年の年額)が確認できる書類 ※年金振込通知書・手当証書・通帳等のコピー
人工呼吸器等装着		臨床調査個人票
高額かつ長期		認定を受けた指定難病の月ごとの医療費総額が5万円を超えることがわかる書類(※申請する月以前の12か月のうちの6月分の医療費の証明書で次のいずれか) ・自己負担上限額管理票のコピー ・医療費申告書に医療費が確認できる書類(領収書や診療明細書等のコピー)を添付
階層区分の変更	・国民健康保険 ・国民健康保険組合 ・後期高齢者医療	①世帯全員の住民票(発行から6か月以内のもの)※ ②保険証情報が確認できる書類のコピー※ 【同じ世帯で同じ医療保険の加入者全員分】 ③市(町)県民税所得課税証明書※ 【同じ世帯で同じ医療保険の加入者全員分※中学生以下は不要】 ④同じ世帯で同じ医療保険の加入者全員が非課税で受給者本人に非課税収入がある場合、その収入が確認できる書類(遺族年金・障害年金など) ⑤同意書(佐世保市国民健康保険・国民健康保険組合の加入者)
	・被用者保険	①保険証情報が確認できる書類のコピー【被保険者・受給者本人】※ ②市(町)県民税所得課税証明書※ 【被保険者(被保険者が非課税の場合は受給者本人も必要)】 ③被保険者および受給者本人が非課税で受給者本人に非課税収入がある場合、その収入が確認できる書類(遺族年金・障害年金など)
同じ世帯にいる指定難病又は小児慢性特定疾病患者の医療費助成受給資格の取得・喪失		同じ世帯にいる指定難病又は小児慢性特定疾病の患者の受給者証のコピー

※マイナンバーを利用して、書類を省略できます。

ただし、マイナンバー連携の結果、書類の提出をお願いする場合があります。

6)受給者が死亡、県外転出が判明した場合

- お持ちの医療受給者証を長崎県へ返却してください。
- 返却する医療受給者証に「返却理由(例:令和〇年〇月〇日死亡)」「返却者」「連絡先電話番号」をメモ書きしてください。
- 県外転出の場合は、長崎県発行の医療受給者証のコピーを添えて転出先の都道府県又は指定都市で難病の転入手続きをしてください。転出先でも難病の医療費助成を希望される場合、転出先での受給者証の手続きが必要です。詳しくは、転入先の都道府県又は指定都市の担当部署に問い合わせてください。特に転出先で受診される場合は必ず受診前に難病の転入手続きをすませてください。
転入手続き完了後は、長崎県発行の受給者証の余白に「転出日(住民票を移した日)・転出先・転出先で難病の転入手続きをした日・転出先の連絡先」を記載のうえ、長崎県へ返却してください。

7)他県から長崎県へ転入する場合

- 長崎県に転入された方が、転入前と同様に、難病の医療費助成制度をご利用になるには、以下の書類をご用意のうえ、新規の申請をしていただく必要があります。
 - 申請日時点で他県の医療受給者証が有効期間内である場合
 - ・特定医療費(指定難病)支給認定申請書(転入)
 - ・転入前の都道府県又は指定都市の特定医療費(指定難病)医療受給者証のコピー
 - ・転入前の都道府県又は指定都市の自己負担上限額管理票のコピー
 - ・「9. 申請書に必要な書類(P3～P8)」と同じ書類(下記(1)、(2)を除く)
 - (1)特定医療費(指定難病)支給認定申請書(新規)
 - (2)臨床調査個人票
 - なお、転入受付日によっては、(2)臨床調査個人票が必要な場合がありますので、詳しくは、管轄の県立保健所または県の国保・健康増進課あてにお問い合わせください。
 - 申請日時点で他県の医療受給者証が有効期間内でない場合
 - ・「9. 申請書に必要な書類(P3～P8)」と同じ
- 長崎県の医療受給者証の有効期間の開始日は、「4. 認定された場合の有効期間」と同じです。
- 転入前に有効だった他の都道府県の医療受給者証は、長崎県への申請日以降、無効となります。

8)有効期間の更新

- 有効期間の終期(原則として9月30日)以降も引き続き受給者証の交付を受けようとする場合は、更新手続きが必要です。
- 毎年、6月頃に県から更新手続きの案内を送付しますので、詳しくはその文書をお読みいただき、期限までに必要書類を添えて申請書を提出してください。
- 申請しない場合、10月1日以降(有効期間終了)は特定医療に関する医療費の助成は受けられません。

9)受給者証の再交付

- 紛失等により再交付が必要になった場合は、管轄の保健所または県国保・健康増進課にお問い合わせください。

10)申請書の提出先及び問い合わせ先

患者の住所地を管轄する県立保健所となります。
(長崎市及び佐世保市在住の方は県の国保・健康増進課です)

お住まいの市町村	管轄の県立保健所	電 話 番 号、住 所
長崎市、佐世保市	長崎県 国保・健康増進課	電話 095-895-2496 〒850-8570 長崎市尾上町3番1号 ※持参の場合は、 長崎市尾上町3番1号 行政棟1階
西海市、長与町、 時津町	西彼保健所 (地域保健課)	電話 095-856-5059 〒852-8061 長崎市滑石1丁目9-5
諫早市、大村市、 東彼杵郡の各町	県央保健所 (地域保健課)	電話 0957-26-3306 〒854-0081 諫早市栄田町26-49
島原市、雲仙市 南島原市	県南保健所 (地域保健課)	電話 0957-62-3289 〒855-0043 島原市新田町347-9
平戸市、松浦市、 北松浦郡の各町 (小値賀町を除く)	県北保健所 (地域保健課)	電話 0950-57-3933 〒859-4807 平戸市田平町里免1126-1
五島市	五島保健所 (企画保健課)	電話 0959-72-3125 〒853-0007 五島市福江町7-2
小値賀町、 新上五島町	上五島保健所 (企画保健課)	電話 0959-42-1121 〒857-4211 南松浦郡新上五島町 有川郷2254-17
壱岐市	壱岐保健所 (企画保健課)	電話 0920-47-0260 〒811-5133 壱岐市郷ノ浦町本村触620-5
対馬市	対馬保健所 (企画保健課)	電話 0920-52-0166 〒817-0011 対馬市厳原町宮谷224

難病に関する情報のインターネットホームページ
○県の国保・健康増進課のホームページ http://www.pref.nagasaki.jp/bunrui/hukushi-hoken/iryo/nanbyo/ (備考)各種申請様式のダウンロードも可能です。
○難病情報センターのホームページ【公益財団法人難病医学研究財団が運営】 http://www.nanbyou.or.jp/ (備考)疾患に関する情報や、全国的な患者会の情報などが公開されています。

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一覧

(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・トウース病	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	自己食食空胞性ミオパチー	102	ルビンシュタイン・ティビ症候群
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	コステロ症候群
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	パージャー病	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	脳表ヘモジデリン沈着症
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	ベーチェット病	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	ピック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一覧

(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	212	三尖弁閉鎖症
142	ミオクロニー欠神てんかん	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
144	レノックス・ガストー症候群	215	ファロー四徴症
145	ウェスト症候群	216	両大血管右室起始症
146	大田原症候群	217	エプスタイン病
147	早期ミオクロニー脳症	218	アルポート症候群
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	219	ギャロウェイ・モウト症候群
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	220	急速進行性糸球体腎炎
150	環状20番染色体症候群	221	抗糸球体基底膜腎炎
151	ラスムッセン脳炎	222	一次性ネフローゼ症候群
152	PCDH19関連症候群	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	224	紫斑病性腎炎
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	225	先天性腎性尿崩症
155	ランドウ・クレフナー症候群	226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
156	レット症候群	227	オスラー病
157	スタージ・ウェーバー症候群	228	閉塞性細気管支炎
158	結節性硬化症	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
159	色素性乾皮症	230	肺胞低換気症候群
160	先天性魚鱗癬	231	α 1-アンチトリプシン欠乏症
161	家族性良性慢性天疱瘡	232	カーニー複合
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	233	ウォルフラム症候群
163	特発性後天性全身性無汗症	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
164	眼皮皮膚白皮症	235	副甲状腺機能低下症
165	肥厚性皮膚骨膜炎	236	偽性副甲状腺機能低下症
166	弾性線維性仮性黄色腫	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
167	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
168	エーラス・ダンロス症候群	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
169	メンケス病	240	フェニルケトン尿症
170	オクシタル・ホーン症候群	241	高チロシン血症1型
171	ウィルソン病	242	高チロシン血症2型
172	低ホスファターゼ症	243	高チロシン血症3型
173	VATER症候群	244	メーブルシロップ尿症
174	那須・ハコラ病	245	プロピオン酸血症
175	ウィーバー症候群	246	メチルマロン酸血症
176	コフィン・ローリー症候群	247	イソ吉草酸血症
177	ジュベール症候群関連疾患	248	グルコーストランスポーター1欠損症
178	モワット・ウィルソン症候群	249	グルタル酸血症1型
179	ウィリアムズ症候群	250	グルタル酸血症2型
180	ATR-X症候群	251	尿素サイクル異常症
181	クルーゾン症候群	252	リジン尿性蛋白不耐症
182	アペール症候群	253	先天性葉酸吸収不全
183	ファイファー症候群	254	ポルフィリン症
184	アントレー・ピクスラー症候群	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
185	コフィン・シリズ症候群	256	筋型糖原病
186	ロスムンド・トムソン症候群	257	肝型糖原病
187	歌舞伎症候群	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
188	多脾症候群	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
189	無脾症候群	260	シトステロール血症
190	鰓耳腎症候群	261	タンジール病
191	ウェルナー症候群	262	原発性高カイロミクロン血症
192	コケイン症候群	263	脳腱黄色腫症
193	ブラダー・ウィリ症候群	264	無 β リポタンパク血症
194	ソトス症候群	265	脂肪萎縮症
195	ヌーナン症候群	266	家族性地中海熱
196	ヤング・シンプソン症候群	267	高IgD症候群
197	1p36欠失症候群	268	中條・西村症候群
198	4p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
199	5p欠失症候群	270	慢性再発性多発性骨髄炎
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	271	強直性脊椎炎
201	アンジェルマン症候群	272	進行性骨化性線維異形成症
202	スミス・マギニス症候群	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
203	22q11.2欠失症候群	274	骨形成不全症
204	エマヌエル症候群	275	タナトフォリック骨異形成症
205	脆弱X症候群関連疾患	276	軟骨無形成症
206	脆弱X症候群	277	リンパ管腫症/ゴーハム病
207	総動脈幹遺残症	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
208	修正大血管転位症	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
209	完全大血管転位症	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
210	単心室症	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
211	左心低形成症候群	282	先天性赤血球形成異常性貧血

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一覧

(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
283	後天性赤芽球癆	316	カルニチン回路異常症
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	317	三頭酵素欠損症
285	ファンconi貧血	318	シトリン欠損症
286	遺伝性鉄芽球性貧血	319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
287	エプスタイン症候群	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
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	321	非ケトース型高グリシン血症
289	クローンカイト・カナダ症候群	322	β -ケトチオラーゼ欠損症
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
291	ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)	324	メチルグルタコン酸尿症
292	総排泄腔外反症	325	遺伝性自己炎症疾患
293	総排泄腔遺残	326	大理石骨病
294	先天性横隔膜ヘルニア	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
295	乳幼児肝巨大血管腫	328	前眼部形成異常
296	胆道閉鎖症	329	無虹彩症
297	アラジール症候群	330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症
298	遺伝性膀胱炎	331	特発性多中心性キャッスルマン病
299	嚢胞性線維症	332	膠様滴状角膜ジストロフィー
300	IgG4関連疾患	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
301	黄斑ジストロフィー	334	脳クレアチン欠乏症候群
302	レーベル遺伝性視神経症	335	ネフロン癆
303	アッシャー症候群	336	家族性低 β リボタンパク血症1(ホモ接合体)
304	若年発症型両側性感音難聴	337	ホモシスチン尿症
305	遅発性内リンパ水腫	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
306	好酸球性副鼻腔炎	339	MECP2重複症候群
307	カナバン病	340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)
308	進行性白質脳症	341	TRPV4異常症
309	進行性ミオクローヌステんかん	342	LMNB1 関連大脳白質脳症
310	先天異常症候群	343	PURA 関連神経発達異常症
311	先天性三尖弁狭窄症	344	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
312	先天性僧帽弁狭窄症	345	乳児発症 STING 関連血管炎
313	先天性肺静脈狭窄症	346	原発性肝外門脈閉塞症
314	左肺動脈右肺動脈起始症	347	出血性線溶異常症
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)／LMX1B関連腎症	348	ロウ症候群