指定難病（第二次実施分）に係る支給認定申請の手引

【目次】

指定難病に係る医療給付制度　１　～　２頁
- 医療給付の対象者・医療受給者証有効期間　・・・・・・・　１頁
- 医療給付の内容　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・　２頁
- 留意していただきたい事項　・・・・・・・・・・・・・・・・　２頁

指定難病第二次実施分１９６疾病　３　～　５頁
- （参考）第一次実施分１１０疾病　・・・・・・・・・・・・・・・　６頁

支給認定申請　７　～　１０頁
- 支給認定申請ができる方など　・・・・・・・・・・・・・・・　７頁
- 認定基準　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・　７～８頁
- 自己負担上限月額の算定　・・・・・・・・・・・・・・・・・　９～１０頁

支給認定申請に必要な書類・記入例　１１　～１４頁
- 必要書類の一覧　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・　１１～１２頁
- 申請書の記入例　・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・　１３～１４頁

医療受給者証交付後の注意事項　１５～１６頁
- 窓口負担の例、医療給付の対象など　・・・・・・・・・・・　１５頁
- 医療受給者証交付前に生じた医療費の請求　・・・・・・・　１６頁
- 変更事項等が生じた場合　・・・・・・・・・・・・・・・・・　１６頁

支給認定申請の受付窓口一覧　１７頁（裏表紙）

彩の国
埼玉県

※　この制度は「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づくものです。

指定難病に係る医療給付制度

原因が不明で治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、厚生労働大臣が指定する疾病を「指定難病」といい、患者さんの医療費の負担軽減を目的として、一定の認定基準を満たしている方に指定難病の治療に係る医療費の一部を助成しています。

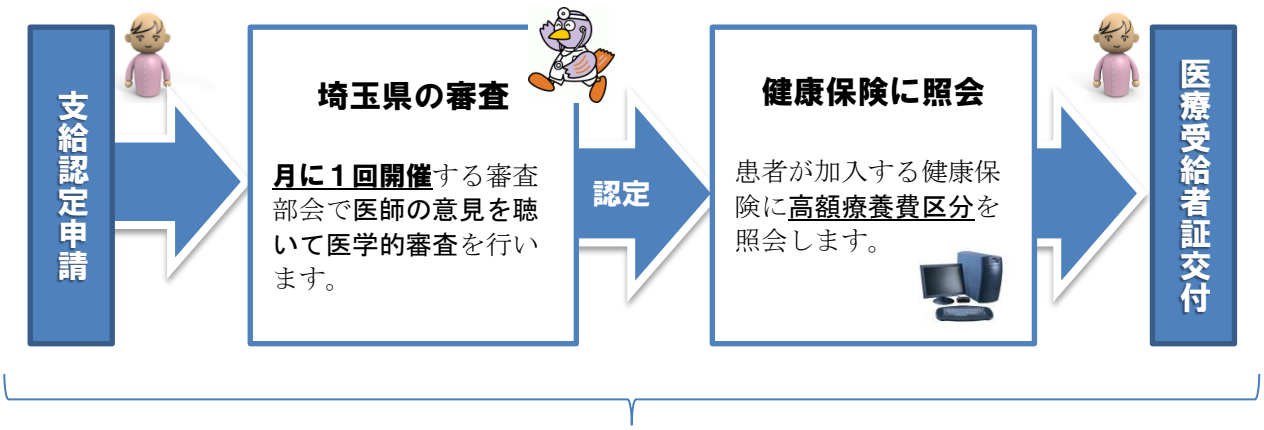
このたび、指定難病第二次実施分の指定（平成２７年５月１３日厚生労働省告示第２６６号）が行われ、新たに１９６疾病（３～５頁参照。）が医療給付の対象になりました。
第二次実施分の適用日（医療給付の開始日）は平成２７年７月１日からですが、埼玉県では早期に支給認定を行うため、**６月１日から申請の受付を開始**します。

指定難病に係る医療給付を受けるには、支給認定の申請を行い、埼玉県から認定される必要がありますので、この手引をお読みいただいたうえで御申請ください。

医療給付の対象者・医療受給者証有効期間

埼玉県に支給認定申請を行い、**支給認定を受けて医療受給者証の交付を受けた方（以下、受給者といいます。）**が医療給付の対象になります。　（７～１０頁参照。）

支給認定申請から医療受給者証交付までの概要



健康保険への照会等の事務処理を行うため、**医療受給者証の交付までには２～３月程度**かかります。また、審査の結果、不認定になった場合は、認定基準を満たさないと判断された理由を記載した通知を送付します。

医療受給者証有効期間（医療給付が受けられる期間）

申請をする時期によって異なりますが、支給認定を受けた場合の有効期間は次のとおりです。

埼玉県が支給認定申請を受付した日	認定を受けた場合の受給者証有効期間
平成２７年６月１日から６月３０日まで	平成２７年７月１日から平成２８年９月３０日まで
平成２７年７月１日から１２月３１日まで	申請を受付した日から平成２８年９月３０日まで

（注）第二次実施分は平成２７年７月１日から適用されるため、平成２７年６月１日から３０日に申請を行って、支給認定を受けた場合の有効期間始期は７月１日になります。

医療給付の内容

医療給付は、**難病法に基づく指定医療機関で行われた次の医療等**に限られます。

受給者は、**受診等をしたすべての指定医療機関における自己負担額（窓口での支払額）を合算し、自己負担上限月額を限度として負担**することになります。（申請時に御提出いただく書類をもとに自己負担上限月額を算定します。）

なお、複数の指定医療機関における自己負担額を管理するために、医療受給者証の交付時に**自己負担上限月額管理票**をあわせて送付します。

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等 ※　健康保険適用外の費用やサービスなどは対象外になります。詳細は１３頁をご覧ください。
医療の給付の内容	入院、外来、薬剤の支給、（健康保険を使用した）訪問看護
介護の給付の内容	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

難病法に基づく指定医療機関とは、都道府県知事が医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護事業所等）の申請に基づき指定したものです。

指定医療機関は各都道府県のホームページに掲載されていますのでそちらを御確認いただくか、医療機関に直接お問い合わせください。

（埼玉県の指定医療機関）　http://www.pref.saitama.lg.jp/a0705/tokuteisikkan/index.html

留意していただきたい事項

指定難病に係る医療給付の申請を行っても、審査の結果、認定できない場合があります。

また、認定をする場合でも申請を受付してから医療受給者証の交付まですくなくとも２～３月程度かかります。

現在、高額な医療費をお支払いされている場合には、
- 加入されている健康保険に高額療養費に係る限度額適用認定証の申請を行い、
- **限度額適用認定証**　又は　**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。

この制度を利用すると、御家族の所得状況に応じて医療機関窓口における支払の上限額が設定されますので、高額な医療費の一時的な負担を軽減することができます。

手続の詳細は、加入されている健康保険にお問合せください。（制度の概要については各保健所の窓口でも説明できます。）

指定難病第二次実施分 196疾病

※平成２７年７月１日から適用

	疾病名
ア	アイカルディ症候群
	アイザックス症候群
	ＩｇＧ４関連疾患
	アッシャー症候群
	アトピー性脊髄炎
	アペール症候群
	アラジール症候群
	有馬症候群
	α1－アンチトリプシン欠乏症
	アルポート症候群
	アレキサンダー病
	アンジェルマン症候群
	アントレー・ビクスラー症候群
イ	イソ吉草酸血症
	１p36 欠失症候群
	一次性ネフローゼ症候群
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
	遺伝性ジストニア
	遺伝性周期性四肢麻痺
	遺伝性鉄芽球性貧血
	遺伝性膵炎
ウ	ウィーバー症候群
	ウィリアムズ症候群
	ウィルソン病
	ウエスト症候群
	ウェルナー症候群
	ウォルフラム症候群
エ	エーラス・ダンロス症候群
	ＡＴＲ－Ｘ症候群
	エプスタイン症候群
	エプスタイン病
	エマヌエル症候群
オ	黄斑ジストロフィー
	大田原症候群
	オクシピタル・ホーン症候群
	オスラー病
カ	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
	家族性地中海熱
	家族性良性慢性天疱瘡
	カーニー複合

	疾病名
カ	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
	歌舞伎症候群
	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
	肝型糖原病
	間質性膀胱炎（ハンナ型）
	環状 20 番染色体症候群
	完全大血管転位症
	眼皮膚白皮症
キ	偽性副甲状腺機能低下症
	ギャロウェイ・モワト症候群
	急速進行性糸球体腎炎
	強直性脊椎炎
	巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）
	巨大動静脈奇形（頚部顔面又は四肢病変）
	巨大リンパ管奇形（頚部顔面病変）
	筋型糖原病
	筋ジストロフィー
ク	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
	クルーゾン症候群
	グルコーストランスポーター1 欠損症
	グルタル酸血症 1 型
	グルタル酸血症 2 型
	クロンカイト・カナダ症候群
ケ	痙攣重積型（二相性）急性脳症
	結節性硬化症
	限局性皮質異形成
	原発性高カイロミクロン血症
コ	高ＩｇＤ症候群
	好酸球性副鼻腔炎
	抗糸球体基底膜腎炎
	高チロシン血症 1 型
	高チロシン血症 2 型
	高チロシン血症 3 型
	後天性赤芽球癆
	コケイン症候群
	骨形成不全症
	５p 欠失症候群
	コフィン・シリス症候群
	コフィン・ローリー症候群
サ	鰓耳腎症候群

	疾病名
サ	左心低形成症候群
	三尖弁閉鎖症
シ	色素性乾皮症
	自己免疫性出血病 XIII
	シトステロール血症
	紫斑病性腎炎
	脂肪萎縮症
	若年発症型両側性感音難聴
	修正大血管転位症
	進行性骨化性線維異形成症
	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
	神経細胞移動異常症
	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
	神経フェリチン症
	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
ス	スタージ・ウェーバー症候群
	スミス・マギニス症候群
セ	脆弱 X 症候群
	脆弱 X 症候群関連疾患
	脊髄空洞症
	脊髄髄膜瘤
	先天性横隔膜ヘルニア
	先天性核上性球麻痺
	先天性魚鱗癬
	先天性腎性尿崩症
	先天性赤血球形成異常性貧血
	先天性大脳白質形成不全症
	先天性ミオパチー
	先天性無痛無汗症
	先天性葉酸吸収不全
	前頭側頭葉変性症
ソ	早期ミオクロニー脳症
	総動脈幹遺残症
	総排泄腔遺残
	総排泄腔外反症
	ソトス症候群
タ	ダイアモンド・ブラックファン貧血
	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群
	タナトフォリック骨異形成症

	疾病名
タ	多脾症候群
	タンジール病
	単心室症
	弾性線維性仮性黄色腫
	胆道閉鎖症
チ	遅発性内リンパ水腫
	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
テ	低ホスファターゼ症
ト	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
	特発性後天性全身性無汗症
	ドラベ症候群
ナ	中條・西村症候群
	那須・ハコラ病
	軟骨無形成症
	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
ニ	22q11.2 欠失症候群
	乳幼児肝巨大血管腫
	尿素サイクル異常症
ヌ	ヌーナン症候群
ノ	脳腱黄色腫症
	脳表ヘモジデリン沈着症
	嚢胞性線維症
ハ	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
	肺胞低換気症候群
ヒ	ＰＣＤＨ19 関連症候群
	肥厚性皮膚骨膜症
	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
	ビタミンＤ抵抗性くる病/骨軟化症
	ビタミンＤ依存性くる病/骨軟化症
	ビッカースタッフ脳幹脳炎
	非特異性多発性小腸潰瘍症
	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）
フ	ファイファー症候群
	ファロー四徴症
	ファンコニ貧血
	VATER 症候群
	フェニルケトン尿症
	副甲状腺機能低下症
	複合カルボキシラーゼ欠損症

疾病名	
フ	副腎皮質刺激ホルモン不応症
	プラダー・ウィリ症候群
	プロピオン酸血症
ヘ	閉塞性細気管支炎
	ペリー症候群
	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
	片側巨脳症
	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
ホ	ポルフィリン症
マ	マリネスコ・シェーグレン症候群
	マルファン症候群
	慢性再発性多発性骨髄炎
ミ	ミオクロニー欠神てんかん
	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
ム	無脾症候群
	無βリポタンパク血症
メ	メープルシロップ尿症
	メチルマロン酸血症
	メビウス症候群
	メンケス病
モ	モワット・ウィルソン症候群
ヤ	ヤング・シンプソン症候群
ユ	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
ヨ	４ｐ欠失症候群
ラ	ラスムッセン脳炎
	ランドウ・クレフナー症候群
リ	リジン尿性蛋白不耐症
	両大血管右室起始症
	リンパ管腫症/ゴーハム病
ル	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
レ	レーベル遺伝性視神経症
	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
	レット症候群
	レノックス・ガストー症候群
ロ	ロスムンド・トムソン症候群
	肋骨異常を伴う先天性側弯症

埼玉県難病相談支援センター

埼玉県難病相談支援センターでは難病に関する相談等を行っておりますので、ご利用ください。（申請手続き等については各保健所にお問合せください。）

●病気、医療に関すること

難病相談支援員が、難病患者の皆様やご家族の相談に応じ、情報提供や支援を行っています。

（月～金：10:00～16:00、無料）

TEL）　048-768-3351

FAX）　048-768-2305

HP）　http://esaitama.org/nanbyo/

●日常生活に関すること

ピアサポーター（難病患者やその家族など）が日常生活の相談や患者会の紹介を行っています。

（月～金：10:00～16:00、無料）

TEL&FAX）　048-834-6674

HP）　http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/NewPage/contents/shien.html

（参考）第一次実施分　１１０疾病

以下の１１０疾病は平成２７年１月１日から医療給付の対象となっています。

1	球脊髄性筋萎縮症	41	巨細胞性動脈炎	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
2	筋萎縮性側索硬化症	42	結節性多発動脈炎	82	先天性副腎低形成症
3	脊髄性筋萎縮症	43	顕微鏡的多発血管炎	83	アジソン病
4	原発性側索硬化症	44	多発血管炎性肉芽腫症	84	サルコイドーシス
5	進行性核上性麻痺	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	85	特発性間質性肺炎
6	パーキンソン病	46	悪性関節リウマチ	86	肺動脈性肺高血圧症
7	大脳皮質基底核変性症	47	バージャー病	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
8	ハンチントン病	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
9	神経有棘赤血球症	49	全身性エリテマトーデス	89	リンパ脈管筋腫症
10	シャルコー・マリー・トゥース病	50	皮膚筋炎／多発性筋炎	90	網膜色素変性症
11	重症筋無力症	51	全身性強皮症	91	バッド・キアリ症候群
12	先天性筋無力症候群	52	混合性結合組織病	92	特発性門脈圧亢進症
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	53	シェーグレン症候群	93	原発性胆汁性肝硬変
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	54	成人スチル病	94	原発性硬化性胆管炎
		55	再発性多発軟骨炎	95	自己免疫性肝炎
15	封入体筋炎	56	ベーチェット病	96	クローン病
16	クロウ・深瀬症候群	57	特発性拡張型心筋症	97	潰瘍性大腸炎
17	多系統萎縮症	58	肥大型心筋症	98	好酸球性消化管疾患
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	59	拘束型心筋症	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
19	ライソゾーム病	60	再生不良性貧血	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
20	副腎白質ジストロフィー	61	自己免疫性溶血性貧血	101	腸管神経節細胞僅少症
21	ミトコンドリア病	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
22	もやもや病	63	特発性血小板減少性紫斑病	103	CFC 症候群
23	プリオン病	64	血栓性血小板減少性紫斑病	104	コステロ症候群
24	亜急性硬化性全脳炎	65	原発性免疫不全症候群	105	チャージ症候群
25	進行性多巣性白質脳症	66	Ig A　腎症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
26	HTLV-1 関連脊髄症	67	多発性嚢胞腎	107	全身型若年性特発性関節炎
27	特発性基底核石灰化症	68	黄色靭帯骨化症	108	TNF 受容体関連周期性症候群
28	全身性アミロイドーシス	69	後縦靭帯骨化症	109	非典型溶血性尿毒症症候群
29	ウルリッヒ病	70	広範脊柱管狭窄症	110	ブラウ症候群
30	遠位型ミオパチー	71	特発性大腿骨頭壊死症		
31	ベスレムミオパチー	72	下垂体性 ADH 分泌異常症		
32	自己貪食空胞性ミオパチー	73	下垂体性 TSH 分泌亢進症		
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	74	下垂体性 PRL 分泌亢進症		
34	神経線維腫症	75	クッシング病		
35	天疱瘡	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症		
36	表皮水疱症	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症		
37	膿疱性乾癬（汎発型）	78	下垂体前葉機能低下症		
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）		
39	中毒性表皮壊死症				
40	高安動脈炎	80	甲状腺ホルモン不応症		

支給認定申請

支給認定申請ができる方・申請の受付窓口

【支給認定申請ができる方】　⇒必要な書類については１１～１２頁をご覧ください。

次の要件全てに該当する場合に支給認定申請を行うことができます。なお、患者が１８歳未満の場合は保護者が申請者になります。

- 指定難病にり患している
- 埼玉県内に住所がある
- 提出した臨床調査個人票（診断書）が厚生労働省の研究事業等の基礎資料として使用されることなどに同意している

【受付窓口】住所地を所管する保健所（裏表紙参照。）
【受付時間】平日午前８時３０分～午後５時１５分

認定基準

支給認定申請をした方のうち、次の１又は２のいずれかを満たしている方が支給認定の対象となります。

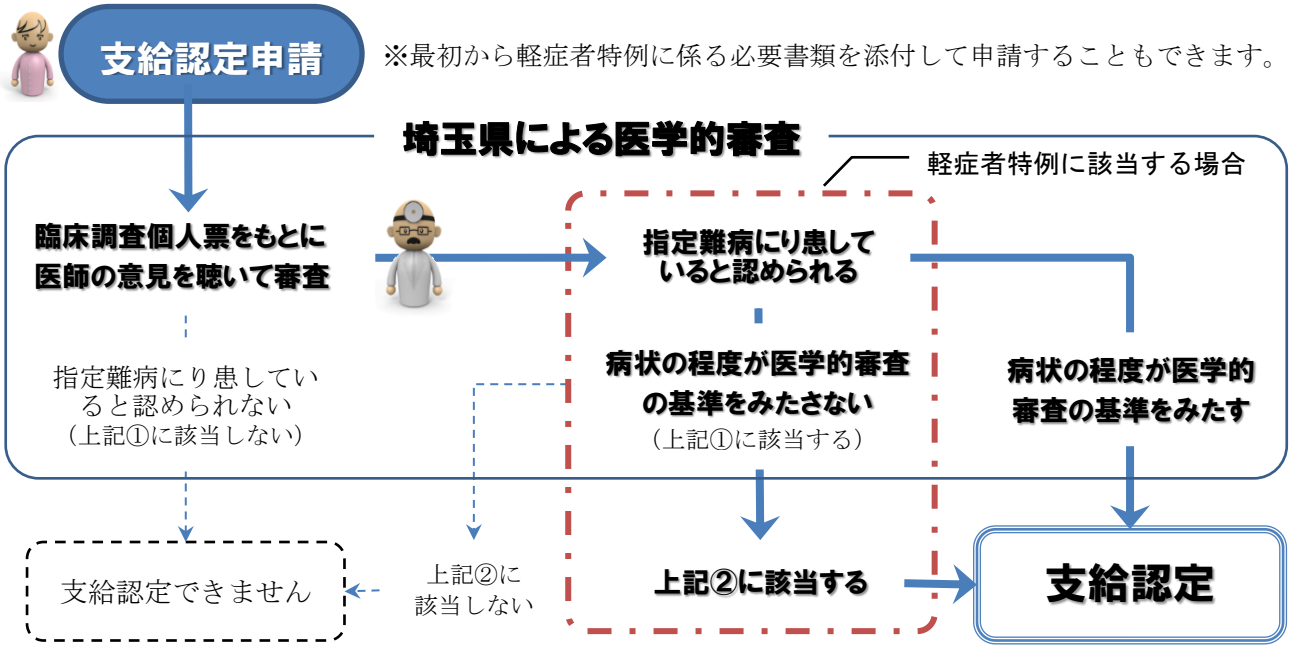
1　指定難病にり患しており、病状の程度が医学的審査の基準をみたす。（注）

（注）指定難病ごとに基準が設けられています。各保健所の窓口で配布しているほか、厚生労働省又は埼玉県のホームページからもダウンロードできます。

2　軽症者特例に該当する。　（※次の①②ともに該当する）

① 指定難病にり患しているが、病状の程度が医学的審査の基準をみたさない。

② 医療費を考慮する期間において指定難病に係る医療費総額が３３，３３０円（自己負担額ではありません。）を超える月が３回以上ある。



軽症者特例の「医療費を考慮する期間」

医療費を考慮する期間とは次の**ア・イのいずれか短い期間**をいいます。この期間以外は対象となりませんのでご注意ください。

ア　**支給認定申請した月**から起算して**１２月前の月**までの期間
イ　**指定難病が発症した年月**から**支給認定申請した月**までの期間

【医療費を考慮する期間の例】

・支給認定申請をした日　　：西暦 2015 年 5 月 15 日
・指定難病が発症した年月　：西暦 2014 年 10 月　※臨床調査個人票の基本情報「**発症年月**」に基づきます。

⑫	⑪	⑩	⑨	⑧	⑦	⑥	⑤	④	③	②	①
6月	7月	8月	9月	10月	11月	2014 12月	2015 1月	2月	3月	4月	5月
１２月前				**発症**							**申請**

アの期間：2014 年６月～2015 年５月
イの期間：2014 年 10 月～2015 年５月

→ 短い期間を適用 →

【医療費を考慮する期間】
2014 年 10 月～2015 年5月

軽症者特例の「医療費総額３３，３３０円」

医療費総額とは、**指定難病の治療等（診察や投薬など）に要した費用の総額**をいいます。
例えば、患者が加入している健康保険の自己負担割合が３割の場合、月の自己負担額の合計が１万円以上になった月が医療費総額３３，３３０円を超える月に該当します

軽症者特例に該当する者として申請を行う場合、**医療費を考慮する期間**において医療費総額３３，３３０円を超える月の**少なくとも３箇月分を医療費申告書に記入して申告**していただく必要があります。（医療費申告書に記入する分に係る領収書（コピー可）の添付も必要です。）

【医療費申告書の記入例】

平成　*OO*　年　*3*　月分　医療費申告書

住　所　*OO市ΔΔ－1*
氏　名　*埼　玉　太　郎*

指定難病である　*OOOO病*　※に係る医療費について下記のとおりです。
※かかっている疾病名をご記入ください。

受診日	病院・薬局などの名称	医療費の内訳	
		治療内容・医薬品名など	かかった医療費（円）（１０割分）
10 日	*□△内科クリニック*	*診察、検査、処方、手術、注射など*	*5，520円*
12 日	*○×薬局*	*OO××（薬の名称など）*	*28，740円*

病院や診療所で受けた治療等の概要をわかる範囲で簡単に記入

病院や薬局が発行した領収書の**保険点数合計欄の点数の10倍（合計金額が記載されている場合はその金額）**を記入

自己負担上限月額の算定

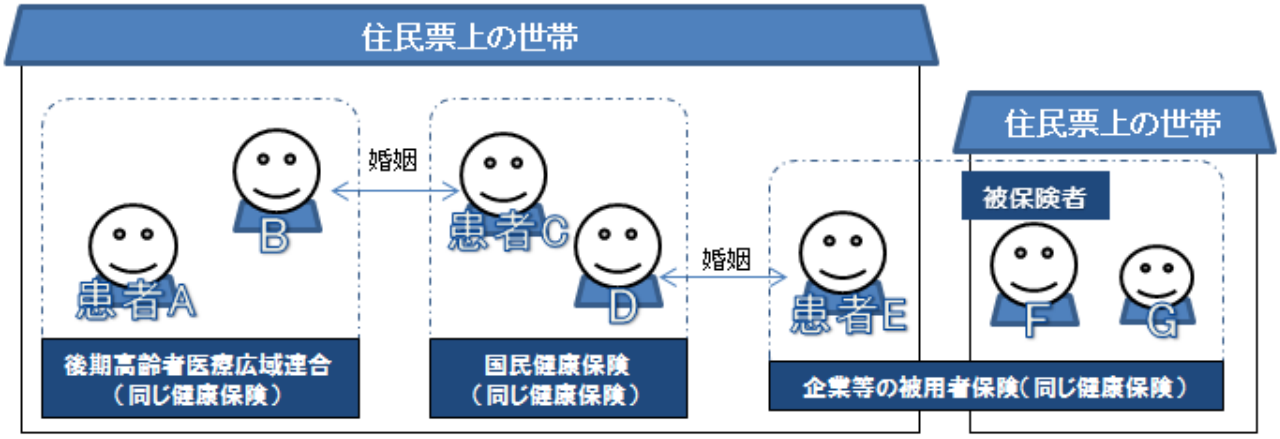
自己負担上限月額は、**支給認定基準世帯員等（患者と同じ健康保険に加入している方等）**の市町村民税額（所得割額）に応じて次頁の表のように算定します。

支給認定基準世帯員等の考え方

いくつかの例外はありますが、基本的に患者と同じ健康保険に加入している方が、支給認定基準員等（市町村民税（所得割額）などを確認する対象）になります。下図の例では、

後期高齢者医療広域連合の場合：**患者AとB**
国民健康保険の場合：**患者CとD**
企業等の被用者保険の場合：**被保険者Fと患者E**（Fが非課税の場合）
} が確認する対象になります。

具体的には、支給認定申請書（裏面）の「３　支給認定基準世帯員等に関する事項」に御記入いただく方が該当します。（申請書記入例１４頁上段参照。）



算　定　方　法

⇒必要な書類については１１～１２頁をご覧ください。

患者が加入する健康保険の種類などに基づいて次のような算定を行います。

●市町村民税が課税されている場合

	患者が加入している健康保険	算定方法
ア	国民健康保険 後期高齢者医療広域連合 国民健康保険組合	**患者及び患者と同じ健康保険に加入している方全員の市町村民税（所得割額）を合計**して次頁の表に適用
イ	ア以外の被用者保険	**被保険者の市町村民税（所得割額）**を次頁の表に適用

●市町村民税が非課税の場合

申請者（患者又は保護者）の収入（注）を次頁の表に適用

（注）　市町村民税非課税証明書に記載されている「**合計所得額と公的年金等収入額**」及び**遺族年金、障害年金などの年額**を合計した額

●その他

生活保護受給者や人工呼吸器等装着者（次頁の注３）は別の算定を行います。

また、患者とは別に、**患者と同じ健康保険に加入している方が指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者に該当する場合**は、**自己負担上限月額の按分**を行いますので申請の際に申し出てください。

自己負担上限月額表

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：２割（注１） 自己負担上限月額（外来＋入院＋薬代＋介護給付費）		
			一般	高額かつ長期（注２）	人工呼吸器等装着者（注３）
生活保護	―		0 円	0 円	0 円
低所得Ⅰ	市町村民税非課税（世帯）	本人収入　～80 万円	2,500 円	2,500 円	1000 円
低所得Ⅱ		本人収入　80 万円超	5,000 円	5,000 円	
一般所得Ⅰ	市町村民税所得割額	7.1 万円未満	10,000 円	5,000 円	
一般所得Ⅱ	市町村民税所得割額	7.1 万円以上 25.1 万円未満	20,000 円	10,000 円	
上位所得	市町村民税所得割額	25.1 万円以上	30,000 円	20,000 円	
入院時の食費			（全額自己負担）		

（注１）　患者の負担割合は原則として２割（健康保険の自己負担割合が１割の方は１割のまま）になります。

（注２）　高額かつ長期は、支給認定後において、月ごとの医療費総額が５万円を超える月が年間６回以上ある場合に適用されます。

（注３）　人工呼吸器等装着者は、臨床調査個人票の人工呼吸器等に係る欄の記載が、次の要件をみたす方が適用されます。（難病指定医に記載を依頼してください。）
なお、指定難病に起因して人工呼吸器等を装着している場合に限られますので御注意ください。

＜指定難病に起因して人工呼吸器を装着している場合の要件＞
次の①～④の項目全てに該当すること。 ①　人工呼吸器装着の有無　…「１．あり」に該当 ②　施行状況…「３．一日中施行」に該当 ③　離脱の見込み…「２．なし」に該当 ④　生活状況…いずれも「部分介助」又は「全介助」に該当
＜指定難病に起因して体外式補助人工心臓を装着している場合の要件＞
体外式補助人工心臓（ﾍﾟｰｽﾒｰｶｰではありません。）の装着の有無…「１．あり」に該当すること。

支給認定後の自己負担上限月額の変更

次のような場合は自己負担上限月額が変わる可能性があります。自己負担上限月額の変更は、原則として変更手続を行った月の翌月初日から適用になりますので御注意ください。

- 上記の高額かつ長期、人工呼吸器等装着者に該当することになった場合
- 患者と同じ健康保険に加入する方が新たに指定難病又は小児慢性特定疾病に係る支給認定を受けた場合
- 患者が被用者保険に加入しており、被保険者に変更があった場合
- 患者が被用者保険以外の健康保険に加入しており、市町村民税が課税されている支給認定基準世帯員等の変更があった場合
- 生活保護の受給開始又は終了

支給認定申請に必要な書類・記入例

①～③と医療費申告書（次頁）の様式は各保健所で配布しているほか、埼玉県ホームページからもダウンロードできます。

【支給認定申請にあたって全員が提出する必要書類】

①	**指定難病の医療給付に係る支給認定申請書**	控えが必要な場合は御自身で申請書のコピーを取ってください。
②	**難病指定医が作成した臨床調査個人票（診断書）** 難病指定医は、都道府県知事が指定を行った医師です。（各都道府県のHP等で確認できます。） 新規の支給認定申請に必要な**臨床調査個人票を作成できるのは難病指定医だけ**です。 （埼玉県の難病指定医一覧） http://www.pref.saitama.lg.jp/a0705/tokuteisikkan/index.html	難病指定医の署名又は記名押印、指定番号の記載があるか確認してください。
③	**高額療養費に係る所得区分照会に関する同意書**	自署または記名押印が必要です。
4	**世帯員全員の記載がある住民票**	申請時の世帯員全員の記載があるものを御提出ください。

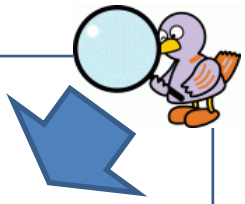
5　自己負担上限月額の算定に必要な書類（生活保護受給者・境界層該当者は提出不要）

患者が加入している健康保険によって異なりますので、**次頁の【注意事項】と下の表を確認**の上、御提出ください。

患者が加入している健康保険	区分ごとの対象者と提出書類
国民健康保険（市町村）	①患者及び②患者と同じ健康保険に加入している方全員※1の **健康保険証のコピー** **平成 27 年度（平成 26 年分）市町村・県民税課税（非課税）証明書**※2
後期高齢者医療広域連合 **国民健康保険組合** 土建国保、建設国保、医師国保、歯科医師国保、薬剤師国保、税理士国保など	**【①②全員が市町村民税非課税の場合に提出する書類】** 申請者（患者又は保護者。①②と重複する場合は不要）の **平成 27 年度（平成 26 年分）市町村・県民税課税（非課税）証明書** **平成 26 年分遺族年金、障害年金等の振込通知書等のコピー** **国民健康保険組合**に加入しており、次の**ア～ウすべてに該当する場合**に上記とは別に提出する書類 ア　患者の年齢が 70 歳以上 イ　上記①②の全員が市町村民税非課税 ウ　上記①②の中に公的年金受給者がいる ・上記①②のうち公的年金受給者の平成 26 年分**公的年金等源泉徴収票**
上記以外の健康保険 全国健康保険協会、健康保険組合、共済組合などの被用者保険	患者の**健康保険証のコピー** 被保険者の**平成 27 年度（平成 26 年分）市町村・県民税課税（非課税）証明書**
	【被保険者が市町村民税非課税の場合に提出する書類】 申請者（患者又は保護者。被保険者と同一人の場合は不要）の **平成 27 年度（平成 26 年分）市町村・県民税課税（非課税）証明書** **平成 26 年分遺族年金、障害年金等の振込通知書等のコピー** **次のア・イすべてに該当する場合に、上記とは別に提出する書類** ア　患者が 70 歳以上 75 歳未満 イ　被保険者及び被扶養者全員が市町村民税非課税 ・被扶養者全員の**市町村・県民税非課税証明書** ・被保険者、被扶養者のうち公的年金受給者の平成 26 年分**公的年金等源泉徴収票**

※1　患者が18歳未満で保護者が後期高齢者医療広域連合に加入している場合は、**保護者の書類も提出。**
※2　**義務教育修了前の児童**で証明書記載の扶養人数に含まれている方は省略可です。

【該当する方のみ提出する必要書類】		
軽症者特例に該当する者として申請する場合 ※詳細は６頁をご覧ください。		医療費申告書（少なくとも３箇月分。） 領収書（記載する医療費に係るもの。コピー可。）
人工呼吸器等装着者として申請する場合 ※必要な要件は８頁をご覧ください。		前頁②の「臨床調査個人票」の人工呼吸器等に係る欄の記載が必要です。（難病指定医に記載を依頼してください。）
①②いずれか	①生活保護受給者の場合	申請者（患者又は保護者）の生活保護受給証明書
	②境界層該当者の場合	福祉事務所長が発行した境界層該当証明書（指定難病の患者に係る特定医療費）
	※①②に該当する方が健康保険に加入している場合は、「高額療養費に係る所得区分照会に必要な書類」も必要です。（詳細は各保健所の窓口にお問合せください。）	
患者と同じ健康保険に加入している方が指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者（申請中を含む）の場合		御家族の「指定難病または小児慢性特定疾病にかかる医療受給者証」のコピーなど
患者が介護保険サービスを利用する場合		患者の介護保険被保険者証のコピー



【市町村・県民税課税（非課税）証明書に係る注意事項】

- 平成 27 年度（平成 26 年分）の証明書が必要です。
  （注）平成 27 年度（平成 26 年分）市町村・県民税課税（非課税）証明書の発行開始時期が市町村ごとに異なりますので、事前にお住まいの市町村役場に御確認ください。
- 収入・所得金額、各種控除額、市町村・県民税額（所得割、均等割）のすべてが明記されている証明書を取得してください。
- 市町村窓口では発行手数料がかかります。（申請者の負担になります。）
- 市町村の証明書には複数の種類があります。必要な書類がどれかわかりづらい場合はこのページを市町村窓口に提示してください。

申請手続中（受給者証交付前）に変更があった場合

次の①～③の変更が生じた場合は、すみやかに申請を行った保健所に次の書類を御提出ください。

① 加入する健康保険が変更になったとき
- 保険者に対する高額療養費に係る所得区分照会に関する同意書
- 自己負担上限月額の算定に必要な書類（前頁５番参照。）

② 氏名が変更になったとき
- 変更後の氏名が確認できる書類（住民票、運転免許証などのコピー）

③ 県内で転居したとき
- 転居先が確認できる書類（住民票、運転免許証などのコピー）

※ 県外へ転居したときはすみやかに申請を行った保健所に御連絡ください。

様式第１号（第１条関係）　　（表面）

【記入例】指定難病の医療給付に係る支給認定申請書

平成〇〇年　１０月　１日

（宛先）
埼玉県知事

【申請者：患者本人又は保護者（患者が 18 歳未満の場合）が自署又は記名押印】

難病の患者に対する医療等に関する法律第６条第１項の規定により、個人情報等に係る同意事項（裏面）に同意した上で、支給認定を受けたいので申請します。

氏 名	埼玉　太郎	㊞	患者との続柄	父

原則として、申請者になれるのは①患者本人　②保護者（患者本人が 18 歳未満の場合の親権者など）に限られます。
なお、申請者の自署又は記名押印があれば、申請書を提出する方はどなたでもかまいません。

１　患者、保護者及び送付先に関する事

公費負担者番号※		５ ４ １ １		
患者に関する事項	居住地	〒３３０－９３０１ さいたま市浦和区高砂３－１５－１		
	フリガナ	サイタマ　ハナコ	性別	女
	氏名	埼玉　花子	生年月日（元号に〇をつけて記入）	明治　大正　昭和　平成 ２０ 年 ４ 月 １ 日
	電話番号	０４８－８３０－×××× ※携帯電話番号など日中連絡がつく番号を記入		
加入健康保険	フリガナ	サイタマ　ハナコ	患者との続柄	本人
	被保険者氏名	埼玉　花子	記号・番号	■■　１２３４５
	保険者名称	さいたま市　（国民健康保険）		
保護者に関する事項	居住地	〒330-0061 さいたま市浦和区常盤６-４-４		
	フリガナ	サイタマ　タロウ	患者との続柄	父
	氏名	埼玉　太郎		
	電話番号	０４８－８３０－××××　※携帯電話番号など日中連絡がつく番号を記入		
送付先に関する事項	居住地	〒330-8518　さいたま市浦和区高砂 3-1-4		
	氏名	埼玉　彩子	患者との続柄	母
	電話番号	０４８－８３０－××××　※携帯電話番号など日中連絡がつく番号を記入		

「保護者に関する事項」は、保護者（患者本人が 18 歳未満の場合の親権者など）が申請する場合のみ記入

「送付先に関する事項」は、申請者の居住地以外に医療受給者証等の書類送付を希望する場合のみ記入

※現に支給認定を受けている方以外は、公費負担者番号及び受給者番号の項目は記入しないでください。

２　指定難病に関する事項（申請する病名及び支給認定を受けている病名を全て記入してください。）

指定難病の名称		
	1	潰瘍性大腸炎　← 申請する病名を全て記入
	2	パーキンソン病
	3	
	4	

「特例事項」に該当する者として申請する場合は、別途、難病指定医や医療機関による証明書等が必要となる場合があります。詳細は保健所窓口にてお問い合わせください。

特例事項（該当する場合に）		
	人工呼吸器等を使用している。	
	高額難病治療継続者である。（継続認定された方のみ対象）	
	軽症者特例に該当する。	
	重症患者認定（経過措置対象者のみ）に該当する。	

3　支給認定基準世帯員等に関する事項　支給認定基準世帯員欄には患者と同じ健康保険に加入する方を全員を記入。

支給認定基準世帯員等（申請者及び患者と同じ健康保険に加入する者）に関する事項

患者氏名	埼玉　花子	保護者氏名（保護者が申請する場合）	埼玉　太郎 ※患者本人が申請する場合は記入不要

支給認定基準世帯員

患者と同じ健康保険に加入する方の氏名	生年月日（元号に○をつけて記入）	患者との続柄	患者と[illegible]加入[illegible]		
埼玉　太郎	明治 大正 昭和 平成 45 年 4月 15 日	父	~~埼玉　太郎兵衛~~	明治 大正 昭和 平成 ~~13 年 12月 31 日~~	~~祖父~~
埼玉　彩子	明治 大正 昭和 平成 50 年 6月 30 日	母			
埼玉　一郎	明治 大正 昭和 平成 15 年 9月 9日	兄			
埼玉　次郎	明治 大正 昭和 平成 23 年 11月 25 日	弟			

75 歳以上で埼玉県後期高齢者医療広域連合に加入。他の家族が加入するさいたま市（国民健康保険）とは異なるため記入不要。

- 「保護者氏名欄」は、保護者が申請を行う場合は健康保険の種別に関係なく記入してください。
- 「支給認定基準世帯員欄」は、患者と同じ健康保険に加入する方を全員記入してください。
- 枠内に記載する方に対して課税される市町村民税（所得割）額をもとに自己負担上限月額の算定を行います。

患者と同じ健康保険に加入する方（上記太枠内の患者以外の方）が、指定難病若しくは小児慢性特定疾病の患者に該当する場合、又は支給認定申請中である場合に記入してください。（申請中の場合は、受給者番号欄には「申請中」と記入してください。）

種別（○を付けてください）	氏　名	受給者番号
指定難病 ・ 小児慢性特定疾病	埼玉　一郎	●●●●●●●
指定難病 ・ 小児慢性特定疾病		

上記太枠内の患者本人以外の方（保護者・支給認定基準世帯員）を記入してください。

4　指定医療機関に関する事項　受診を希望する医療機関、薬局、指定訪問看護事業所等を記入してください。

名　称	埼玉県庁病院	名　称	埼玉県庁薬局
所在地	〒330－●●●● さいたま市浦和区高砂●－●－●	所在地	〒330－●●●● さいたま市浦和区高砂●－●－●

- 受診を希望する医療機関、薬局、指定訪問看護事業所等を記入してください。
- 複数の医療機関を受診されている場合は、主に受診している医療機関や薬局等を記入してください。（全ての医療機関を記入する必要はありません。）
- 難病法に基づき都道府県知事が指定する医療機関であれば、ここに記入していない医療機関であっても受診できます。

5　個人情報等に係る同意事項

本申請（申請書、診断書その他の添付書類）に基づく個人情報及び調査結果等を

1．治療研究基礎資料として厚生労働省及び埼玉県に提供すること
2．他の都道府県に転居する場合に転居先都道府県に引き継ぐこと
3．国、埼玉県及び埼玉県内の市町村が難病対策に関する目的に使用すること
4．国、地方公共団体、保険者等の関係機関に医療給付に関する事項の照会を行い回答を得ること

に同意します。

※　本申請により得られた個人情報等は、上記同意事項及び支給認定に関する目的以外に使用することはありません。

医療受給者証交付後の注意事項

指定難病に係る医療給付を受けることができるのは指定医療機関だけです。

指定医療機関で受診等をされる場合は、健康保険証に加え、**指定難病医療受給者証**と**自己負担上限月額管理票**を窓口に提示して支給認定された疾病の診療等を受けてください。

窓口で支払う金額は、支給認定された疾病の医療給付の対象に係る自己負担分のうち、月単位で自己負担上限額までとなります。（**複数の指定医療機関を利用する場合は合算**します。）

患者の窓口支払額（自己負担額）の例

例）支給認定された疾病の治療のために、複数の指定医療機関を利用した。

- 自己負担割合：２割（健康保険の自己負担割合が３割の方は１割分を別途公費で負担）
- 自己負担上限月額：１０，０００円
- 保険者や市町村からの付加金なし

日 付	指定医療機関	医療費・介護サービス費（10割）	自己負担割合（2割）	患者の窓口支払額（自己負担額）	医療給付額（公費負担額）
○月１０日	A病院	28,500円	5,700円	5,700円	0円
○月１０日	B薬局	11,250円	2,250円	2,250円	0円
○月１５日	C訪問看護ステーション	15,000円	3,000円	2,050円	950円
○月２５日	A病院	28,500円	5,700円	0円	5,700円
○月２６日	B薬局	11,250円	2,250円	0円	2,250円

※月ごとに管理するため翌月は自己負担額が発生します。

日 付	指定医療機関	医療費介護サービス費（10割）	自己負担割合（2割）	患者の窓口支払額（自己負担額）	医療給付額（公費負担額）
△月８日	A病院	28,500円	5,700円	5,700円	0円

自己負担上限月額（10,000円）に達したため、その月はこの後、患者の自己負担なし

医療給付の対象

医療給付の対象となるのは次のア・イです。なお、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。

ア　保険診療による自己負担分

イ　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）

次の費用は、医療給付の対象にはなりませんので御注意ください。

- ×　受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費
- ×　入院時の食事療養標準負担額または生活療養標準負担額
- ×　健康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

医療受給者証交付前に生じた医療費の請求

支給認定申請を行ってから医療受給者証が交付されるまで、**少なくとも２～３月程度**はかかります。

このため、**医療受給者証の有効期間の始期※から医療受給者証が交付されるまでの期間**は保険診療等を受けた際の自己負担分をいったん指定医療機関に支払っていただくことになります。

この期間における医療費のうち公費で負担すべき額については、後日、埼玉県に請求することができます。請求を行う際は、住所地を所管する保健所へ下表の書類を提出してください。

なお、同一月に**複数の指定医療機関を利用した場合には合算する**必要がありますので、**必ず月毎にまとめて請求をしてください。**

※ 医療受給者証の有効期間の始期は、保健所が支給認定申請を受付けした日になります。

	医療費の請求に必要な書類
①	難病に係る**「療養費支給申請書」**
②	指定医療機関が作成した**「療養証明書」**
3	受診した指定医療機関が発行した領収書（**原本のみ有効**　※再発行無効・コピー不可）
4	指定難病医療受給者証のコピー
5	健康保険証のコピー
6	振込口座及び名義が確認できるもの（通帳のコピー又はカードのコピー）
7	保険者・市町村等から支給された医療費（高額療養費など）が確認できるもの（通知のコピーなど）
8	市町村からの介護保険に係る高額介護（介護予防）サービス費が確認できるもの（通知のコピーなど）

※　**①②の様式**は各保健所で配布しているほか、埼玉県ホームページからもダウンロードできます。

変更事項等が生じた場合

●治癒・死亡・県外への転出等

住所地を所管する保健所へ連絡し**指定難病医療受給者証**を保健所に返還してください。

なお、県外へ転出した場合には、転入先の都道府県ですみやかに手続をとることにより、引き続き医療給付が受けられます。

●支給認定申請内容に変更が生じた場合

次のような変更が生じた場合は、住所地を所管する保健所で変更手続を行ってください。変更手続については埼玉県ホームページを御覧いただくか、保健所担当者にお問合せください。

① **加入する健康保険が変更になったとき**

② **住所、氏名が変更になったとき**

③ **自己負担上限月額に係る事項が変更になったとき**（７～８頁参照。）　など

＜支給認定申請等の受付窓口（県保健所）＞

保健所名	電話番号	郵便番号	所在地	アクセス	所管する市町村
川口保健所	048(262)6111	333-0842	川口市前川1-11-1	蕨駅東口から 徒歩25分	川口市、蕨市、戸田市
朝霞保健所	048(461)0468	351-0016	朝霞市青葉台1-10-5	朝霞駅南口から 徒歩15分	朝霞市、志木市、和光市、新座市、富士見市、ふじみ野市、三芳町
春日部保健所	048(737)2133	344-0038	春日部市大沼1-76	春日部駅西口からバス 地方庁舎前下車	春日部市、松伏町
草加保健所	048(925)1551	340-0035	草加市西町425-2	草加駅西口から 徒歩10分	草加市、八潮市、三郷市、吉川市
鴻巣保健所	048(541)0249	365-0039	鴻巣市東4-5-10	鴻巣駅東口から 徒歩15分	鴻巣市、上尾市、桶川市、北本市、伊奈町
東松山保健所	0493(22)0280	355-0037	東松山市若松町2-6-45	東松山駅東口から 徒歩20分	東松山市、滑川町、嵐山町、小川町、川島町、吉見町、ときがわ町、東秩父村
坂戸保健所	049(283)7815	350-0212	坂戸市石井2327-1	北坂戸駅から 徒歩20分	坂戸市、鶴ヶ島市、毛呂山町、越生町、鳩山町
狭山保健所	04(2954)6212	350-1324	狭山市稲荷山2-16-1	稲荷山公園駅から 徒歩7分	所沢市、飯能市、狭山市、入間市、日高市
加須保健所	0480(61)1216	347-0031	加須市南町5-15	加須駅南口から 徒歩8分	行田市、加須市、羽生市
幸手保健所	0480(42)1101	340-0115	幸手市中1-16-4	幸手駅から 徒歩3分	久喜市、蓮田市、幸手市、白岡市、宮代町、杉戸町
熊谷保健所	048(523)2811	360-0031	熊谷市末広3-9-1	熊谷駅北口から 徒歩15分	熊谷市、深谷市、寄居町
本庄保健所	0495(22)6481	367-0047	本庄市前原1-8-12	本庄駅南口から 徒歩15分	本庄市、美里町、神川町、上里町
秩父保健所	0494(22)3824	368-0025	秩父市桜木町8-18	秩父駅から 徒歩10分	秩父市、横瀬町、皆野町、長瀞町、小鹿野町

（市保健所等（各市を管轄しています。））

さいたま市保健所（各区の保健センターでも受付をしています。）	
電話番号；048(840)2219 〒338-0013 さいたま市中央区鈴谷7-5-12	**与野本町駅** 又は **南与野駅**から 徒歩15分
川越市保健所（総合保健センター）	
電話番号；049(229)4124 〒350-1104 川越市小ケ谷817-1	**西川越駅**から 徒歩12分
越谷市保健所	
電話番号；048(973)7531 〒343-0023 越谷市東越谷10-81	**越谷駅東口** 又は **南越谷駅北口**からバス **越谷市立病院前**下車 **南越谷駅南口**からバス **越谷市立病院**下車
所沢市役所 （新規申請受付のみ。その他の手続は狭山保健所で受付しています。）	
保健医療課 **電話番号**；04(2998)9385 〒359-8501 所沢市並木1-1	**航空公園駅東口**から 徒歩3分

＜難病指定医、指定医療機関等の問合せ＞

埼玉県保健医療部 疾病対策課	電話番号；048(830)3491 〒330-9301 さいたま市浦和区高砂3-15-1（埼玉県庁）

（平成２７年５月発行）