

難病の医療費助成制度

～特定医療費（指定難病）支給認定の申請のご案内～

原因が不明で治療法が確立していない、いわゆる難病のうち、厚生労働大臣が定める疾病を、「指定難病」といいます。

指定難病は治療が極めて困難で、医療費も高額となるため、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」に基づき、認定基準を満たす方に治療費の一部を助成しています。

なお、指定難病の治療方法等に関する調査・研究を推進する目的もあり、同意いただいた方については病状等を国に提供しています。

助成を受けるためには申請を行い、認定を受ける必要があります。申請を検討される方は、この案内をお読みください。

| | | |
|----|-----------------------|-------|
| 1 | 制度の対象となる方 | 2ページ |
| 2 | 申請から認定（受給者証発行）までの流れ | 2ページ |
| 3 | 臨床調査個人票（診断書）とその審査について | 3ページ |
| 4 | 軽症高額該当基準について | 4ページ |
| 5 | 医療費助成の対象となる医療・介護 | 5ページ |
| 6 | 指定医・指定医療機関とは | 5ページ |
| 7 | 指定難病一覧 | 6ページ |
| 8 | 医療費助成を受けた場合の自己負担額について | 9ページ |
| 9 | 自己負担上限月額の決まり方 | 10ページ |
| 10 | 申請に必要な書類 | 11ページ |
| 11 | 申請書記入例 | 14ページ |
| 12 | 更新申請について | 19ページ |
| 13 | マイナンバー（個人番号）の収集について | 19ページ |
| 14 | 医療費助成開始時期について | 19ページ |
| 15 | 医療費の償還払い | 20ページ |
| 16 | 申請・問い合わせ先一覧 | 21ページ |

※住民票の住所が大阪府内（大阪市・堺市を除く）にある方は、大阪府内の保健所（東大阪市は保健センター、寝屋川市はすこやかステーション）で申請を受け付けています。

（患者が18歳未満の場合は、保護者の住民票の住所が大阪府内（大阪市・堺市を除く）であれば受け付けています。）

※大阪市・堺市の方は、各市で申請を受け付けています。

1 制度の対象となる方

大阪府で医療費助成の対象となる方は、下記(1)及び(2)を満たす方です。

- (1) 指定難病に罹患しており、厚生労働大臣が定める診断基準を満たす方のうち、次の①又は②に該当する方
- ① 厚生労働大臣が定める重症度を満たす方
 - ② 指定難病に係る治療において、申請した月以前の12か月以内に医療費総額(10割分)が33,330円を超える月数が3か月以上ある方(軽症高額該当4ページ参照)。
※上記に該当するかどうかは、主治医及び医療機関にご相談ください。
- (2) 住民票の住所が大阪府内(大阪市・堺市を除く)にある方
※大阪市・堺市及び大阪府外の方は、お住まいの各自治体にお問い合わせください。

2 申請から認定(受給者証発行)までの流れ

法改正により令和5年10月1日から
医療費助成開始日が変わりました。

申請

- 居住地を管轄する保健所(P21参照)へ申請。(申請に必要な書類についてはP11参照)
- 重症度を満たしていることを診断した日から医療費助成の有効期間が始まります。(申請日から最長3か月までの遡りが可能。)※法施行日の令和5年10月1日より前の遡りはできません。
- 郵送での申請を希望される場合は、各申請先窓口にお問い合わせください。

医療保険上の所得区分の確認

- 患者が加入する医療保険の保険者に、高額療養費の区分の照会をします。

審査

- 提出された臨床調査個人票(診断書)を、厚生労働省の認定基準に基づき審査します。記載内容に不備や疑義がある場合は記載した指定医に照会を行います。その際は通常に比べ審査に時間がかかりますのでご了承下さい。

審査の結果
認定となった場合

審査の結果不認定の場合

不認定通知の発送

不認定となった場合は、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大阪府から送付します。

受給者証の発行

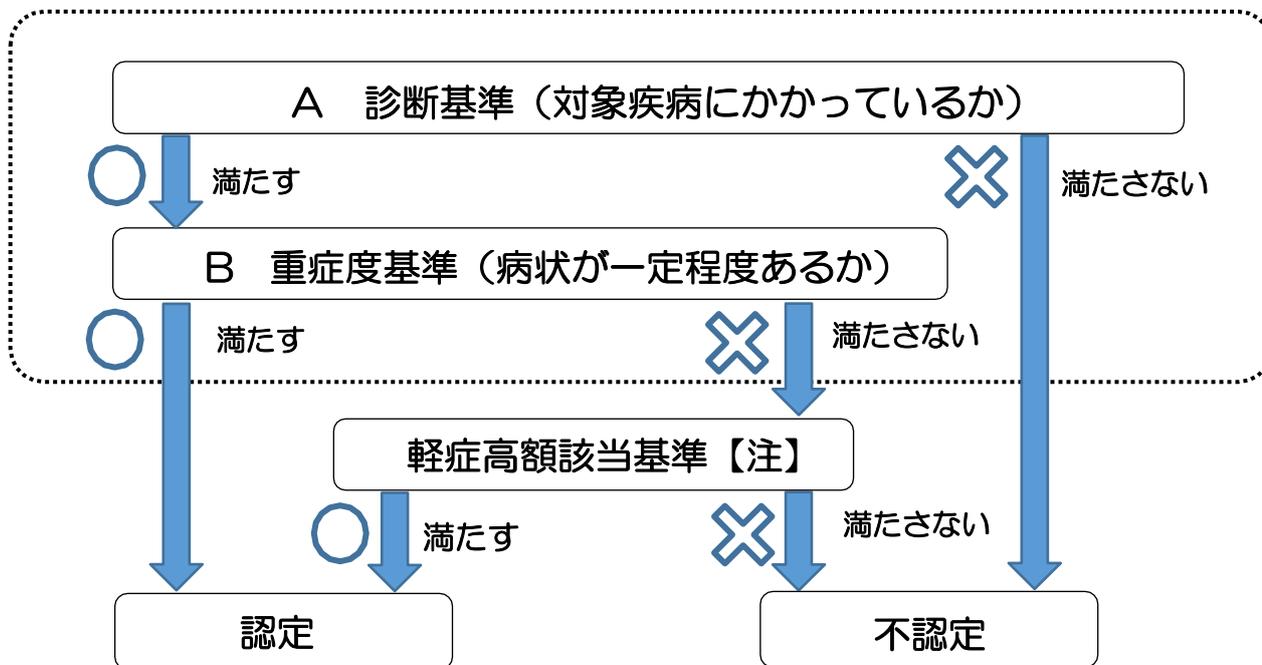
- 大阪府から申請者(送付先)あてに普通郵便で受給者証を送付します。
- 発行までの期間は、申請書類一式の内容に不備がない場合で、約3か月かかります。
- 原則、診断年月日(有効期間開始日)にさかのぼって特定医療費が適用されますので、受給者証を発行までの間の償還請求(還付請求)をすることができます。(P19参照)

3 臨床調査個人票（診断書）とその審査について

- 臨床調査個人票は、「指定医」（P5参照）に記載を依頼してください。
「難病指定医」については、臨床調査個人票の作成を依頼する医療機関に問い合わせいただくか、医療機関所在地の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。
（例：「大阪府 難病指定医」で検索→大阪府が指定する難病指定医の一覧を確認）
- 臨床調査個人票は、各保健所等の窓口（P21参照）で配布しているほか、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ダウンロードできます。
- 次の疾病については、臨床調査個人票に加えて、添付資料が必要です。

| 添付資料が必要な指定難病 | | |
|--------------|----------|--|
| 告示番号 | 疾病名 | 添付資料 |
| 47 | バージャー病 | 血管画像検査の電子ファイルまたは報告書のコピー |
| 127 | 前頭側頭葉変性症 | 画像読影レポートまたはそれと同内容の文書のコピー （判読医の氏名の記載されたもの） |
| 224 | 紫斑病性腎炎 | 病理所見のレポート |
| 271 | 強直性脊椎炎 | 腰椎と仙腸関節の엑스線画像。 撮影されていればMRI画像も提出。 |

医学的審査（臨床調査個人票の審査）の流れ



【注】軽症高額該当基準については次ページをご覧ください。

※医学的審査で認定となった場合でも、申請に必要な書類に不備がある場合は、支給認定の要件を満たさないこととして、「不認定」になる場合があります。

4 軽症高額該当基準について

軽症高額該当基準とは、診断基準は満たしているが重症度基準を満たさない方で、指定難病に係る医療費が一定期間に一定額以上生じている場合に、特例的に支給認定を行う制度です。

- 申請日の直近 12 か月（申請月は申請日まで）のうち、指定難病に係る医療費総額（10割額※）が 33,330 円を超える月が 3 か月以上ある方が対象です。

※ 医療費総額（10割額）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。

（窓口で支払った自己負担額ではありません。文書料や保険外診療分は含みません。）

＜医療費総額（10割額）が33,330円より多くなる場合の自己負担の目安＞

窓口負担3割の場合 → 月額 10,000 円以上の自己負担額

窓口負担2割の場合 → 月額 6,670 円以上の自己負担額

窓口負担1割の場合 → 月額 3,340 円以上の自己負担額

（例）令和6年9月に特定医療費(指定難病)の支給認定を申請する場合
→ 令和5年10月から令和6年9月(申請日)までの12か月間の医療費で算定

| 令和5年 | | | | | | | | | | 令和6年 | | | | | | | | | |
|------|---|---|---|---|---|----|----|----|---|------|---|---|---|---|---|---|---|----|----|
| 月 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 |
| | | | | | | ○ | × | × | × | × | × | × | ○ | × | × | × | ○ | | |

申請月は
申請日まで

①

②

③

申請日の直近 12 か月で、月の医療費総額（10割額）が 33,330 円を超える月（○）が 3か月以上ある。

5 医療費助成の対象となる医療・介護

医療費助成制度の対象となるものは、難病法に基づく指定医療機関で行われる、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です。

医療費助成の対象となるもの

(医療保険を適用した)

入院、外来、薬代、訪問看護

(介護保険を適用した)

訪問看護

訪問リハビリテーション

居宅療養管理指導

介護療養施設サービス

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

介護医療院サービス

医療費助成の対象外のもの例

・支給認定期間外の医療費

・指定医療機関外で受けた医療費

・食事療養費（生活保護受給者等除く）

・認定されている病名以外の医療費

例) 風邪や虫歯の治療

薬などを起因とした副作用の治療 など

・保険適用外の費用

例) 臨床調査個人票などの文書料

通院や訪問診療などに要した交通費

差額ベッド代やおむつなどの費用

労務災害や交通事故に係る医療費 など

介護保険の利用限度額を超えた介護サービス

・医療費助成の対象となるものを除く介護保険サービス

例) ティサービスや訪問介護サービス など

・療養費の支給対象となる医療費

例) はり、きゅう及びあん摩・マッサージ、

柔道整復の費用

治療用装具の作成・装着費用

海外の医療機関で受けた医療費

保険証未提示などにより、

10割負担した医療費 など

・他の公費を適用した後の医療費

例) 小児慢性特定疾病医療費助成適用後の医療費

重度障がい者医療費助成適用後の医療費 など

6 指定医・指定医療機関とは

「指定医」とは・・・

申請に必要な「臨床調査個人票（診断書）」を作成できる医師です。

新規申請の診断書は、都道府県や指定都市が指定した「難病指定医」のみが作成できます。

大阪府が指定した医師はホームページで公開しています ([大阪府 指定医 一覧](#) で検索)。

※「協力難病指定医」は新規申請の診断書は作成できませんのでご注意ください。

協力難病指定医は、更新申請の臨床調査個人票を作成できる医師です。

「指定医療機関」とは・・・

難病の受給者証が使用できる医療機関です。

都道府県や指定都市が指定した病院、薬局、訪問看護ステーション、介護医療院が対象です。

大阪府が指定した医療機関はホームページで公開しています ([大阪府 難病 医療機関](#) で検索)。

7 指定難病一覧（番号は告示番号）

2024年4月から対象となった疾病

（3疾病／告示番号339～341）

| | 告示番号 |
|--------------------------|------|
| M E C P 2 重複症候群 | 339 |
| 線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。） | 340 |
| T R P V 4 異常症 | 341 |

2024年4月から疾病の名称を変更するもの

（5疾病／告示番号54,121,123,126,167）

| 旧病名 | 新病名 | 告示番号 |
|------------------------|---------------------|------|
| 成人スチル病 | 成人発症スチル病 | 54 |
| 神経フェリチン症 | 脳内鉄沈着神経変性症 | 121 |
| 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症 | H T R A 1 関連脳小血管病 | 123 |
| ペリー症候群 | ペリー病 | 126 |
| マルファン症候群 | マルファン症候群／ロイス・デイツ症候群 | 167 |

341疾病（あいうえお順）

| | 告示番号 |
|-------------------|------|
| あ | |
| アイカルディ症候群 | 135 |
| アイザックス症候群 | 119 |
| I g A 腎症 | 66 |
| I g G 4 関連疾患 | 300 |
| 亜急性硬化性全脳炎 | 24 |
| 悪性関節リウマチ | 46 |
| アジソン病 | 83 |
| アッシャー症候群 | 303 |
| アトピー性脊髄炎 | 116 |
| アペール症候群 | 182 |
| アラジール症候群 | 297 |
| α1-アンチトリプシン欠乏症 | 231 |
| アルポート症候群 | 218 |
| アレキサンダー病 | 131 |
| アンジェルマン症候群 | 201 |
| アントレー・ピクスラー症候群 | 184 |
| い | |
| イソ吉草酸血症 | 247 |
| 一次性ネフローゼ症候群 | 222 |
| 一次性膜性増殖性糸球体腎炎 | 223 |
| I p 36 欠失症候群 | 197 |
| 遺伝性自己炎症疾患 | 325 |
| 遺伝性ジストニア | 120 |
| 遺伝性周期性四肢麻痺 | 115 |
| 遺伝性膝炎 | 298 |
| 遺伝性鉄芽球性貧血 | 286 |
| う | |
| ウィーバー症候群 | 175 |
| ウィリアムズ症候群 | 179 |
| ウィルソン病 | 171 |
| ウエスト症候群 | 145 |
| ウェルナー症候群 | 191 |
| ウォルフラム症候群 | 233 |
| ウルリッヒ病 | 29 |
| え | |
| H T R A 1 関連脳小血管病 | 123 |
| H T L V - 1 関連脊髄症 | 26 |
| A T R - X 症候群 | 180 |
| エーラス・ダンロス症候群 | 168 |
| エプスタイン症候群 | 287 |
| エプスタイン病 | 217 |
| エマヌエル症候群 | 204 |
| M E C P 2 重複症候群 | 339 |
| 遠位型ミオパチー | 30 |
| お | |
| 黄色耑帯骨化症 | 68 |
| 黄斑ジストロフィー | 301 |
| 大田原症候群 | 146 |
| オクシピタル・ホーン症候群 | 170 |
| オスラー病 | 227 |

| | 告示番号 |
|------------------------------|------|
| か | |
| カーニー複合 | 232 |
| 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん | 141 |
| 潰瘍性大腸炎 | 97 |
| 下垂体性 A D H 分泌異常症 | 72 |
| 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 | 76 |
| 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 | 77 |
| 下垂体性 T S H 分泌亢進症 | 73 |
| 下垂体性 P R L 分泌亢進症 | 74 |
| 下垂体前葉機能低下症 | 78 |
| 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体） | 79 |
| 家族性地中海熱 | 266 |
| 家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体） | 336 |
| 家族性良性慢性天疱瘡 | 161 |
| カナパン病 | 307 |
| 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群 | 269 |
| 歌舞伎症候群 | 187 |
| ガラクトース-1-リン酸ウリシルトランスフェラーゼ欠損症 | 258 |
| カルニチン回路異常症 | 316 |
| 肝型糖原病 | 257 |
| 間質性膀胱炎（ハンナ型） | 226 |
| 環状20番染色体症候群 | 150 |
| 完全大血管転位症 | 209 |
| 眼皮膚白皮症 | 164 |
| き | |
| 偽性副甲状腺機能低下症 | 236 |
| ギャロウェイ・モフト症候群 | 219 |
| 球脊髄性筋萎縮症 | 1 |
| 急速進行性糸球体腎炎 | 220 |
| 強直性脊椎炎 | 271 |
| 巨細胞性動脈炎 | 41 |
| 巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変） | 279 |
| 巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変） | 280 |
| 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 | 100 |
| 巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変） | 278 |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 2 |
| 筋型糖原病 | 256 |
| 筋ジストロフィー | 113 |
| く | |
| クッシング病 | 75 |
| クリオピリン関連周期熱症候群 | 106 |
| クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群 | 281 |
| クルーゾン症候群 | 181 |
| グルコーストランスポーター1欠損症 | 248 |
| グルタル酸血症1型 | 249 |
| グルタル酸血症2型 | 250 |
| クロー・深瀬症候群 | 16 |
| クローン病 | 96 |
| クロンカイト・カナダ症候群 | 289 |
| け | |
| 痙攣重積型（二相性）急性脳症 | 129 |
| 結節性硬化症 | 158 |
| 結節性多発動脈炎 | 42 |
| 血栓性血小板減少性紫斑病 | 64 |
| 限局性皮膚異形成 | 137 |
| 原発性高カイロミクロン血症 | 262 |
| 原発性硬化性胆管炎 | 94 |
| 原発性抗リン脂質抗体症候群 | 48 |
| 原発性側索硬化症 | 4 |
| 原発性胆汁性胆管炎 | 93 |
| 原発性免疫不全症候群 | 65 |
| 顕微鏡的多発血管炎 | 43 |

| | 告示番号 | | |
|----------------------------|----------------|-------------|-----|
| こ | 高IgD症候群 | 267 | |
| | 好酸球性消化管疾患 | 98 | |
| | 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 | 45 | |
| | 好酸球性副鼻腔炎 | 306 | |
| | 抗糸球体基底膜腎炎 | 221 | |
| | 後縦靭帯骨化症 | 69 | |
| | 甲状腺ホルモン不応症 | 80 | |
| | 拘束型心筋症 | 59 | |
| | 高チロシン血症1型 | 241 | |
| | 高チロシン血症2型 | 242 | |
| | 高チロシン血症3型 | 243 | |
| | 後天性赤芽球癆 | 283 | |
| | 広範脊柱管狭窄症 | 70 | |
| | 膠様滴状角膜ジストロフィー | 332 | |
| | コケイン症候群 | 192 | |
| | コステロ症候群 | 104 | |
| | 骨形成不全症 | 274 | |
| | 5p欠失症候群 | 199 | |
| | コフィン・シリシ症候群 | 185 | |
| | コフィン・ローリー 症候群 | 176 | |
| | 混合性結合組織病 | 52 | |
| | さ | 鯉耳腎症候群 | 190 |
| | | 再生不良性貧血 | 60 |
| | | 再発性多発軟骨炎 | 55 |
| | | 左心低形成症候群 | 211 |
| | | サルコイドーシス | 84 |
| | | 三尖弁閉鎖症 | 212 |
| | | 三頭酵素欠損症 | 317 |
| | し | CFC症候群 | 103 |
| | | シェーグレン症候群 | 53 |
| | | 色素性乾皮症 | 159 |
| | | 自己食空胞性ミオパチー | 32 |
| | | 自己免疫性肝炎 | 95 |
| 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 | | 288 | |
| 自己免疫性溶血性貧血 | | 61 | |
| シトステロール血症 | | 260 | |
| シトリン欠損症 | | 318 | |
| 紫斑病性腎炎 | | 224 | |
| 脂肪萎縮症 | | 265 | |
| 若年性特発性関節炎 | | 107 | |
| 若年発症型両側性感音難聴 | | 304 | |
| シャルコー・マリー・トゥース病 | | 10 | |
| 重症筋無力症 | | 11 | |
| 修正大血管転位症 | | 208 | |
| ジュベール症候群関連疾患 | | 177 | |
| シュワルツ・ヤンベル症候群 | | 33 | |
| 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 | | 154 | |
| 神経細胞移動異常症 | | 138 | |
| 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 | | 125 | |
| 神経線維腫症 | | 34 | |
| 神経有棘赤血球症 | | 9 | |
| 進行性核上性麻痺 | | 5 | |
| 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 | | 338 | |
| 進行性骨化性線維異形成症 | | 272 | |
| 進行性多巣性白質脳症 | | 25 | |
| 進行性白質脳症 | | 308 | |
| 進行性ミオクローヌステんかん | | 309 | |
| 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症 | | 214 | |
| 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症 | 213 | | |

| | 告示番号 | |
|--------------------------|-------------------------------|-----|
| す | スタージ・ウェーバー症候群 | 157 |
| | スティーヴンス・ジョンソン症候群 | 38 |
| | スミス・マギニス症候群 | 202 |
| せ | 脆弱X症候群 | 206 |
| | 脆弱X症候群関連疾患 | 205 |
| | 成人発症スチル病 | 54 |
| | 脊髄空洞症 | 117 |
| | 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。) | 18 |
| | 脊髄髄膜瘤 | 118 |
| | 脊髄性筋萎縮症 | 3 |
| | セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症 | 319 |
| | 前眼部形成異常 | 328 |
| | 全身性アミロイドーシス | 28 |
| | 全身性エリテマトーデス | 49 |
| | 全身性強皮症 | 51 |
| | 先天異常症候群 | 310 |
| | 先天性横隔膜ヘルニア | 294 |
| | 先天性核上性球麻痺 | 132 |
| | 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 | 330 |
| | 先天性魚鱗癬 | 160 |
| | 先天性筋無力症候群 | 12 |
| | 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 | 320 |
| | 先天性三尖弁狭窄症 | 311 |
| | 先天性腎性尿崩症 | 225 |
| | 先天性赤血球形成異常性貧血 | 282 |
| | 先天性僧帽弁狭窄症 | 312 |
| | 先天性大脳白質形成不全症 | 139 |
| | 先天性肺静脈狭窄症 | 313 |
| | 先天性副腎低形成症 | 82 |
| | 先天性副腎皮質酵素欠損症 | 81 |
| 先天性ミオパチー | 111 | |
| 先天性無痛無汗症 | 130 | |
| 先天性葉酸吸収不全 | 253 | |
| 前頭側頭葉変性症 | 127 | |
| 線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。) | 340 | |
| そ | 早期ミオクローニー脳症 | 147 |
| | 総動脈幹遺残症 | 207 |
| | 総排泄腔遺残 | 293 |
| | 総排泄腔外反症 | 292 |
| | ソトス症候群 | 194 |
| た | 第14番染色体父親性ダイソミー症候群 | 200 |
| | ダイヤモンド・ブラックファン貧血 | 284 |
| | 大脳皮質基底核変性症 | 7 |
| | 大理石骨病 | 326 |
| | 高安静脈炎 | 40 |
| | 多系統萎縮症 | 17 |
| | タナトフォリック骨異形成症 | 275 |
| | 多発血管炎性肉芽腫症 | 44 |
| | 多発性硬化症/視神経脊髄炎 | 13 |
| | 多発性嚢胞腎 | 67 |
| | 多脾症候群 | 188 |
| | タンジール病 | 261 |
| ち | 単心室症 | 210 |
| | 弾性線維性仮性黄色腫 | 166 |
| | 胆道閉鎖症 | 296 |
| | 遅発性内リンパ水腫 | 305 |
| | チャーシ症候群 | 105 |
| | 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群 | 134 |
| | 中毒性表皮壊死症 | 39 |
| | 腸管神経節細胞減少症 | 101 |

| | | 告示番号 |
|-------------------------|----------------------------------|-------------|
| て | TRPV4異常症 | 341 |
| | TNF受容体関連周期性症候群 | 108 |
| | 低ホスファターゼ症 | 172 |
| | 天疱瘡 | 35 |
| と | 特発性拡張型心筋症 | 57 |
| | 特発性間質性肺炎 | 85 |
| | 特発性基底核石灰化症 | 27 |
| | 特発性血小板減少性紫斑病 | 63 |
| | 特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。） | 327 |
| | 特発性後天性全身性無汗症 | 163 |
| | 特発性大腿骨頭壊死症 | 71 |
| | 特発性多中心性キャッスルマン病 | 331 |
| | 特発性門脈圧亢進症 | 92 |
| | ドラベ症候群 | 140 |
| | な | 中條・西村症候群 |
| 那須・ハコラ病 | | 174 |
| 軟骨無形成症 | | 276 |
| 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 | | 153 |
| に | 22q11.2欠失症候群 | 203 |
| | 乳幼児肝巨大血管腫 | 295 |
| | 尿素サイクル異常症 | 251 |
| ぬ | ヌーナン症候群 | 195 |
| ね | ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群） ／LMX1B関連腎症 | 315 |
| | ネフロン癆 | 335 |
| の | 脳クレアチン欠乏症 | 334 |
| | 脳髄黄色腫症 | 263 |
| | 脳内鉄沈着神経変性症 | 121 |
| | 脳表ヘモジデリン沈着症 | 122 |
| | 膿疱性乾癬（汎発型） | 37 |
| | 囊胞性線維症 | 299 |
| は | パーキンソン病 | 6 |
| | パージャー病 | 47 |
| | 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症 | 87 |
| | 肺動脈性肺高血圧症 | 86 |
| | 肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性） | 229 |
| | 肺胞低換気症候群 | 230 |
| | ハッチンソン・ギルフォード症候群 | 333 |
| | パッド・キアリ症候群 | 91 |
| | ハンチントン病 | 8 |
| | ひ | PCDH19関連症候群 |
| 非ケトーシス型高グリシニン血症 | | 321 |
| 肥厚性皮膚骨膜炎 | | 165 |
| 非ジストロフィー性ミオトニー症候群 | | 114 |
| 皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症 | | 124 |
| 肥大型心筋症 | | 58 |
| ビタミンD依存性くる病／骨軟化症 | | 239 |
| ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症 | | 238 |
| 左肺動脈右肺動脈起始症 | | 314 |
| ピッカースタッフ脳幹脳炎 | | 128 |
| 非典型溶血性尿毒症症候群 | | 109 |
| 非特異性多発性小腸潰瘍症 | | 290 |
| 皮膚筋炎／多発性筋炎 | | 50 |
| 表皮水疱症 | | 36 |
| ヒルシュスブルグ病（全結腸型又は小腸型） | | 291 |
| ふ | VATER症候群 | 173 |
| | ファイファー症候群 | 183 |
| | ファロー四徴症 | 215 |
| | ファンコニ貧血 | 285 |
| | 封入体筋炎 | 15 |
| | フェニルケトン尿症 | 240 |
| | 複合カルボキシラーゼ欠損症 | 255 |

| | | 告示番号 |
|--------------------------------|--------------------------------|-----------------|
| ふ | 副甲状腺機能低下症 | 235 |
| | 副腎白質ジストロフィー | 20 |
| | 副腎皮質刺激ホルモン不応症 | 237 |
| | ブラウ症候群 | 110 |
| へ | ブラダー・ウィリ症候群 | 193 |
| | プリオン病 | 23 |
| | プロピオン酸血症 | 245 |
| | 閉塞性細気管支炎 | 228 |
| | β-ケトチオラーゼ欠損症 | 322 |
| | パーचेット病 | 56 |
| ほ | バスレムミオパチー | 31 |
| | ペリー病 | 126 |
| | ペルオキシソーム病 （副腎白質ジストロフィーを除く。） | 234 |
| | 片側巨脳症 | 136 |
| | 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 | 149 |
| | 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 | 323 |
| | 発作性夜間ヘモグロビン尿症 | 62 |
| | ホモシスチン尿症 | 337 |
| | ポルフィリン症 | 254 |
| | ま | マリネスコ・シェーグレン症候群 |
| マルファン症候群／ロイス・ディーツ症候群 | | 167 |
| 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 | | 14 |
| 慢性血栓性肺高血圧症 | | 88 |
| み | 慢性再発性多発性骨髄炎 | 270 |
| | 慢性特発性偽性腸閉塞症 | 99 |
| | ミオクロニー欠伸てんかん | 142 |
| | ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん | 143 |
| む | ミトコンドリア病 | 21 |
| | 無虹彩症 | 329 |
| | 無脾症候群 | 189 |
| | 無βリボタンパク血症 | 264 |
| め | メーブルシロップ尿症 | 244 |
| | メチルグルタコン酸尿症 | 324 |
| | メチルマロン酸血症 | 246 |
| | メビウス症候群 | 133 |
| も | メンケス病 | 169 |
| | 網膜色素変性症 | 90 |
| | もやもや病 | 22 |
| や | モフット・ウィルソン症候群 | 178 |
| | ヤング・シンプソン症候群 | 196 |
| ゆ | 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん | 148 |
| | よ | 4p欠失症候群 |
| ら | ライソゾーム病 | 19 |
| | ラスムッセン脳炎 | 151 |
| | ランドウ・クレフナー症候群 | 155 |
| | り | リジン尿性蛋白不耐症 |
| 両大血管右室起始症 | | 216 |
| リンパ管腫症／ゴーハム病 | | 277 |
| リンパ管筋腫症 | | 89 |
| る | 類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。） | 162 |
| | ルピンシュタイン・テイビ症候群 | 102 |
| れ | レーベル遺伝性視神経症 | 302 |
| | 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 | 259 |
| | レット症候群 | 156 |
| | レノックス・ガストー症候群 | 144 |
| ろ | ロスムンド・トムソン症候群 | 186 |
| | 肋骨異常を伴う先天性側弯症 | 273 |

8 医療費助成を受けた場合の自己負担額について

- ① 医療保険や介護保険適用後の負担割合が3割から2割に軽減されます。
(自己負担割合が元々1割~2割の方はそのままです。)
- ② 受給者証に記載された自己負担上限額が、毎月の負担の限度額となります。
(医療保険・介護保険の自己負担額は合算できます。)

例) 医療費総額(10割額)が月60,000円、月額自己負担上限額1万円の場合

| | | | |
|----------------------|-----------------|------------------------|--|
| 患者負担(3割額) 18,000円 | | 医療保険負担(7割額) 42,000円 | |
| ↓ 助成適用 | | | |
| 患者負担 10,000円 | 医療費助成 8,000円 | 医療保険負担(7割額) 42,000円 | |

① 自己負担が2割になり18,000円→12,000円
② 更に上限額適用で12,000円→10,000円

<自己負担上限額表> ※算定方法は次ページ

| 階層区分 (所得の区分) | | 階層区分の基準 (支給認定世帯の課税額 及び患者本人の所得) | | 患者負担割合: 2割(1割の方は1割) | | |
|-----------------|-------|--------------------------------------|-------------------|------------------------------|---------------|---------------|
| | | | | 自己負担上限月額 (外来+入院+薬代+訪問看護等) | | 人工呼吸器等 装着者 |
| | | | | 一般 | 高額かつ長期 【注】 | |
| A | 生活保護 | — | | 0円 | | 0円 |
| B1 | 低所得Ⅰ | 市町村民税 非課税 | 患者本人の年収 80万円以下 | 2,500円 | | 1,000円 |
| B2 | 低所得Ⅱ | | 患者本人の年収 80万円超 | 5,000円 | | |
| C1 | 一般所得Ⅰ | 市町村民税(所得割額) (均等割)課税以上7.1万円未満 | | 10,000円 | 5,000円 | |
| C2 | 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 | |
| D | 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 | |
| 入院中の食事代 | | | | 全額自己負担 (生活保護等受給者は自己負担なし) | | |

【注】高額かつ長期(高額難病治療継続者)(一般所得Ⅰ以上の方が対象です)

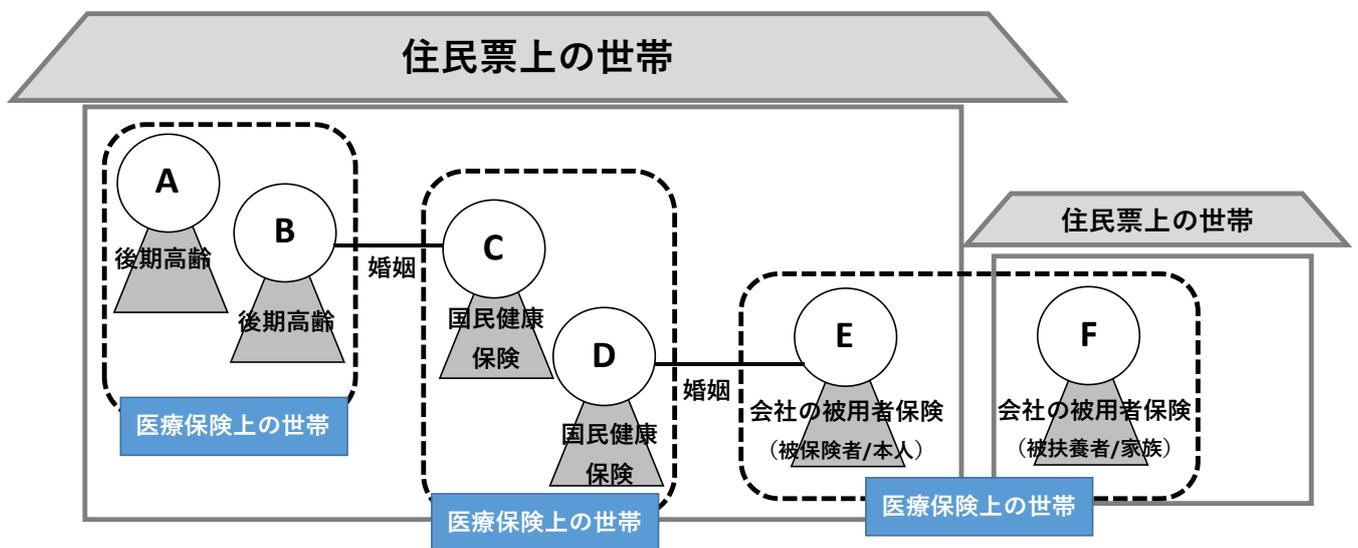
- ・保健所での申請手続きが必要です。
- ・申請受付日の直近12か月(申請した月を含む)のうち、指定難病でかかった特定医療費(10割額)が50,000円を超える月が、6か月以上ある場合が対象です。
- ・算定する6か月は、認定を受けた受給期間内である必要があります。
- ・申請受付日の翌月から適用になります。

9 月額自己負担上限額の決定方法

月額自己負担上限額は、**支給認定世帯**の市町村民税額（所得割額）等に応じて算定されます。

<支給認定世帯とは？>

- 原則、患者及び患者と同じ医療保険に加入している方が、支給認定世帯です。
- 住民票上同じ世帯でも、加入する医療保険が異なる方は、支給認定世帯には入りません。
※患者が18歳未満の場合は、保護者等の状況により支給認定世帯に含まれる場合があります。
- 会社の被用者保険については、被保険者との関係によって支給認定世帯が決まります。



患者がBの場合【後期高齢者医療制度】→BとAが支給認定世帯員

患者がDの場合【国民健康保険】→DとCが支給認定世帯

患者がEの場合【会社の被用者保険：被保険者本人】→Eのみ

患者がFの場合【企業等の被用者保険：被扶養者】→Eのみ

10 申請に必要な書類について

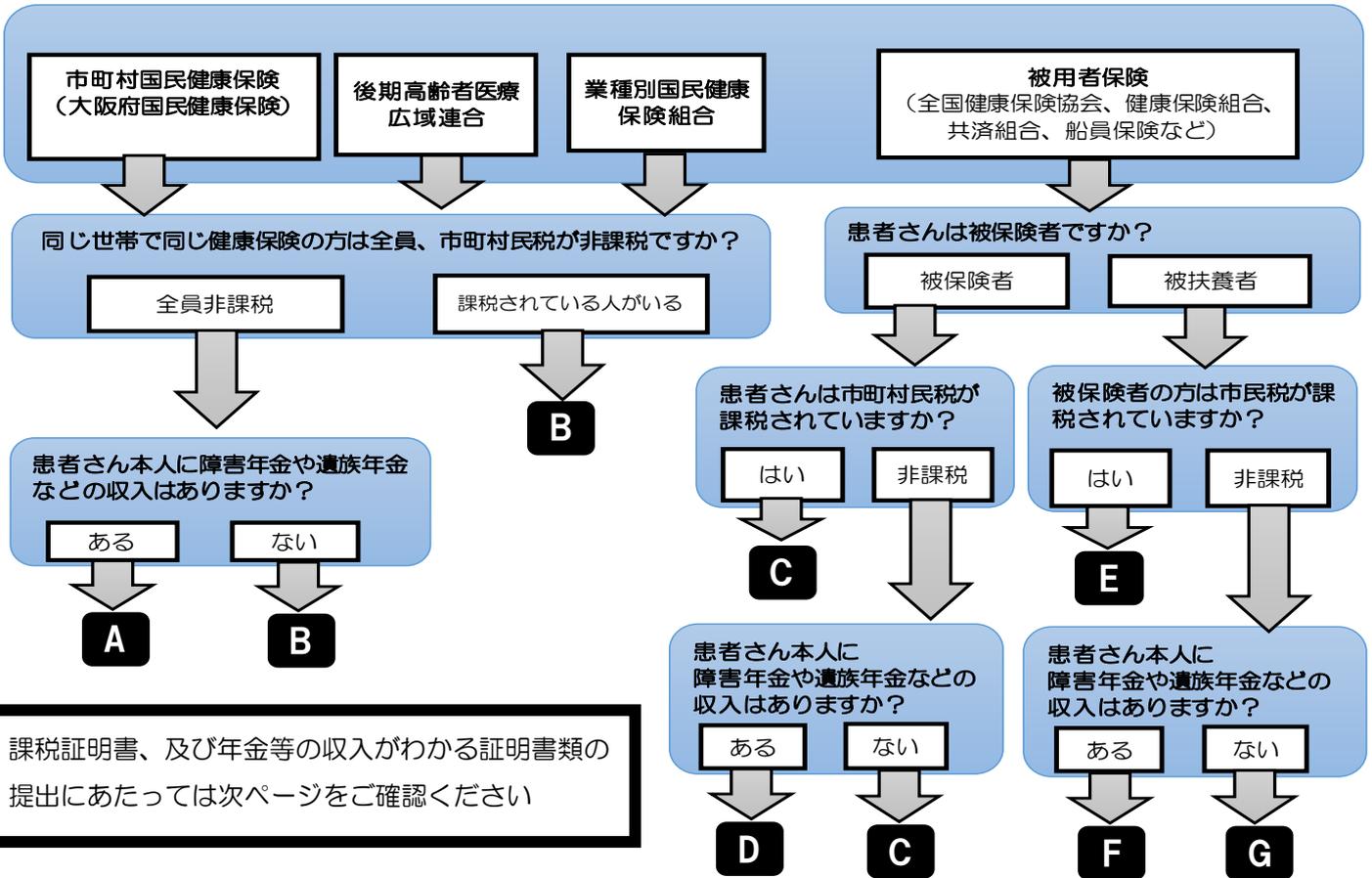
必ず提出が必要な書類・・・①から⑤

- | |
|--|
| ① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規用） ※14～16ページの記入例を参考に記入して下さい。 |
| ② 臨床調査個人票（診断書）（難病指定医が記載した日から6か月以内のもの） ※一部疾病には、CTや検査所見等の添付資料が必要です。詳細は3ページをご確認ください。 |
| ③ 医療保険者証のコピー（④の患者及び同じ住民票記載の全員分のコピーが必要です。） |
| ④ 世帯全員の住民票（生年月日の記載がある、直近6か月以内のもの） |
| ⑤ 市町村民税課税証明書（原本） 患者の障害基礎年金その他年金、給付金等の証明書類（不要な場合があります。） ※12、13ページをご確認ください。 |

該当者のみ提出が必要な書類・・・⑥から⑩

- | |
|---|
| ⑥ 生活保護等受給者、境界層該当者であることを証明する書類 <ul style="list-style-type: none">・福祉事務所で発行される生活保護受給者であることを証明する書類（生活保護受給証明書）・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・福祉事務所で発行される中国残留邦人等の支援給付を証明する書類 |
| ⑦ 医療保険への照会の同意書 ※業種別国民健康保険組合又は大阪府外の市町村国保に加入している方 |
| ⑧ 受給者証のコピー※申請手続き中の場合は、当該申請書の写し <ul style="list-style-type: none">・患者と同じ健康保険の方で難病の受給者がいる場合、その方の受給者証のコピー・患者と同じ健康保険の方で小児慢性特定疾病医療の受給者がいる場合、その方の小児慢性受給者証のコピー |
| ⑨ 指定難病に係る医療費総額証明書（軽症高額該当基準※に該当する方） ※4ページをご覧ください。なお、申請時に添付されなくても、必要な場合は、後日提出を求めます。 |
| ⑩ 高額医療限度額適用認定証のコピー ※加入医療保険から発行されるものです。お持ちの方はあわせてご提出ください。 |

患者さんはどの医療保険証をお持ちですか？



| 必要な医療保険証 | | 必要な課税証明書【注】及び年金等の収入がわかる証明書類 |
|----------|---|-----------------------------|
| A | 同じ世帯の方全員分の コピー | ・同じ医療保険の方全員分の課税証明書 |
| B | | ・患者さんの年金等の収入額がわかるもののコピー |
| C | 患者さん(被保険者)分 のコピー | ・同じ医療保険の方全員分の課税証明書 |
| D | | ・患者さんの課税証明書 |
| E | 患者さんと被保険者分 のコピー(患者さんの保 険証で被保険者名が確 認できる場合は、患者 さん分のみで可) | ・患者さんの年金等の収入額がわかるもののコピー |
| F | | ・患者さんの課税証明書 |
| G | | ・被保険者の課税証明書 |

【注】・15歳以下(課税年において中学生以下)の方については省略が可能です。

- ・患者が18歳未満の場合は、加入している医療保険にかかわらず全ての保護者分が必要となる場合があります。
- ・業種別国民健康保険組合の方については、住民票が異なる方の分も保険組合への高額医療適用区分の照会のために課税証明書の提出が必要となります。
- ・生活保護等受給者の方で被用者保険に加入されていて、被保険者が非課税の場合は課税証明書の提出が必要です。

必要な課税証明書は下記のとおりです

- ・患者が加入する医療保険証の種類により、提出いただく対象者が異なります。(12ページで確認ください)
また、**課税証明書は原本が必要**です。
- ・**課税証明書の必要年度は、申請の時期によって異なります。**下の表でご確認ください。

| 申請書類の受付日 | 課税証明書の年度 | 取得先 |
|------------------------|---------------------------------|------------------------------|
| 令和5年7月1日～ 令和6年6月30日 | 令和5年度の課税証明書 (令和4年1月から12月の所得) | 令和5年1月1日時点の住所地の 市町村の税務担当課 |
| 令和6年7月1日～ 令和7年6月30日 | 令和6年度の課税証明書 (令和5年1月から12月の所得) | 令和6年1月1日時点の住所地の 市町村の税務担当課 |

毎年6月頃から、各市町村の税務担当課窓口で当年度の課税証明書を取得できるようになりますが、**6月30日までに申請をされる場合は、前年度の課税証明書・非課税証明書が必要となりますので、**特にご注意ください。

【例】令和6年6月15日に新規申請をする場合

→令和5年度の課税証明書(令和4年分の合計所得が記載されている)を提出してください。

※6月と7月の申請で、**業種別国民健康保険組合に加入されている方、被用者保険の被保険者の方が非課税の場合は、高額医療適用区分の照会のため、当年度及び前年度の課税証明書の提出が必要となりますので、**ご了承ください。

必要な年金等の収入がわかる証明書類は下記のとおりです

| 給付の種類 | 必要書類 |
|---|--|
| 国民年金法に基づく「障害基礎年金」「遺族基礎年金」「寡婦年金」と法改正前の国民年金法に基づく「障害年金」 | 年金振込通知書 年金額改定通知書 支給額変更通知書 年金証書 のうち、いずれか ひとつのコピー |
| 厚生年金保険法に基づく「障害厚生年金」「障害手当金」「遺族厚生年金」と法改正前の厚生年金保険法に基づく「障害年金」 | |
| 船員保険法に基づく「障害年金」「障害手当金」と法改正前の船員保険法に基づく「障害年金」 | |
| 国家公務員共済組合法に基づく「障害共済年金」「障害一時金」「遺族共済年金」と法改正前の国家公務員等共済組合法に基づく「障害年金」 | |
| 地方公務員等共済組合法に基づく「障害共済年金」「障害一時金」「遺族共済年金」と法改正前の地方公務員等共済組合法に基づく「障害年金」 | |
| 私立学校教職員共済法に基づく「障害共済年金」「障害一時金」「遺族共済年金」と法改正前の私立学校教職員共済組合法に基づく「障害年金」 | |
| 厚生年金保険制度及び農林漁業団体職員共済組合制度の統合を図るための農林漁業団体職員共済組合法等を廃止する等の法律附則第十六条第四項に規定する移行農林共済年金のうち「障害共済年金」、同条第六項に規定する移行農林年金のうち「障害年金」及び同法附則第二十五条第四項に規定する「特例年金給付のうち障害を支給事由とするもの」 | 当該給付金に関する 振込通知書のコピー |
| 特定障害者に対する特別障害給付金の支給に関する法律に基づく「特別障害給付金」 | |
| 労働者災害補償保険法に基づく「障害補償給付」「障害給付」 | |
| 国家公務員災害補償法に基づく「障害補償」 | |
| 地方公務員災害補償法に基づく「障害補償」及び同法に基づく条例の規定に基づく補償で「障害を支給事由とするもの」 | |
| 特別児童扶養手当等の支給に関する法律に基づく「特別児童扶養手当」「障害児福祉手当」「特別障害者手当」 並びに昭和六十年法律第三十四号附則第九十七条第一項の規定による「福祉手当」 | |

1 1 記入例

特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規）

| | | | |
|-------|------|------|------|
| 人工呼吸器 | 高額長期 | 按分あり | 変更あり |
|-------|------|------|------|

1枚目（2・3枚目へ続く） ※ [] の項目に楷書で記入又は してください。

| | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> マイナンバー連携（一部書類の提出省略）を希望する | ※受診者以外が申請する場合、下記に <input checked="" type="checkbox"/> をし、2申請者欄も記入してください。 |
| <input type="checkbox"/> マイナンバー連携（一部書類の提出省略）を希望しない | |
| <input type="checkbox"/> 申請者欄に記載する者に本件申請を委任します。 | |

※マイナンバー（住民票・課税証明書）の省略ができる場合があります。ただし、住民票・課税証明書の省略はできません。また、課税証明書は省略できません。 ※情報漏れ防止のため、申請書に記載する情報は、申請者本人のみに開示されます。

※他の自治体から転入する場合、下記に してください。

大阪府知事 様
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「特定難病」に該当する患者の医療費の負担軽減を図るため、また、6申立欄に記載のとおり申し立てます。

本件支給認定に必要な情報について、大阪府が他の自治体にその提供を求めることに同意します。

転入の場合は、 が必要です。

1枚目表の記入例

ア

| | | | | | |
|---|--|-----------------|-----------------|--|--|
| 1 受診者 | フリガナ | オオサカ | ウメコ | 生年月日 | <input type="checkbox"/> T <input checked="" type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> R |
| | 氏名 | 大阪 | 梅子 | 23年 11月 22日 | |
| <input type="checkbox"/> 送付先 | 郵便番号 | 1 2 3 - 4 5 6 7 | 電話番号 | (自宅) 06-1234-5678 | (携帯) 080-1234-5678 |
| | 住所 | 〇〇市××町△△1丁目2-3 | | | |
| 加入医療保険等 | <input type="checkbox"/> 被用者保険(協会けんぽ・健保組合・共済組合等) | 被保険者証 | 受診者との続柄 | <input type="checkbox"/> 本人 本人以外の場合は以下に記載 | 限度額適用認定証を添付する場合は <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> 業種別国民健康保険組合 | | 記号 | ※左詰め | |
| <input type="checkbox"/> 市町村 | 番号 | | 1 2 3 4 5 6 7 8 | | |
| <input type="checkbox"/> 後期高齢者医療広域連合 | 保険者名称 | | 大阪府後期高齢者医療広域連合 | | |
| <input type="checkbox"/> 生活保護又は中国残留邦人支援受給 | 保険者番号 | | 3 9 2 7 8 8 8 8 | | |
| | 資格取得年月日 | 令和5年 11月 22日 | | | |

※受診者本人が申請者の場合は、記入不要です。（受診者が18歳未満で独立して生計を維持していない場合、保護者が申請者となります。）

イ

| | | | | | |
|------------------------------|------|----------------|--------|------|-----------------|
| 2 申請者 | フリガナ | オオサカ | ジョウタロウ | 電話番号 | 090-1234-5678 |
| | 氏名 | 大阪 | 城太郎 | 郵便番号 | 1 2 3 - 4 5 6 7 |
| <input type="checkbox"/> 送付先 | 住所 | 〇〇市××町△△1丁目2-3 | | | |
| 受診者との関係 | 夫 | | | | |

ウ

| | | | | |
|------|--------------|---|------------|--|
| 3 疾病 | ①疾病名又は告示番号 | もやもや病 | ②疾病名又は告示番号 | |
| | 申請する指定難病について | <input type="checkbox"/> 人工呼吸器または体外式補助人工心臓を使用している。 <input checked="" type="checkbox"/> 【軽症高額該当】申請日の属する月を含む過去12か月の間に、上記の疾病に関する月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が3回以上あった。（医療費の確認ができる指定の様式が別途必要） | | |

エ

オ

<事務処理使用欄>

| | | |
|----------------|-----------------|---------------------------|
| 年 月 日 ~ 年 月 日 | A B1 B2 C1 C2 D | R コ ケ ー 按 |
| 年 月 日 ~ 年 月 日 | A B1 B2 C1 C2 D | R コ ケ ー 按 |
| 保健所(保健センター)担当者 | 保健所(保健センター)受付印 | 大阪府受付印 |
| 記載不要 | | 適用区分 |
| | | アイウエオ VI V IV III II I |

※受付印不鮮明又は郵送による申請の場合、受付印の下に受付年月日を記入

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

《本同意書に関する説明》

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。

本紙をお読みいただき、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、上記にご署名頂き、「臨床調査個人票」とともに、申請先の都道府県又は指定都市へ提出ください。

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ご了承ください。

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。

表面と同じであれば☑してください

同意される場合は、日付の記載が必要です

厚生労働省

私は、この説明を読み、指定難病の医療費助成の実施や登録者証の発行に関する情報が厚生労働省のデータベースに登録され、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：申請書（表面）と同じ / _____（別の場合）

患者（受診者）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： _____

世帯調書

受診者の個人番号の記載がない場合でも、難病医療費助成の申請手続きを行うことは可能ですが、住民票・課税証明書等の添付が必要になります。その場合、マイナンバー法第14条第2項の規定に基づき、大阪府において住民基本ネットワークシステムへ個人番号の照会を行います。

| 氏名 | 生年月日 | 受診者との続 | 個人番号 (注1) | | | | | | | | | | | |
|-------------------------------|-------------------------|--------|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | 課税等市区町村名 (注2) | | | | | | | | | | | |
| 大阪 梅子 | 昭和23年 11月 22日 | 本人 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 0 | 1 | 2 |
| 受診者 | | | ☑現住所と同じ (異なる場合は以下に記載) | | | | | | | | | | | |
| 保護者 | 大正・昭和 平成・令和 年 月 日 | | 受診者本人欄はマイナンバー連携希望なしの場合も記載が必要です。表上の注意書きも合わせて確認願います。 | | | | | | | | | | | |
| フリガナ オオサカ ジョウタロウ 大阪 城太郎 | 昭和19年 12月 10日 | 夫 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 0 | 1 |
| 支給認定基準世帯員 | | | ☑受診者と同じ (異なる場合は以下に記載) | | | | | | | | | | | |
| フリガナ | 大正・昭和 平成・令和 年 月 日 | | ☐受診者と同じ (異なる場合は以下に記載) | | | | | | | | | | | |
| フリガナ | 大正・昭和 平成・令和 年 月 日 | | ☐受診者と同じ (異なる場合は以下に記載) | | | | | | | | | | | |
| フリガナ | 大正・昭和 平成・令和 年 月 日 | | ☐受診者と同じ (異なる場合は以下に記載) | | | | | | | | | | | |
| フリガナ | 大正・昭和 平成・令和 年 月 日 | | ☐受診者と同じ (異なる場合は以下に記載) | | | | | | | | | | | |

注意事項をご確認ください

(注1) 個人番号を記載する場合は、以下の確認書類①②を準備し、申請書類を提出する際、窓口へ提示してください。なお、郵送する場合は、写しを同封してください。

(注2) 1月から6月(市町村民税の課税)に申請する場合は、7月から12月に申請する場合は申請年の1月1日時点に住所があった市区町村に申請してください。ただし、この用紙をコピーしてご記入の上ご提出ください。

委任状

※任意代理人(受診者本人又は保護者以外)が申請する場合は、必ず記入してください。

大阪府知事 様

委任者(受診者) 氏名 **大阪 梅子**

私は、この申請に係る個人番号(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に定める個人番号をいう。)を提供する権限を次の者に委任します。

受任者(代理人) 氏名 **大阪 城太郎**

住 所 ☑申請書(申請者欄)のとおり /

電話番号 ☑申請書(申請者欄)のとおり /

DV・虐待等の被害及びその恐れにより避難している場合は、情報連携による情報を秘匿することができます。希望する場合は、希望する情報を秘匿する措置をとるためにのみ使用します。

DV等により不開示設定を希望される場合は☑してください。

希望する

以下、保健所確認欄 (申請者はチェックの記載をしないでください)

| | | |
|--------|--|---|
| ① 確認書類 | 受診者の個人番号の確認 (患者が18歳未満の場合は保護者分も確認) | <input type="checkbox"/> 個人番号カード(裏面) <input type="checkbox"/> 個人番号の記載のある住民票/住民票記載事項証明書 <input type="checkbox"/> 通知カード(通知カード廃止日(令和2年5月25日)以降、当該通知カードに係る記載事項に変更が無い場合に限る) <input type="checkbox"/> その他() |
| ② 確認書類 | 個人番号を提供する方の身元確認 | <input type="checkbox"/> 受診者 <input type="checkbox"/> 保護者 (患者が18歳未満の場合) <input type="checkbox"/> 代理人 ※ |
| | ※ 代理権の確認 | 法定代理人※ <input type="checkbox"/> 戸籍謄本 <input type="checkbox"/> 登記事項証明書 <input type="checkbox"/> 裁判所の決定通知書 任意代理人 <input type="checkbox"/> 上記「委任状」欄に記載 |
| ③ 省略書類 | 【住民票】 <input type="checkbox"/> 受診者 <input type="checkbox"/> 支給認定基準世帯員 【課税証明書】 <input type="checkbox"/> 受診者 <input type="checkbox"/> 支給認定基準世帯員 | 個人番号カード(表面) <input type="checkbox"/> 運転免許証 <input type="checkbox"/> 旅券 <input type="checkbox"/> 運転経歴証明書 <input type="checkbox"/> 身体障害者手帳 <input type="checkbox"/> 精神障害者保健福祉手帳 <input type="checkbox"/> 療育手帳 <input type="checkbox"/> 在留カード <input type="checkbox"/> 特別永住証明書 <input type="checkbox"/> その他() |

※上記の書類がない場合は以下の書類のいずれかが2つ >
 健康保険証 年金手帳 児童扶養手当証明書 特定医療費(指定難病)受給者証 特別児童扶養手当証明書 その他官公署が発行した書類で氏名及び生年月日又は住所の記載があるもの

※ここでの法定代理人とは、患者が18歳以上20歳未満の場合の親権者、成人後見人等のことです。患者が18歳未満の場合は、保護者が申請者となるため戸籍謄本の提出は不要です。

- ア** 受診者（患者）の情報（氏名、生年月日、住所、電話番号、加入医療保険等）を記入してください。被保険者証欄は、健康保険証を確認して記入してください。
- イ** 申請者が患者でない場合のみ記入が必要です。
 ・保護者（患者が18歳未満の場合）又は成年後見人等の法定代理人。
 ・患者から委任を受けた方。
 ※患者が18歳未満の場合は、原則として保護者が申請者となります。
- ※ア・イ共通** 医療受給者証の送付先（「1受診者（患者）」又は「2申請者」）のいずれかに☑が必要です。
- ウ** 指定医が作成した臨床調査個人表（診断書）の疾病名または疾病番号をご記入ください。
- エ** 人工呼吸器又は体外式補助人工心臓を装着されている方が記入する項目です。該当する方のみ☑をしてください。
- オ** ☑の疾病に係る治療において、申請日を含む月以前の12か月以内に医療費総額（10割）が33,330円を超える月数が既に3か月以上ある方（軽症高額該当）のみ☑をしてください。
- カ** 臨床調査個人票の研究利用について、同意書に関する説明をお読みいただき、同意される場合は、年月日（申請書記載日）を記入した上で、記名をお願いします。
- キ** 受診者（患者）及び患者と同じ健康保険に加入する方の氏名を記入してください。また、課税年において16歳未満の方がいる場合は、☑をしてください。
- ク** 次の①又は②に該当する場合にご記入ください。
 ① 患者と同じ健康保険の加入者に特定医療費（指定難病）受給者がいる場合
 ② 患者又は患者と同じ健康保険に加入されている方に小児慢性特定疾病医療の受給者がいる場合
 なお、受給者番号欄は、「特定医療費（指定難病）受給者証」又は「小児慢性特定疾病医療受給者証」をご覧いただきながら記入してください。（申請中の場合は、受診者の生年月日と疾病名を記入の上、〇月〇日申請中とお書きください。）
- コ** 申立欄につきまして、☑もしくは、申立内容についてご記載下さい。
 申立が無い場合には、【申立なし】に☑をして下さい。
- ① 【医療保険証の提出省略】
 世帯全体の住民票のなかで、患者と同じ健康保険に加入している方の、患者以外の健康保険証の添付を省略する場合（市町村国民健康保険等）または患者と同じ健康保険に加入しえない方の健康保険証の添付を省略する場合（患者が国民健康保険加入者で、他の家族が75歳以上で後期高齢医療保険証に加入している場合等）
- ② 【所得証明書類】
 会社等で配布される、市町村民税特別徴収税額決定通知書を課税証明書の代わりに提出する方（社会保険被保険者が非課税の場合や、業種別国民健康保険組合加入者は除く）で、その通知書に記載の合計所得金額以外に所得や年金等の収入等がない場合
- ③ 【上位所得】
 月額自己負担額算定のための課税証明書を提出しないため、上位階層（D：月額自己負担額 30,000円）を了承されるとき（業種別国民健康保険組合加入者は申立による課税証明書の提出の省略はできません。）
- ④ 【4（1）及び（2）に記入した者の市町村民税が全て非課税で4（1）の者の収入金額80万円以下】
 患者本人の所得証明書類、収入確認書類（P9 14 障害基礎年金その他の給付金に係る証明書類）等、提出いただいた書類以外に収入がない場合
- サ** 受診者のマイナンバー（個人番号）を記載ください。マイナンバー連携による一部書類省略を希望する場合は、支給認定基準世帯員の個人番号の記載も必要です。支給認定基準世帯員の個人番号は、申請者が個人番号カード等で確認しながら間違いがないよう自己の責任で記載してください。
 なお、業種別国民健康保険組合加入者・被用者保険非課税の方は、課税証明書の省略はできませんのでご注意ください。また税未申告の方については、課税証明書の省略をする場合申告後申請ください。

12 更新申請について

受給者証の有効期間満了後も引き続き医療費の助成を希望する場合は、受給者証の有効期間内に、必要な書類をそろえて更新申請を行う必要があります。

毎年6月頃に住所地を所管している保健所（東大阪市は保健センター、寝屋川市は保健所すこやかステーション）から更新申請についての案内を送付するサービスを行っています。

※更新申請の案内が届かない場合であっても、引き続き医療費の助成を希望する場合には更新申請が必要です。案内が届かない場合は、住所地を所管している保健所（東大阪市は保健センター、寝屋川市は保健所すこやかステーション）にお問い合わせ下さい。

13 マイナンバー（個人番号）の収集等について

マイナンバーは社会保障、税、災害対策の中で、法律や自治体の条例で定められた行政手続きに限り使用されます。難病法に基づく医療費助成制度に関しては、マイナンバー法の定めにより、他の行政事務（市町村長による被災者台帳（※）の作成や生活保護事務等）のために他の自治体等の求めに応じて特定医療費（指定難病）受給者情報を提供することが義務付けられています。

そのため、マイナンバー法第14条第2項の規定に基づき、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うことをあらかじめご了承を得ていましたが、令和6年4月より原則、ご本人により申請時に記載いただくこととなりました。

（※）災害が発生した場合において、当該災害の被災者の援護を総合的かつ効率的に実施するため必要があると認められる場合に市町村が整備するもの。

なお、マイナンバーの記載により、受給者証申請時に添付の住民票および課税証明書の省略が可能となる場合があります。省略対象は世帯調書に個人番号記載がある方の課税証明書及び住民票となります。

※業種別国民健康保険組合加入者・被用者保険非課税の方の課税証明書は省略できません。

また、令和6年4月から、登録者証の発行制度が開始されました。登録者証は、指定難病患者である証明として、福祉、就労等の支援を円滑に利用できるようにするためのものです。

登録者証利用の可否は、サービス提供者等により異なりますので、まずはサービス提供者等にご確認ください。※マイナンバー連携による登録者証の利用は令和6年6月以降可能となる予定です。

なお、申請窓口は大阪府健康医療部 保健医療室 地域保健課 難病認定グループとなります。

14 医療費助成開始時期について

令和5年10月1日から医療費助成制度が変わり、助成の開始日が申請日から「重症度を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります。遡り期間は原則として申請日から1か月です。ただし臨床調査個人票の受領に時間を要した、または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など、診断年月日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長3か月となります。（ただし、法施行日より前に遡ることは不可。）

15 医療費の償還払い

「受給者証」の有効期間の初日から受給者証が届くまでの間に、今回認定された指定難病の治療費で、自己負担上限額を超えて指定医療機関で医療費をご負担されていた場合は、受給者証と同封の「特定医療費（指定難病）請求書」で大阪府地域保健課難病認定グループあてに医療費を請求することができます

※医療費のご負担が自己負担上限額を超えていない場合でも、指定医療機関の窓口で3割負担をされた方は、医療費の請求をすることができます。

16 申請・問い合わせ先一覧 (※FAXによる申請はできません)

| 大阪府の保健所 | | | |
|------------------------------------|----------------------------------|---|----------------------------------|
| 池田市、箕面市、豊能町、能勢町 大阪府池田保健所 | 072-751-2990 FAX:072-751-3234 | 富田林市、河内長野市、大阪狭山市、 河南町、太子町、千早赤阪村 大阪府富田林保健所 | 0721-23-2684 FAX:0721-24-7940 |
| 茨木市、摂津市、島本町 大阪府茨木保健所 | 072-624-4668 FAX:072-623-6856 | 和泉市、泉大津市、高石市、忠岡町 大阪府和泉保健所 | 0725-41-1342 FAX:0725-43-9136 |
| 守口市 門真市 大阪府守口保健所 | 06-6993-3132 FAX:06-6993-3136 | 岸和田市、貝塚市 大阪府岸和田保健所 | 072-422-6071 FAX:072-422-7501 |
| 四條畷市、交野市、大東市 大阪府四條畷保健所 | 072-878-1021 FAX:072-876-4484 | 泉佐野市、阪南市、泉南市、熊取町、 田尻町、岬町 大阪府泉佐野保健所 | 072-462-7703 FAX:072-462-5426 |
| 松原市、柏原市、羽曳野市、 藤井寺市 大阪府藤井寺保健所 | 072-955-4181 FAX:072-939-6479 | | |

| 中核市の保健所 | | | |
|---|--------------|---------|--------------|
| 豊中市保健所 (06-6152-7402 FAX:06-6152-7328) | | | |
| 吹田市保健所 (06-6339-2227 FAX:06-6339-2058) | | | |
| 高槻市保健所 (072-661-9332 FAX:072-661-1800) | | | |
| 枚方市保健所 (072-807-7625 FAX:072-845-0685) | | | |
| 八尾市保健所 (072-994-6644 FAX:072-922-4965) | | | |
| 寝屋川市保健所 (072-812-2361 FAX:072-812-2116) ※保健所すこやかステーション(市立保健福祉センター1階) | | | |
| 東大阪市保健所 (072-960-3802 FAX:072-960-3809) *申請受け付けは各保健センター | | | |
| 西保健センター | 06-6788-0085 | 東保健センター | 072-982-2603 |
| 中保健センター | 072-965-6411 | | |

| 指定都市の保健所 | |
|---|--|
| ※平成30年4月1日から政令指定都市に居住の方は、当該政令指定都市が医療費助成を行うことになりました。 | |
| 大阪市保健所 (06-6647-0923 FAX:06-6647-0803) | |
| 堺市保健所保健医療課 (072-228-7582 FAX:072-222-9876) | |

～お問い合わせ先～

- 大阪府健康医療部保健医療室地域保健課 難病認定グループ
電話06-6941-0351 (代表)
FAX06-6941-6606

大阪府 指定難病

