

指定難病のしおり

指定難病医療費助成制度のご案内

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あり、かつ、その医療費も高額に及ぶため、患者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対して、その治療に係る医療費の一部を助成しています。

指定難病に係る医療費助成を受けたい場合は、この「指定難病のしおり」をお読みいただき、申請書類のご提出をお願いします。

申請手続は、がん・疾病対策課へ郵送するか、保健所等の窓口でも行うことができます。

※横浜市、川崎市、相模原市の3政令市にお住まいの方は、各市役所の窓口にて申請手続を行ってください。

【目次】

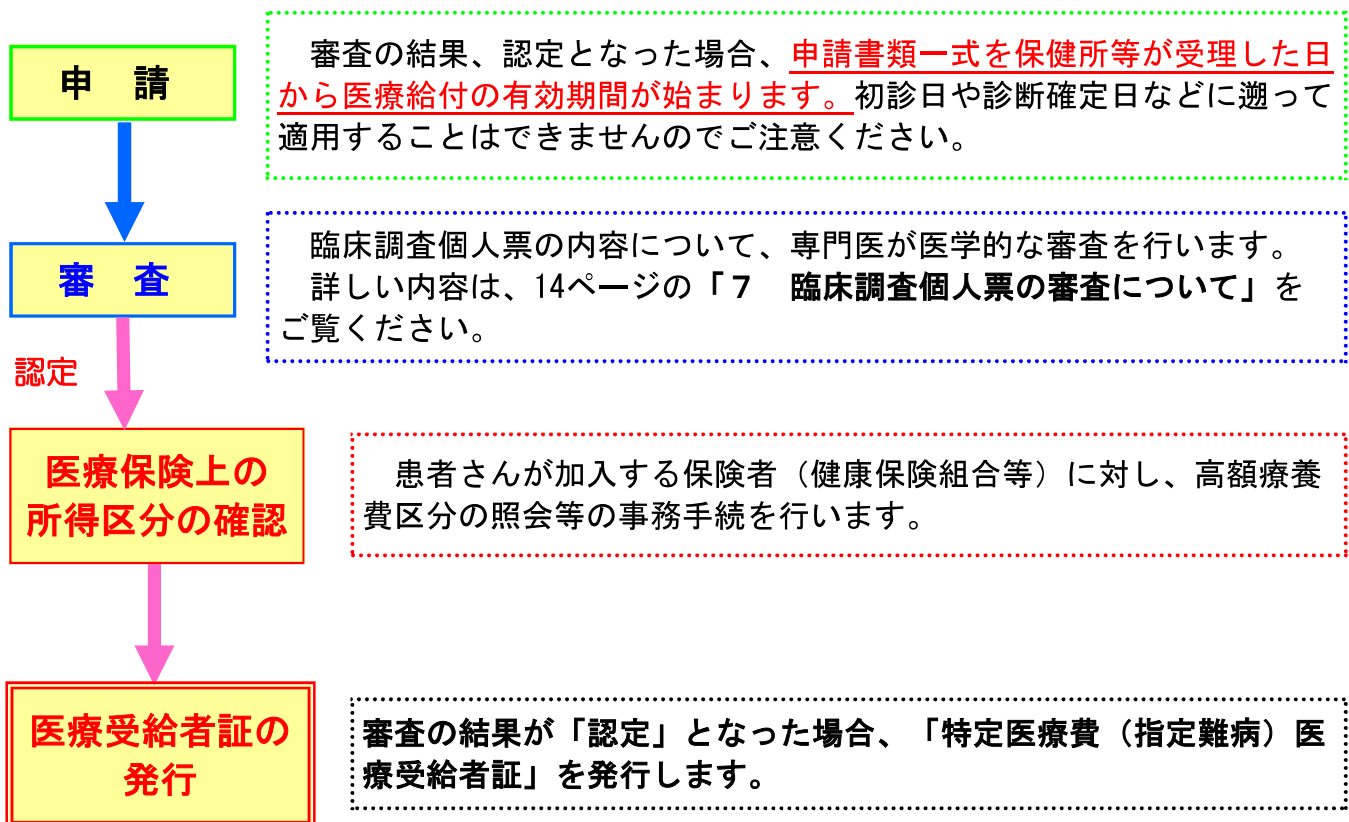
1 申請ができる方	2 ページ
2 申請から医療受給者証交付まで	2 ページ
3 医療費助成の対象と患者の自己負担について	3～4 ページ
4 申請について	5～12 ページ
提出が必要な書類	6 ページ
該当する方が提出する書類	7～8 ページ
支給認定基準世帯員のフローチャート	9 ページ
市町村民税の課税状況の確認書類について	10 ページ
特例制度について	11 ページ
マイナンバーの記載により書類の提出を省略できます！	12 ページ
5 申請者の身元確認について	13 ページ
6 医療受給者証の発行と有効期間について	13 ページ
7 臨床調査個人票の審査について	14 ページ
8 臨床調査個人票の研究利用に関するご説明	15 ページ
9 保健所等一覧・難病に関する相談窓口	16 ページ

1 申請ができる方

次の①～③を全て満たす方が、神奈川県に対して申請することができます。

- ① 指定難病に罹患している方
- ② 神奈川県内（横浜市、川崎市、相模原市を除く）に居住している方
※指定難病の患者が18歳未満の場合は、患者の保護者が神奈川県内（横浜市、川崎市、相模原市を除く）に居住している方
- ③ 国民健康保険や社会保険などの公的医療保険に加入している方 又は 生活保護受給者

2 申請から医療受給者証交付まで



申請から受給者証発行まで3か月程度かかります。

※審査の結果が「保留」となった場合は、再審査となるため、通常よりも手続にお時間がかかります。「保留」とは、認定基準を満たしていることが確認できない状態のことを言います。保留となった場合には、申請者と臨床調査個人票を作成した指定医に通知をいたします。

3 医療費助成の対象と患者の自己負担について

○医療費助成の対象について

***医療費助成の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
(保険適用外の費用やサービスは対象外となります。)

***対象となる医療の内容**

入院、外来、院外薬局、(医療保険を使用した)訪問看護

***対象となる介護の内容**

訪問看護	介護予防訪問看護
訪問リハビリテーション	介護予防訪問リハビリテーション
居宅療養管理指導	介護予防居宅療養管理指導
介護療養施設サービス	介護医療院サービス

上記は、都道府県や政令指定都市が指定した指定医療機関で行われた内容に限られます。
神奈川県が指定する指定医療機関は、がん・疾病対策課のホームページでご確認いただくか、医療機関に直接お問合せください。

***医療費助成の対象外となるもの**

- ・受給者証に記載されている有効期間外にかかった医療費
- ・都道府県や政令指定都市が指定した指定医療機関以外での受診でかかった医療費や薬代
- ・認定されている疾病及び付随して発生する傷病以外の治療(風邪や虫歯等)にかかった医療費や薬代
- ・公的医療保険の適用が受けられない、保険診療外の治療や薬代
- ・入院中の食事療養費や生活療養費、差額ベッド代など保険適用外の料金
- ・往診等で医療機関に支払う保険適用外の交通費や手間賃、手数料など
- ・高額療養費制度によって各公的医療保険からの払戻しを受けられる金額
- ・整骨院、鍼灸、按摩、マッサージ、柔道整復にかかった治療費
- ・臨床調査個人票などの各種証明書料金(文書料等)
- ・めがねやコルセット、車椅子などの補装具、治療用装具の費用
- ・通所介護(デイサービス)、訪問介護サービス、介護老人保健施設サービスの費用

上記は例示です。その他、医療給付の対象となるか分からない場合は、かかりつけの医師や、がん・疾病対策課、お住まいの地区の保健所等へお問合せください。

○自己負担について

- ・医療費の窓口負担が3割の方は、2割に軽減されます。
- ・1か月あたりの医療費の窓口支払額が、自己負担上限月額までとなります。
自己負担上限月額は、支給認定基準世帯員（9ページ参照）の市町村民税額に応じて、次のように決定されます。

階層区分		階層区分の基準		自己負担上限月額（外来+入院+薬代+介護給付費）		
				一般	高額難病治療 継続認定者※1	人工呼吸器等 装着者※2
A	生活保護	—		0円	0円	0円
B1	低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	患者本人の収入 800,000円以下	2,500円	2,500円	1,000円
B2	低所得Ⅱ		患者本人の収入 800,000円超	5,000円	5,000円	
C1	一般所得Ⅰ	市町村民税（所得割額） 71,000円未満※		10,000円	5,000円	
C2	一般所得Ⅱ	市町村民税（所得割額） 71,000円～251,000円未満		20,000円	10,000円	
D	上位所得	市町村民税（所得割額） 251,000円以上		30,000円	20,000円	

※所得割額が0円であっても、均等割額の課税がある場合は、一般所得Ⅰ（C1）になります。

（例）総医療費が40,000円で、受給者証がない場合

患者負担（3割） 12,000円	医療保険負担 28,000円
---------------------	-------------------

受給者証があると

（自己負担上限月額が10,000円の方の場合）

患者負担（2割） 8,000円	公費負担 4,000円	医療保険負担 28,000円
--------------------	----------------	-------------------

患者負担は総医療費の2割の金額8,000円となる。自己負担上限月額は10,000円なので、この月の自己負担額は残りの2,000円までとなる。

※1 高額難病治療継続認定者について

「申請を行う月以前の12か月」のうち、「指定難病に係る特定医療費の総額が50,000円（10割）を超える月が6回以上ある」場合、自己負担上限月額が軽減されるという特例制度です。

詳細は、11ページの「**高額難病治療継続とは**」をご確認ください。

※2 人工呼吸器等装着者について

指定難病により、人工呼吸器（酸素吸入器ではありません）や体外式補助人工心臓（ペースメーカーではありません）を一日中装着しており、離脱の見込みがない方で、臨床調査個人票（診断書）の「人工呼吸器に関する事項」の記載内容が、厚生労働省が定める要件を満たす方に適用される特例です。

該当する方は、難病指定医とご相談の上、臨床調査個人票（診断書）の人工呼吸器に関する事項欄に記載するように依頼してください。

併せて、申請書の特例制度の認定申請欄に記入をしてください。

4 申請について

指定難病医療費助成制度ではマイナンバーによる情報連携が可能のため、申請書にマイナンバーを記載する場合は、一部の方を除き、一部書類の提出を省略することができます。（詳細は12ページをご覧ください。）

次のどちらかの方法で、申請書類をご提出ください。

それぞれの書類の詳細は、6ページ以降の該当する項目をご確認ください。

申請書にマイナンバーを記載して 申請する場合

- ①特定医療費支給認定新規申請書
- ②臨床調査個人票
- ③患者と支給認定基準世帯員の健康保険証のコピー

- ・該当する方が提出する書類（⑥～⑩）
- ・マイナンバー確認書類と本人確認書類（保健所等の窓口へ提出する場合は、提示のみ）

申請書にマイナンバーを記載しないで 申請する場合

- ①特定医療費支給認定新規申請書
 - ②臨床調査個人票
 - ③患者と支給認定基準世帯員の健康保険証のコピー
 - ④世帯全員の住民票の写し
 - ⑤支給認定基準世帯員の市町村民税の課税状況の確認書類
- ・該当する方が提出する書類（⑥～⑩）
 - ・本人確認書類（保健所等の窓口へ提出する場合は、提示のみ）

【申請書類の提出方法】

・郵送での提出

送付先：〒231-8588 （住所の記載は不要です。）

神奈川県がん・疾病対策課 難病対策グループ 宛

・窓口への提出

お住まいの地区の保健所等の窓口へ持参

（所在地は、16ページの「9 保健所等一覧」でご確認ください。）

提出が必要な書類（①～⑤）

※④と⑤（一部の方を除く）は、申請書にマイナンバーを記載することで書類の提出が省略できます。

チェック欄 **5ページや12ページをお読みいただき、必要な書類をご準備ください。**

① 特定医療費支給認定申請書（新規・転入用）

- ・記入例を参照しながら、正確に記載してください。

② 臨床調査個人票（記載から6カ月以内のもの）

●症状が認定基準を満たしているかを、主治医（難病指定医）に相談してください。

- ・難病指定医とは、都道府県又は政令指定都市からの指定を受けた医師です。必ず難病指定医が記載した臨床調査個人票を提出してください。
- ・診断書発行手数料などは、自己負担となりますのでご了承ください。
- ・次の指定難病は、臨床調査個人票の他に添付書類（CT、MRI等の画像や各種検査データ）が必要となりますので、以下の表をご確認ください。

添付資料（CT、MR等の画像や各種検査結果データ等が必要な指定難病）		
告示番号	疾病名	添付資料
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー	2本以上の運動神経で、脱髄を示唆する所見が見られることを記載した神経伝導検査レポート又はそれと同内容の文書の写し（判読医の氏名の記載されたもの）
22	もやもや病	エックス線フィルム（紙焼き推奨、CD、フィルムも可）
58	肥大型心筋症	12誘導心電図及び心エコー図（紙焼き推奨、CDも可）
59	拘束型心筋症	12誘導心電図及び心エコー図または心臓カテーテルの所見（紙焼き推奨、CDも可）
68	黄色靭帯骨化症	MRI画像又はCT画像（紙焼き推奨、CD、フィルムも可）
69	後縦靭帯骨化症	MRI画像又はCT画像（紙焼き推奨、CD、フィルムも可）
70	広範脊柱管狭窄症	MRI画像又はCT画像（紙焼き推奨、CD、フィルムも可）
71	特発性大腿骨頭壊死症	MRI画像又はCT画像（紙焼き推奨、CD、フィルムも可）
89	リンパ脈管筋腫症	診断のカテゴリーが「臨床診断例」の場合、胸部CT画像（高分解能CT）
90	網膜色素変性症	眼底写真又は網膜電図
127	前頭側頭葉変性症	画像読影レポート又はそれと同内容の文書の写し（判読医の氏名の記載されたもの）
224	紫斑病性腎炎	病理所見レポート
271	強直性脊椎炎	腰椎と仙腸関節のエックス線画像、撮影されていればMRI画像
276	軟骨無形成症	エックス線フィルム（紙焼き推奨、CD、フィルムも可）
306	好酸球性副鼻腔炎	篩骨洞優位の陰影がある場合はCT等画像（なるべく複数スライス）、及び鼻茸組織中好酸球数（400倍視野）が70個以上存在するカラー画像又は病理検査の結果

③ 患者と、支給認定基準世帯員の健康保険証のコピー

- ・どなたの健康保険証のコピーが必要となるのかは、**9ページ**でご確認ください。
- ・生活保護を受給されている場合は、7ページの⑦をご覧ください。

④ 世帯全員の住民票の写し（発行から3か月以内のもの）

- ・申請者（患者が18歳未満の場合はその保護者）の世帯全員と、続柄が記載された住民票が必要です。
- ※申請書にマイナンバーを記載することで、住民票の写しの提出を省略できます（12ページ参照）。

⑤ 支給認定基準世帯員の市町村民税の課税状況の確認書類

自己負担上限月額を算定するために必要な書類です。

- ・どなたの確認書類が必要となるのかは、**9ページ**でご確認ください。
- ・ご提出いただく確認書類の種類は、**10ページ**でご確認ください。

※一部の方を除き、申請書にマイナンバーを記載することで、書類の提出を省略できます（12ページ参照）。

- ・課税状況の確認書類が必要な方のうち、課税対象年の1月1日時点で国外に居住していたことにより、住民税の課税額が算定されていないという場合には、提出時にご連絡ください。この場合、所得状況が確認できないため「上位所得」となります。あらかじめご了承ください。

該当する方が提出する書類（⑥～⑩）

⑥ 軽症高額該当基準の要件を満たす場合、その証明書類

軽症高額該当基準についての詳しい説明は、11ページの「軽症高額該当基準とは」をご確認ください。
軽症高額該当基準を満たしている場合は、この書類も提出されることをお勧めします。

【提出書類】

申請を行う月以前の12か月のうち、指定難病の治療にかかった医療費の総額が33,330円（10割）を超える月が3回以上あることの証明書類

【例】領収書や診療報酬明細書、自己負担限度額管理票のコピー
(ご提出いただいた書類に加えて、追加書類を求められることがあります。)

⑦ 生活保護等の受給を証明する書類

次の1～3のいずれかに該当する場合は、それぞれ必要な書類をご提出ください。

- 1 患者が生活保護を受給している場合
 - ・ 生活保護受給証明書 又は 生活保護受給者証のコピー
- 2 患者が境界層措置該当者の場合
 - ・ 境界層該当証明書
- 3 患者が中国残留邦人等支援給付受給者の場合
 - ・ 支援給付決定通知書のコピー

注) 上記1・2に当てはまる方で、公的医療保険に加入している場合は、「健康保険証のコピー」の提出が必要です。
また、公的医療保険のうち社会保険に加入されている方で、被保険者が市町村民税非課税の場合は、被保険者の「市町村民税非課税証明書」の提出が必要です。

⑧ 同じ健康保険にご加入の方に、指定難病や小児慢性特定疾病の医療受給者がいる、又は患者本人が小児慢性特定疾病の医療受給者である場合、その証明書類

患者本人が小児慢性特定疾病の医療受給者である場合や、世帯内（ここでいう世帯とは、患者の医療保険上の同一世帯の方）で、他に指定難病や小児慢性特定疾病の医療受給者がいる場合、世帯内で自己負担限度額を按分することができます。

按分対象者が申請中の場合であっても、按分申請をすることができます。
該当する場合は、申請書に受給者番号を記載の上、次の書類をご提出ください。

【提出書類】

- ・ 小児慢性特定疾病の受給者の場合「小児慢性特定疾病医療受給者証（給付決定通知書）」のコピー
- ・ 指定難病の受給者の場合「特定医療費（指定難病）医療受給者証」のコピー

⑨ 障害年金や遺族年金、その他の給付金に関する証明書類

患者と支給認定基準世帯員全員の市町村民税額が非課税で、かつ患者本人に、前年の1月～12月（申請日が1月1日～6月30日の場合は、前々年の1月～12月）に、以下の給付の受給がある方は、申請書に給付の有無を記載してください。また、年間受給額が80万円以下の場合には、障害年金や遺族年金、その他の給付金に関する証明書類を提出してください。

年間受給額が80万円以下であることが確認できた場合は「低所得Ⅰ」となりますが、確認できない場合や年間受給額が80万円を超える場合は「低所得Ⅱ」となりますので、ご了承ください。

給付の種類	必要な書類の例	
国民年金法に基づく「 <u>障害基礎年金</u> 」、「 <u>遺族基礎年金</u> 」、「 <u>寡婦年金</u> 」や、法改正前の国民年金法に基づく「 <u>障害年金</u> 」	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 前年1月～12月の受給額が 分かるものを添付してください	
厚生年金保険法に基づく「 <u>障害厚生年金</u> 」、「 <u>障害手当金</u> 」、「 <u>遺族厚生年金</u> 」や、法改正前の厚生年金保険法に基づく「 <u>障害年金</u> 」		
船員保険法に基づく「 <u>障害年金</u> 」、「 <u>障害手当金</u> 」や、法改正前の船員保険法に基づく「 <u>障害年金</u> 」		
国家公務員共済組合法に基づく「 <u>障害共済年金</u> 」、「 <u>障害一時金</u> 」、「 <u>遺族共済年金</u> 」や、法改正前の国家公務員共済組合法に基づく「 <u>障害年金</u> 」		
地方公務員等共済組合法に基づく「 <u>障害共済年金</u> 」、「 <u>障害一時金</u> 」、「 <u>遺族共済年金</u> 」や、法改正前の地方公務員等共済組合法に基づく「 <u>障害年金</u> 」		
私立学校教職員共済法に基づく「 <u>障害共済年金</u> 」、「 <u>障害一時金</u> 」、「 <u>遺族共済年金</u> 」や、法改正前の私立学校教職員共済組合法に基づく「 <u>障害年金</u> 」		
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「 <u>障害共済年金</u> 」、同条第五項に規定する移行農林年金のうち「 <u>障害年金</u> 」、同法附則第二十五条第四項に規定する「 <u>特例年金給付のうち障害を支給事由とするもの</u> 」		
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「 <u>特別障害給付金</u> 」		
労働者災害補償保険法に基づく「 <u>障害補償給付</u> 」、「 <u>障害給付</u> 」		当該給付金に関する証書、 支給決定通知書、 振込通知書 のうち、いずれかひとつの コピー 前年1月～12月の受給額が 分かるものを添付してください
国家公務員災害補償法に基づく「 <u>障害補償</u> 」		
地方公務員災害補償法に基づく「 <u>障害補償</u> 」、同法に基づく条例の規定に基づく補償で「 <u>障害を支給事由とするもの</u> 」		
特別児童扶養手当等の支給に関する法律に基づく「 <u>特別児童扶養手当</u> 」、「 <u>障害児福祉手当</u> 」、「 <u>特別障害者手当</u> 」や、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「 <u>福祉手当</u> 」	のうち、いずれかひとつの コピー 前年1月～12月の受給額が 分かるものを添付してください	

⑩ 高額難病治療継続の要件を満たす場合、その証明書類

※以前、指定難病の医療受給者証をお持ちだった方のみ、新規申請と同時に高額難病治療継続の認定を申請することができます。

高額難病治療継続についての詳しい説明は、11ページの「高額難病治療継続とは」をご確認ください。

【提出書類】

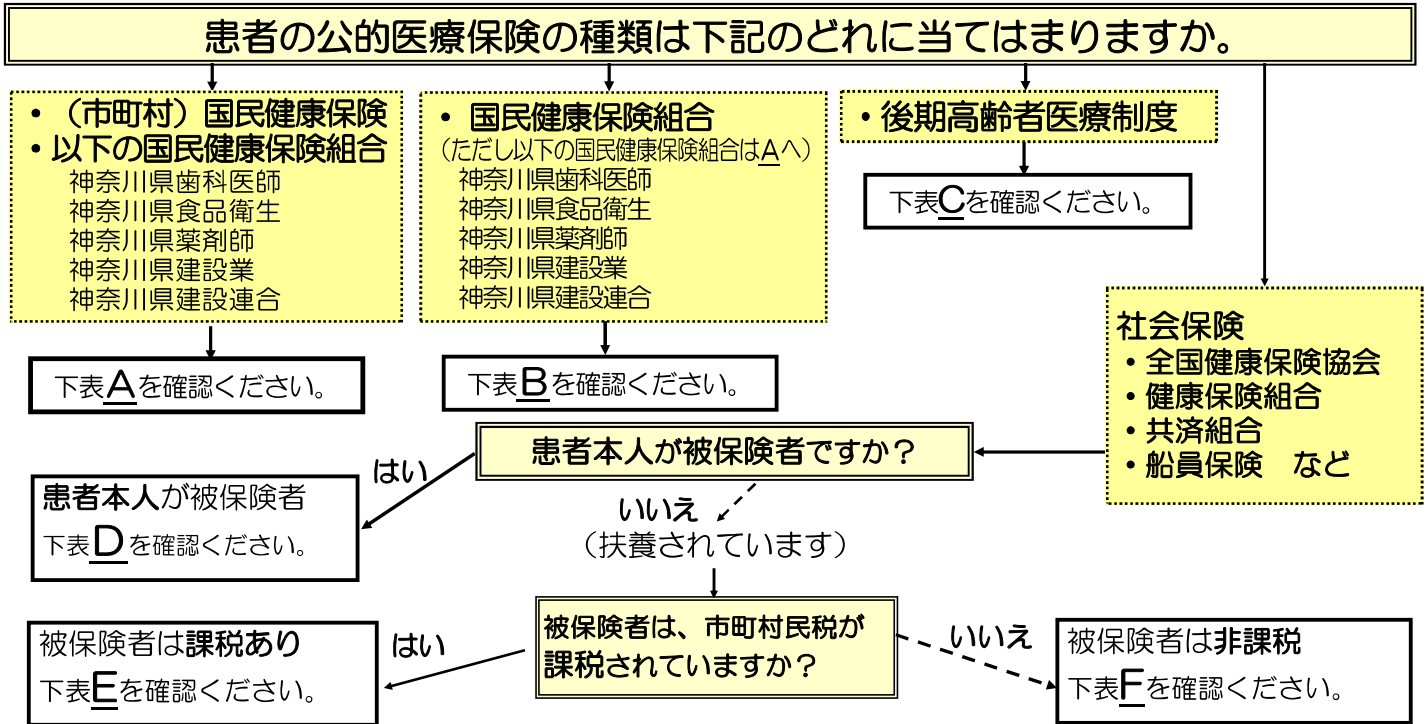
申請を行う月以前の12か月のうち、指定難病の受給者であった期間で特定医療費の総額が50,000円（10割）を超える月が6回以上あることの証明書類

【例】自己負担限度額管理票や領収書、診療報酬明細書、特定医療費請求書のコピー
 （ご提出いただいた書類に加えて、追加書類を求めることがあります。）

支給認定基準世帯員のフローチャート

どなたの③健康保険証のコピーと⑤課税状況の確認書類が必要なのかを確認してください。

●「支給認定基準世帯員」は、患者の加入する公的医療保険の種類等によって異なります。（住民票上の世帯員ではありません。）



支給認定基準世帯員と必要な提出書類

保険の種類	支給認定基準世帯員 〔③健康保険証のコピーと ⑤課税状況の確認書類が必要な方〕	⑤課税状況の確認書類の種類 確認書類(ア、イ、ウ)の詳細は10ページへ
A 一部の国保組合	患者を含む、 同じ国民健康保険に加入している (保険証の記号・番号が同じ)方全員※ ※⑤は患者以外の義務教育を修了していない者は除く	ア、イ、ウどの書類でも受付可 (市町村民税が非課税の方はア(非課税証明書)のみ)
B 国保組合	患者を含む、 同じ国民健康保険組合に加入している (保険証の記号・番号が同じ)方全員※ ※⑤は患者以外の義務教育を修了していない者も含む	ア(課税(非課税)証明書)のみ受付可 (イ、ウでは受付不可)
C 後期高齢	患者を含む、同じ住民票上で 後期高齢者医療制度に加入している方 全員	ア、イ、ウどの書類でも受付可 (市町村民税が非課税の方はア(非課税証明書)のみ)
D その他	患者本人のみ	ア、イ、ウどの書類でも受付可 (市町村民税が非課税の方はア(非課税証明書)のみ)
E その他	患者と、被保険者 (⑤は、被保険者のみ必要)	ア、イ、ウどの書類でも受付可
F その他	患者と、被保険者	ア(非課税証明書)のみ受付可 (イ、ウでは受付不可)

市町村民税の課税状況の確認書類について

市町村民税の課税状況が確認できる書類として、次のいずれかの書類を提出してください。

ア 市町村民税(非)課税証明書（原本）

○入手先：証明年度の1月1日時点で住民登録がある市区町村役場の税務窓口
(郵送やコンビニ交付で取得できる市区町村もあります)

※所得や税の申告をしていない場合、証明書の金額が空白や「*」で表示されます。

課税金額や所得金額が「*」で表示されている証明書では金額が確認できないため、所得や住民税の申告をした上で、改めて証明書を取得してください。

イ 給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書（全てのページのコピー）

○給与所得者の方は5月頃に勤務先から配布、年金所得者の方は6月頃に自治体から郵送されています。

○氏名と金額が記載されている部分を全てコピーしてください。

○個人に配布されたもので、市町村民税(所得割)が分かるものをご提出ください。

○源泉徴収票では受付できません。

○2か所以上から配布されている場合には、全て提出してください。

ウ 市町村民税の税額決定・納税通知書（全てのページのコピー）

○主に個人事業主の方など、普通徴収により市町村民税を納税している方に郵送されています。
氏名及び金額が記載されている部分を全てコピーしてください。

(注)市町村民税が非課税の方は、アの書類の提出が必要です。

(イ・ウの書類では受付できません。)

◎必要な書類の年度は、提出時期によって異なりますのでご注意ください。

4月1日～6月30日	令和2年度の証明書類（所得の内容は令和元年）
7月1日～3月31日	令和3年度の証明書類（所得の内容は令和2年）

【国民健康保険組合に係る注意事項】

• 下記の5つ国民健康保険組合(※)以外の国民健康保険組合に加入されている方は、義務教育を修了していない者を含む、組合員全員のアの書類が必要となります。

⇒イ・ウの書類では受付できません。

※ 5つの国民健康保険組合（「国民健康保険」加入者と同様の書類が必要です。）

- 神奈川県歯科医師国民健康保険組合
- 神奈川県食品衛生国民健康保険組合
- 神奈川県薬剤師国民健康保険組合
- 神奈川県建設業国民健康保険組合
- 神奈川県建設連合国民健康保険組合

特例制度について

●軽症高額該当基準とは

重症度基準を満たさない症状の方であっても、高額な医療費（※）がかかっている場合は、医療費助成の対象とする制度です。

（重症度基準を満たしているかどうかは、かかりつけの難病指定医にご確認ください。）

※高額な医療費とは、「申請を行う月以前の12か月」のうち、「指定難病に係る医療費の総額が33,330円（10割）を超える月が3回以上ある」ことを言います。

軽症高額該当基準を満たしている場合は、申請書の特例制度の認定申請欄に記入の上、添付書類を併せてご提出いただくことをお勧めします。

【添付書類の例】領収書や診療報酬明細書、自己負担限度額管理票のコピー

<「医療費の総額が33,330円（10割）」になる場合の自己負担額の目安>

金額：窓口負担が3割の方…月額10,000円を超える支払

窓口負担が2割の方…月額6,670円を超える支払

窓口負担が1割の方…月額3,340円を超える支払

例：令和3年7月に申請する場合

令和2年	令和3年												申請月			
月	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	×	×	×	×	○	×	○	×	×	○	×	○	×	×	×	○…指定難病に係る医療費の総額が33,330円を超えた月 ×…指定難病に係る医療費の総額が33,330円を超えない月

・対象期間は令和2年8月から令和3年7月になります。

・例では、対象期間内に、医療費総額が33,330円を超えた月が3回以上あるため、申請可能です。

●高額難病治療継続とは

高額難病治療継続は、認定となった方の自己負担上限月額に関する特例です。

「申請を行う月以前の12か月」のうち、「指定難病に係る特定医療費（※）の総額が50,000円（10割）を超える月が6回以上ある」場合、自己負担上限月額が軽減されます。

※特定医療費とは、指定医療機関が特定医療費（指定難病）医療受給者に対して行った医療に関する費用のことで、難病医療費助成の有効期間開始日以降に、その難病の治療にかかった医療費に限ります。そのため通常は、変更申請により高額難病治療継続の認定申請を行うこととなります。

小児慢性特定疾病医療費助成制度に係る医療費は、対象になりません。

以前、指定難病の医療受給者証をお持ちだった方は、新規申請と同時に高額難病治療継続に係る認定申請をすることがあります。その場合は、申請書の特例制度の認定申請欄に記入し、添付書類を併せてご提出ください。

【添付書類の例】自己負担限度額管理票や領収書、診療報酬明細書、特定医療費請求書のコピー

例：令和3年7月に申請する場合

令和2年	令和3年												申請月			
月	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	×	×	×	×	○	○	○	○	×	○	×	○	×	×	×	○…指定難病に係る特定医療費の総額が50,000円を超えた月 ×…指定難病に係る特定医療費の総額が50,000円を超えない月

・対象期間は令和2年8月から令和3年7月になります。

（ただし、指定難病の医療受給者証をお持ちでなかった期間は対象外です。）

・例では、対象期間内に、医療費総額が50,000円を超えた月が6回以上あるため、申請可能です。

マイナンバーの記載により書類の提出を省略できます！



マイナンバーの利用について

「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（いわゆるマイナンバー法）」の規定により、指定難病医療費助成制度において、限定的に定められた範囲内でのみ、マイナンバーを利用することが可能となっています。

神奈川県では、マイナンバー法に基づき、適切な安全管理の下、セキュリティ措置がなされた専用のネットワークシステムを用いて、次の内容についてマイナンバーによる情報連携を行います。

ご了承いただける方は、必要な方全員のマイナンバーを申請書へご記載ください。

- ・住民票に関する情報
- ・市町村民税に関する情報

提出を省略できる添付書類

- ① 住民票の写し
- ② 市町村民税の課税状況の確認書類

ただし、以下の場合は、書類の提出が必要となります。

- ・申請に必要な方のマイナンバーをご記載いただけない場合……………①と②の提出が必要
- ・ご加入の健康保険が社会保険で、市町村民税が非課税の方
- ・ご加入の健康保険が国民健康保険組合（一部※を除く）の方 } ……②の書類が必要

※9・10ページに記載の、5つの国民健康保険組合を指します。

マイナンバーの記載が必要な方

患者と支給認定基準世帯員（詳細は9ページ参照）

マイナンバーの確認について

マイナンバーの記載により、書類の提出を省略する場合、

◎窓口では、マイナンバー確認書類と本人確認書類の提示が必要です。

◎郵送の場合は、マイナンバー確認書類と本人確認書類の写しの提出が必要となります。

＜本人確認書類の例＞

- ・マイナンバーカードの両面（1種類でマイナンバー確認と本人確認が可能）
- ・次のマイナンバー確認書類と本人確認書類

＜マイナンバー確認書類＞

- ・マイナンバーが記載された住民票等
- ・通知カード※

※通知カードに記載されている氏名・住所が、住民票と一致している場合に限ります。



＜本人確認書類＞

いずれか1種類

運転免許証又は運転経歴証明書、旅券（パスポート）、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、特別永住者証明書など、顔写真付きのもの

上記が不可能な場合、いずれか2種類

健康保険証、年金手帳、児童扶養手当証書又は特別児童扶養手当証書、住民票、社員証・学生証、母子健康手帳、特定医療費（指定難病）医療受給者証など

【マイナンバー全般に関する問合せ先】

マイナンバー総合フリーダイヤル（内閣府）

TEL 0120-95-0178 ※平日9時30分～20時、土日祝9時30分～17時30分

5 申請者の身元確認について

申請をする際、書類を提出する方の本人確認書類の提示が必要です。

郵送の場合は、本人確認書類のコピーの提出が必要です。

※申請書にマイナンバーをご記載いただいた方は、マイナンバーの確認と併せて実施します。

本人確認書類の例（窓口にお越しの方の身元が確認できる書類）

1種類で可：「マイナンバーカード」、「運転免許証」、「旅券（パスポート）」、「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」など、顔写真付きのもの

2種類必要：「健康保険証」、「年金手帳」、「児童扶養手当証書又は特別児童扶養手当証書」、「住民票」、「母子健康手帳」、「社員証・学生証」、「特定医療費（指定難病）医療受給者証」など

※ 患者が申請する場合には、申請に必要な「健康保険証」と、もう1種類の書類（マイナンバー確認書類も可）で本人確認ができます。

<代理の方（患者以外）が窓口で申請を行う場合>

上記の書類のほか、「委任状」※が必要です。

※ 申請書に委任事項を記載できる欄がありますので、そちらにご記入ください。

6 医療受給者証の発行と有効期間について

・審査の結果が「認定」となった場合「特定医療費（指定難病）医療受給者証」を発行します。

<有効期間の開始日>

受給者証の有効期間は、申請書類一式を保健所等が受理した日から開始となります。

そのため、有効期間開始日から医療受給者証が発行されるまでの間に、指定医療機関に支払った指定難病の治療に関する医療費については、神奈川県へ払戻しの請求をすることができます。

（詳細は医療受給者証と一緒に送りする事務連絡をご確認ください。）

<有効期間の終了日>

有効期間の終了日は、次のとおりとなります。

- ・1月1日～6月30日の間に申請された方は、当年9月30日まで
- ・7月1日～12月31日の間に申請された方は、翌年9月30日まで

有効期間終了後も引き続き受給資格の認定を希望される場合は、有効期間内に更新手続（申請書類の提出）が必要です。

更新手続のご案内は、6月初旬に対象者に郵送します。

7 臨床調査個人票の審査について

- 臨床調査個人票の記載内容は、専門医が、厚生労働省が定める基準に基づき審査します。
- 認定されるためには、以下の①又は②を満たす必要があります。

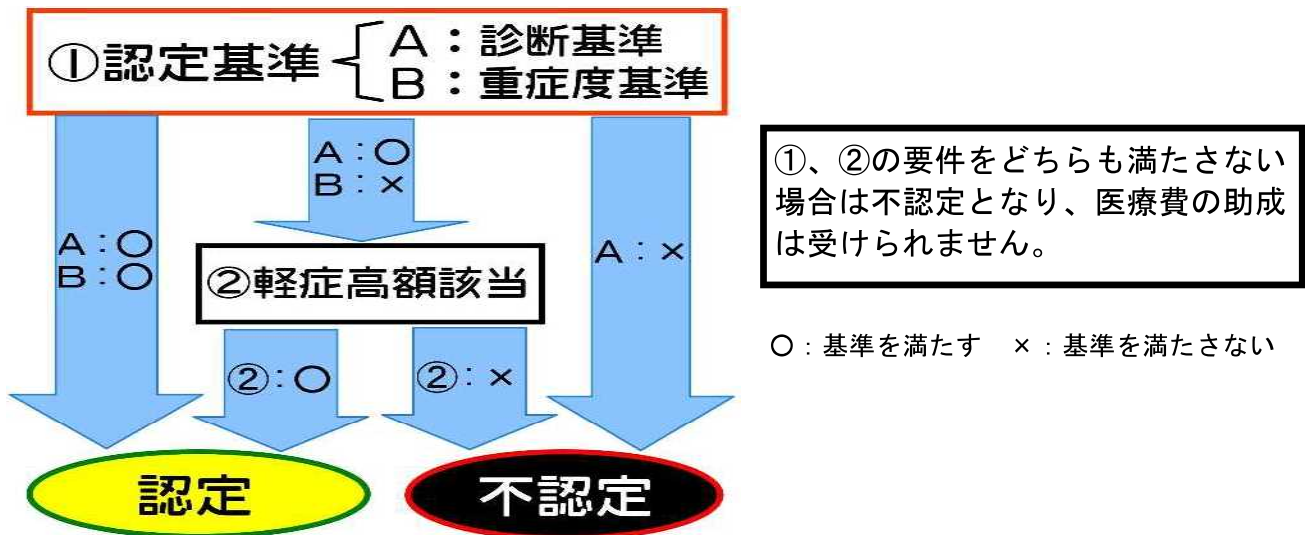
① 症状について、診断基準と重症度基準をどちらも満たすこと

- A：診断基準（対象疾病に罹患しているか）
- B：重症度基準（症状が一定程度あるか）

② 重症度基準を満たさないが、「軽症高額該当基準※」の要件を満たすこと

- A：診断基準（対象疾病に罹患しているか）→満たす
 - B：重症度基準（症状が一定程度あるか）→満たさないが、軽症高額該当基準※を満たす
- ※詳しくは、11ページの「軽症高額該当基準とは」をご確認ください。

- ・認定基準を満たしているかどうかについては、主治医（難病指定医）にご相談ください。
- ・認定基準は、厚生労働省や難病情報センターの各ホームページで公開されています。



臨床調査個人票は、専門医による医学的な審査を行います。

- ・審査の結果、「**保留**」となることがあります。
保留とは、①認定基準及び②軽症高額該当基準を満たしていることが確認できない状態です。
保留となった場合は、保留になった旨の通知を患者と難病指定医に送付します。
- ・審査の結果、「**不認定**」となることがあります。
不認定とは、①認定基準及び②軽症高額該当基準を満たさない状態です。
不認定となった場合は、不認定と判断された理由を記載した「不認定通知」を送付します。

臨床調査個人票についての注意事項

新規申請に必要な臨床調査個人票を記載できるのは、都道府県又は政令指定都市からの指定を受けた難病指定医に限られます。

神奈川県が指定した難病指定医については、がん・疾病対策課のホームページに掲載されていますので、そちらをご確認いただくか、医療機関に直接お問合せください。

8 臨床調査個人票の研究利用に関するご説明

次の【厚生労働省からのお知らせ】をご確認の上、申請書に添付された臨床調査個人票を、指定難病に関する研究及び政策を立案するための基礎資料として利用されることに同意いただける場合は、申請書の同意欄へ同意をお願いします。

【厚生労働省からのお知らせ】

<臨床調査個人票の研究利用に関するご説明>

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を目指し、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、医療に要する費用を支給しています。この制度の申請時に提出していただく「臨床調査個人票」は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針に基づき、この事業の対象となるか否かの審査に用いられると同時に、同意をいただいた方の「臨床調査個人票」の記載内容をデータベースに登録し、指定難病（小児慢性特定疾病）に関する研究の推進及び政策の立案のための基礎資料としております。

本紙をお読みいただき、データベースに患者さんの「臨床調査個人票」の記載内容を登録すること並びに登録情報を指定難病に関する研究及び政策の立案のための基礎資料として利用することに同意いただける場合は、申請書に署名をお願いします。

なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではありません。

○ 個人情報保護について：

臨床調査個人票を研究に利用するに当たっては、審査会において審査の上、以下の提供先に対して、提供することとしておりますが、患者さんを特定できないようにするため、患者さんの氏名や住所等の情報は提供されません。臨床調査研究分野の研究で行われる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としております。

研究の成果は公表しますが、その際個人が特定されることはありません。

また、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。

(提供先について)

- ・厚生労働省
- ・厚生労働省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・文部科学省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・都道府県、指定都市
- ・上記以外で、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において、指定難病及び小児慢性特定疾病の研究の推進のために必要であり、提供することが適切であると判断された者

○ 同意の撤回等について

この研究への参加について同意をいただいた後も、登録された情報を研究機関等へ提供することについて、同意を撤回することができます。同意撤回後は、データベースに登録されている患者さんのデータが、指定難病に関する研究及び政策の立案のため研究機関や政府機関に提供されることはありません。ただし、すでにデータを提供している場合や提供したデータを用いた研究の成果をすでに公開している場合には、それらの情報は削除できませんので、あらかじめご了承ください。

また、患者さんが同意を撤回した後、登録されているデータを用いることで患者さん本人が利益を得られることが見込まれるような医学的進歩があった場合に、データベースに登録されている同意撤回前のデータの利用について、改めて患者さんに同意をいただく場合があります。そのような場合に備え、患者さんが同意を撤回した後、一度登録したデータはデータベースに保存され続けます。（なお、一度登録したデータをデータベースから削除することもできますが、その場合、上記のような医学的進歩があった際に、データを利用することができず、患者さんが利益を得ることが難しくなる可能性があります。その点をご理解いただいた上、一度登録したデータをデータベースから削除することを希望する場合は、厚生労働省ホームページにて詳細を確認し、必要な手続きをおこなってください。）。

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

○ データベースに登録される項目：

データベースに登録される項目は臨床調査個人票に記載された項目となります。臨床調査個人票については、以下のURLをご参照ください。患者さんを特定できないようするため、患者さんの氏名や住所といった個人情報提供されません。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

○ その他：

研究では、受給者番号等によって過去のデータと紐付けを行い、患者さんの経過（どのような治療を受けて、その後の症状がどうなったか等）を把握することがあります。

9 保健所等一覧

申請やお問合せは、がん・疾病対策課や、お住まいの地区の保健所等へお願いします。
がん・疾病対策課へ郵送でご申請いただけます。また、この一覧に記載されている保健所等であれば、住所地にかかわらずどの窓口でもご申請いただけます。

名称	住所	電話番号
横須賀市保健所 (横須賀市)	横須賀市西逸見町1-38-11 ウェルシティ市民プラザ3階	046-822-4385
藤沢市保健所 (藤沢市)	藤沢市鵜沼2131-1 4階	0466-50-3593
茅ヶ崎市保健所 (茅ヶ崎市・寒川町)	茅ヶ崎市茅ヶ崎1-8-7	0467-38-3315
平塚保健福祉事務所 (平塚市・大磯町・二宮町)	平塚市豊原町6-21	0463-32-0130
平塚保健福祉事務所 秦野センター (秦野市・伊勢原市)	秦野市曾屋2-9-9	0463-82-1428
鎌倉保健福祉事務所 (鎌倉市・逗子市・葉山町)	鎌倉市由比ガ浜2-16-13	0467-24-3900
鎌倉保健福祉事務所 三崎センター (三浦市)	三浦市三崎町六合32 三浦合同庁舎内	046-882-6811
小田原保健福祉事務所 (小田原市・箱根町・真鶴町・湯河原町)	小田原市荻窪350-1 小田原合同庁舎4階	0465-32-8000
小田原保健福祉事務所 足柄上センター (南足柄市・中井町・大井町・松田町・山北町・開成町)	開成町吉田島2489-2 足柄上合同庁舎4階	0465-83-5111
厚木保健福祉事務所 (厚木市・海老名市・座間市・愛川町・清川村)	厚木市水引2-3-1 厚木合同庁舎3号館1階	046-224-1111
厚木保健福祉事務所 大和センター (大和市・綾瀬市)	大和市中心1-5-26	046-261-2948

がん・疾病対策課 (制度全般)	〒231-8588 横浜市中区日本大通1	045-210-4777
--------------------	-------------------------	--------------

神奈川県 難病

検索

難病に関する相談窓口

名称	住所	電話番号
かながわ難病相談・支援センター (主に療養生活・就労に関するご相談)	横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2 かながわ県民センター14階	045-321-2711 (10:00~17:00)
北里大学病院	相模原市南区北里1-15-1	042-778-8111
聖マリアンナ医科大学病院	川崎市宮前区菅生2-16-1	044-977-8111
東海大学医学部付属病院	伊勢原市下糟屋143	0463-93-1121
横浜市立大学附属病院	横浜市金沢区福浦3-9	045-787-2800