

特定医療費(指定難病)受給者証

新規申請手続きのご案内

指定難病は、治療が極めて難しく、その医療費も高額となるため、患者の医療費の負担軽減を目的として、認定となった方に対して、その治療に係る医療費の一部を助成しています。

医療費助成を受けるためには、指定難病と診断されただけでなく、国の定めた医療費助成の対象となる認定基準（診断基準＋重症度分類の基準）を満たす必要があります。

該当するかどうか医師とご相談の上、申請してください。

申請されても、必ず認定されるものではありませんので、ご注意ください。

医療費助成を受けたい方は、この資料をお読みいただき、申請書類のご提出をお願いします。

申請手続き窓口は、お住まいを管轄する保健所です。

※郵送での申請の場合は、書留等追跡できる方法の送付にご協力ください。

県内保健所の一覧は、16ページをご覧ください。

【目次】

Ⅰ	制度の概要	…2ページ
Ⅱ	申請から認定までの流れ	…5ページ
Ⅲ	支給認定について	…7ページ
Ⅳ	申請手続きについて	…8ページ
Ⅴ	臨床調査個人票の研究利用に関するご説明	…15ページ
Ⅵ	申請・届出・問合せ先	…16ページ
資料・・・	1 特定医療費支給認定申請（新規）提出書類チェックリスト	…17ページ
	2 記載例（特定医療費（指定難病）支給認定申請書、世帯調書）	…19ページ

I 制度の概要

特定医療費（指定難病）助成制度は、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」に基づき指定難病の患者に対する医療費を助成する制度です。

令和 7 年 4 月時点で、348 疾病が対象となっています。

1 医療費助成の対象となる方（申請が認定となる基準について）

次の（１）（２）の両方を満たす方

（１）指定難病にかかっていると認められ（＝**診断基準を満たす**）、病状の程度が次の①又は②のいずれかに該当する方

① 病状の程度が厚生労働大臣が定める程度（個々の指定難病に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度）（＝**重症度分類の基準を満たす**）である方

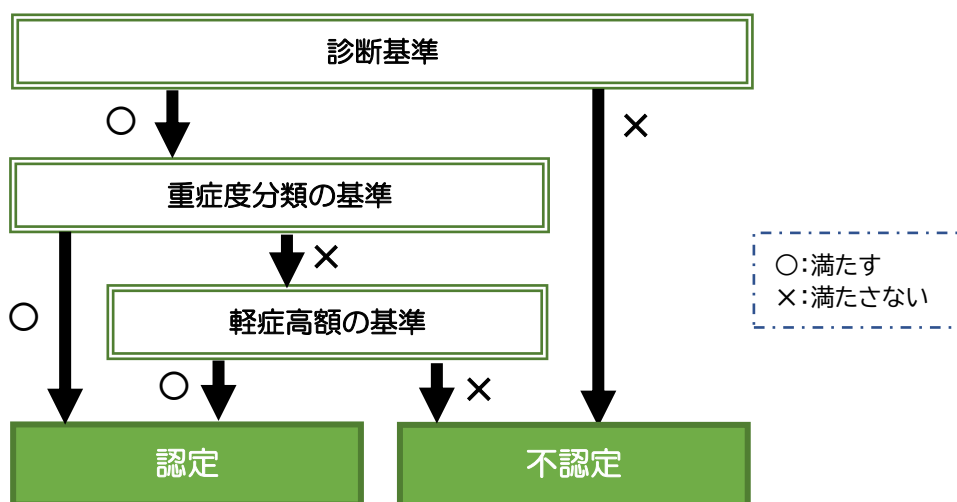
※詳しくは主治医にご相談ください。

② ①の基準をみたしていないが、申請日が属する以前の 12 月以内に指定難病の治療に係る医療費総額が 33,330 円を超える月数が既に 3 か月以上ある方【**軽症高額基準該当者**】（13 ページ「**軽症者特例（軽症高額基準該当者）**」を参照）

（２）岐阜県内に居住地（住所）のある方

※指定難病の患者が 18 歳未満の場合は、患者の保護者が岐阜県内に住民票のある方

- ・ 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。
- ・ 認定基準に該当しているかどうかは、主治医（難病指定医）にご相談ください。



2 医療費助成の内容について

(1)医療費助成の対象について

- ・受給者証に記載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
 ※指定難病以外の病気、けがの治療等については対象外です。
 ※保険適用外の治療、差額ベッド代、食事代、補装具の作成費用等は対象外です。
- ・都道府県や政令指定都市が難病法に基づき指定した全国の指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護）で行われる下記の給付が対象となります。
- ・岐阜県内の指定医療機関については、岐阜県庁保健医療課のホームページで確認いただくか
<https://www.pref.gifu.lg.jp/page/13387.html>、医療機関に直接お問い合わせください。

医療給付	入院、外来、薬局、訪問診療、訪問看護
介護給付	（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、介護医療院サービス

(2)窓口での自己負担について

- ・医療費の窓口負担が3割の方の場合、2割に軽減されます。窓口負担がもともと2割、1割の方の負担割合は変わりません。
- ・指定難病の治療のために受診した複数の指定医療機関での負担額をすべて合算し、受給者証に記載された自己負担限度額（月額）までの負担となります。
 自己負担限度額は、支給認定基準世帯員（4ページ「（3）支給認定基準世帯員について」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		患者負担割合：2割		
				自己負担限度額 （外来＋入院＋薬代＋訪問看護等）		
				原則		
				一般	高額かつ 長期 ※1	人工呼吸器等 装着者 ※2
A	生活保護	—		0	0	0
B1	低所得Ⅰ	市町村民税 非課税（世帯）	本人年収 80 万円以下	2,500	2,500	1,000
B2	低所得Ⅱ		本人年収 80 万円超	5,000	5,000	
C1	一般所得Ⅰ	市町村民税の所得割額 7.1 万円未満		10,000	5,000	
C2	一般所得Ⅱ	市町村民税の所得割額 7.1 万円以上 25.1 万円未満		20,000	10,000	
D	上位所得	市町村民税の所得割額 25.1 万円以上		30,000	20,000	

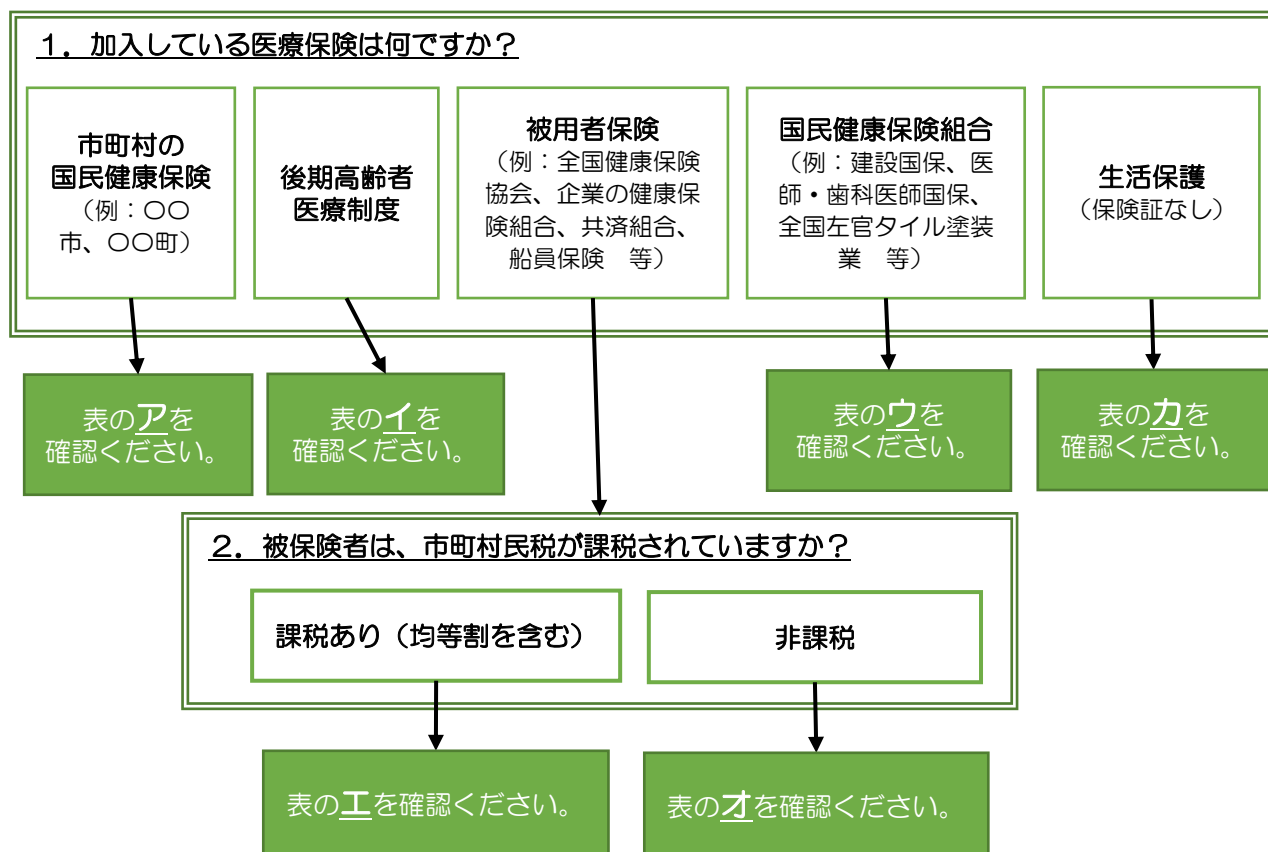
※所得割額が0円であっても、均等割額の課税がある場合は、一般所得Ⅰ（C1）になります。

※1 一般所得Ⅰ以上の者が、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、負担上限月額が軽減されます。詳細は、13ページ「高額かつ長期」をご確認ください。

※2 支給認定を受けた指定難病により、継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある、かつ、日常生活動作が著しく制限されている者は、負担上限月額は1,000円となります。詳細は、13ページ「人工呼吸器等装着」をご確認ください。

(3) 支給認定基準世帯員について

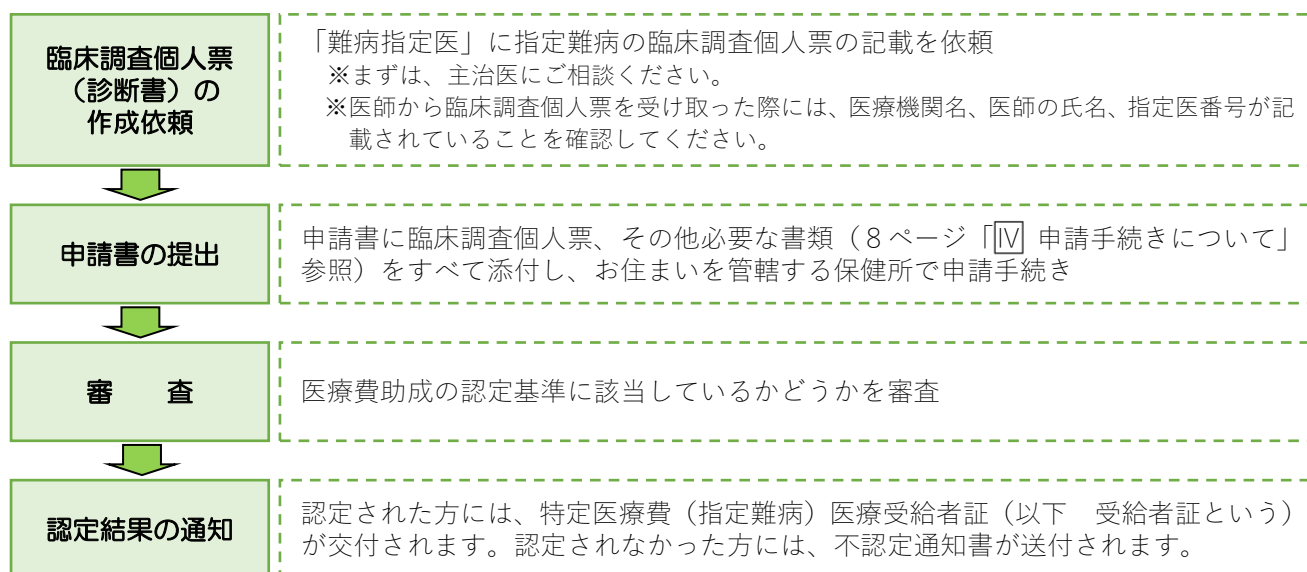
- ・「支給認定基準世帯員」とは、自己負担限度額を算定する際に基準となる世帯員のことで、
「支給認定基準世帯員」は、患者の加入する公的医療保険の種類等によって異なります。
- ・下記により、どなたが「支給認定基準世帯員」なのか、確認してください。



加入医療保険の種類		支給認定基準世帯員
ア	国民健康保険	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険に加入している方全員（保険の記号・番号が同じ方）
イ	後期高齢者医療制度	患者と同じ住民票上で、後期高齢者医療制度に加入している方全員
ウ	国民健康保険組合	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険組合に加入している方全員（保険の記号・番号が同じ方）
エ	被用者保険（課税あり）	被保険者
オ	被用者保険（非課税）	患者と、被保険者
力	生活保護	生計を同一にする世帯員全員

※患者が18歳未満で、国民健康保険に加入している場合の、保護者が後期高齢者医療に加入している場合は同一の支給認定世帯となります。

Ⅱ 申請から認定までの流れ



◆申請から認定結果の通知までは、通常２～３か月かかります。

◆重症度の不足により不認定となった方について

- ・軽症高額基準に該当する場合は、再度申請することができます。
- ・臨床調査個人票の提出後に病状が悪化した方は、主治医と相談し、現在の重症度等について確認のうえ、再度の申請について検討してください。

【認定後の手続き等について】

◆受給者証が届くまでの医療費について

- ・受給者証がお手元に届くまでの期間、指定難病に関する医療費は、保険診療の自己負担分を一旦お支払ください。受給者証が届きましたら、医療受給者証の有効期間の開始日から受給者証がお手元に届くまでに支払った医療費のうち、本来負担すべき額を超えた分については、県に対して還付請求ができます。（指定医療機関以外への支払いは対象になりません。）
- ・還付請求の手続きは、受給者証が届いた封筒に同封されている「特定医療費（指定難病）請求書」に医療機関の証明を受けて、お住まいを管轄する保健所に提出してください。（詳細は、同封されている案内文書をご覧ください。）

◆自己負担上限額（月額）の管理

- ・指定難病で指定医療機関（薬局や訪問看護を含む）を受診するときは「受給者証」と、受給者証とともに送付する「自己負担上限額管理票」を保険証と一緒に指定医療機関窓口へ必ず提示してください。
- ・「自己負担上限額管理票」を指定医療機関（薬局や訪問看護を含む）の窓口で提示すると、指定難病にかかる医療費の自己負担が２割（自己負担が１割の患者さんは１割）となり、受給者証に記載されている月額の自己負担上限額までしか請求されません。使い終えた月の「自己負担上限額管理票」は、次の更新申請で使用する可能性があるため、直近１年分は保管してください。

◆変更等の手続きが必要な場合

変更の届出：氏名、住所、加入している医療保険の変更があったとき

変更の申請：自己負担上限額、疾病等の変更をするとき

※前年の世帯の収入状況が変わり、自己負担上限額が変更になる可能性がある場合は、
年度途中であっても自己負担上限額の変更手続きが可能です。

再交付申請：受給者証を破損、汚損又は紛失したとき

受給者証の返還：治癒、死亡等で受給者の資格がなくなったとき

【特定医療費（指定難病）受給者証（見本）】

特定医療費（指定難病）受給者証					
公費負担者番号	5 4 2 1 6 0 1 5				
受給者番号	* * * * *				
受診者	氏 名	* * *			
	生年月日	昭和 * * 年 * * 月 * * 日			
	住 所	* * 市 * * 町 * - *			
	保険者	* * * * *			
	被保険者等 記号・番号	* * * * *	適用 区分	*	
疾 病	* * * * *				
保 護 者	氏 名		続柄		
	住 所				
負 担	自己負担 上 限 額	月 額	* * , * * * 円	階層 区分	*
	人工呼吸器等装着	高額かつ長期	軽症者特例	重症患者認定	
	* * *	* * *	* * *	* * *	
	受診者と同じ世帯内にいる指定難病又は 小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者				*
有効期間	令和 年 10 月 1 日から令和 年 9 月 30 日まで				

指定医療機関	
難病法に基づき指定された指定医療機関	
<留意事項> ・受診先が「難病法に基づき指定された指定医療機関」でない場合は、特定医療費の支給（医療費助成）の対象とはなりません。 ・「難病法に基づき指定された指定医療機関」であっても、本受給者証に記載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でなければ、特定医療費の支給（医療費助成）の対象とはなりません。	
経由保健所	* * 保健所
上記のとおり認定する。 令和 * 年 * 月 * 日	

【特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票（見本）】

特 定 医 療 費 （ 指 定 難 病 ）					
年 月 分 自己負担上限額管理票					
受診者名				受給者番号	
				月間自己負担上限額	円
日 付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の 累積額(月額)	確認印
/					
/					
/					
/					
/					
/					
/					
上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。					
日 付	指定医療機関名				確認印
/					

医療機関が記入します。
窓口で受給者証とともに
提出してください。

受診者名・受診者番号・
月間自己負担上限額は
ご自身でご記入してください。

※コピーしてご利用ください。
※次回の更新時にご持参ください。

※ 自己負担上限額に達した後も、引き続き「医療費総額(10割分)」について記載いただくようお願いいたします。

Ⅳ 支給認定について

受給者証の有効期間について

受給者証の有効期間は、原則として1年以内のため、継続して医療費助成を受けるためには、毎年、更新手続きが必要となります。更新時期が近づきましたら、対象者へ更新案内を郵送にて送付します。

【支給開始日】

以下、AとBの早い方の日とCを比べて、いずれか遅い方の日

A 臨床調査個人票に記載された診断年月日

B 軽症高額の基準を満たした日の翌日

・日にちを特定できない場合は、受診月の最終日となる。

C 申請日から1か月前の日（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か月前の日）

« 「やむを得ない理由」の例 »

① 「診断がついた」あと「臨個票の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要した

② 成年患者本人や申請者である保護者が、体調面の理由により準備に時間を要した、もしくは、自分以外の家族等の看護や介護に追われていた

③ 地震、豪雨、豪雪、津波等に被災したことにより準備に時間を要した
感染症により行動制限が必要であった

④ その他

DV被害を受け（女性相談所で一時保護を受ける等）、申請手続きのために直ちに動けなかった

【支給終了日】

最初に到来する9月30日まで

※ただし、申請日が7月1日から9月30日までの場合、翌年の9月30日まで

登録者証の申請について

(1) 登録者証とは

登録者証は、指定難病にかかっている事実を証明するものです。指定難病の患者が障害福祉サービスの受給申請時や、ハローワーク等の利用時に、医師の診断書に代わって指定難病の患者であることを確認できるものとして示すことができます。登録者証の有効期限はありませんので、再登録や更新は不要です。

(2) 登録者証の活用

申請する場合、今後市町村やハローワーク等がマイナンバー連携により、指定難病患者かどうかを確認することがあります。また、県が実施する難病に関する事業（セミナー等）のご案内をさせていただきます。

(3) 登録者証の申請方法

特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規・更新）裏面に申請欄がありますので、「申請する」または「申請しない」いずれかに○をつけて提出してください。登録者証単体の申請も可能です。

Ⅳ 申請手続きについて

特定医療費（指定難病）助成制度では、マイナンバーによる情報連携が可能なため、「世帯調書」に支給認定基準世帯員のマイナンバーを記載することで、一部の方を除き、⑧世帯全員の住民票 ⑨市町村民税の所得課税証明書 ⑩加入医療保険が確認できる書類の写し の提出を省略ができる場合があります。次の「提出が必要な書類」、17ページの「資料1 提出書類チェックリスト」を確認し、申請書類をご準備ください。

提出が必要な書類

【提出が必要な書類一覧】

※各書類の詳細については、9ページ以降をご確認ください。

全員が提出する書類

- ① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規）
- ② 世帯調書
- ③ 臨床調査個人票（新規） 【取得窓口】医療機関
- ④ 同意書（医療保険の所得区分確認）
- ⑤ 患者等のマイナンバー確認書類、本人確認書類

世帯調書にマイナンバーを記載する場合

- ⑥ 加入医療保険の種類によって必要になる書類
- ⑦ 支給認定基準世帯員のマイナンバー確認書類
窓口申請：提示 郵送申請：コピーの提出

世帯調書にマイナンバーを記載しない場合

- ⑧ 世帯全員の住民票 【取得窓口】市町村役場
- ⑨ 支給認定基準世帯員の市町村民税所得課税証明書 【取得窓口】市町村役場
- ⑩ 支給認定基準世帯員の加入医療保険が確認できる書類の写し 【取得窓口】保険者

◆ただし、次の方は、世帯調書にマイナンバーを記載しても、書類の省略ができません！

- ・「②世帯調書」に支給認定基準世帯員全員のマイナンバーを記載頂けない場合・・・⑧⑨⑩の提出必須
- ・所得や税の申告をしていない方・・・⑨の提出必須

該当する場合に提出する書類

- ⑪ 特例の申請をする場合に必要書類
 - ☐ 軽症者特例（軽症高額基準該当者）
 - ☐ 人工呼吸器等装着（③臨床調査個人票の該当する欄がすべて記入されていること）
 - ☐ 高額かつ長期
※過去1年以内に指定難病や小児慢性特定疾病の医療受給者証をお持ちだった方のみ
- ⑫ 生活保護を受給している場合に必要書類
 - ☐ 生活保護受給証明書（生計を同一にする全員が記載されたもの）
医療保険を加入していない場合は、④⑤⑨の書類は不要です。
- ⑬ 世帯内按分の申請をする場合に必要書類
患者と同じ医療保険上の世帯内に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方がいる場合に自己負担限度額を按分するための申請です。

⑭ 支給認定基準世帯が非課税の場合、自己負担上限月額に係る申告書兼同意書

【全員が提出する書類】

① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規）

- ・記載例を参考に、正確に記載をお願いします。
- 個人番号（マイナンバー）について、転記誤りがないよう、ご確認をお願いします。
- 住所については、マイナンバーカードや運転免許証の表記と一緒にしてください。
- 患者本人の加入医療保険情報を記載していただく必要がありますので、加入医療保険が確認できる書類またはマイナポータルにより確認し、記載してください。
- ・申請者は、原則、患者本人、患者が18歳未満の場合は保護者、としてください。
- 代理人による申請・届出の場合は、別途必要な書類があります。
- ※窓口申請の代行の場合は、申請者は患者としてください。
- ・裏面「臨床調査個人票の研究等への利用に関する同意について」及び「支給認定に係る情報の提供に関する同意について（岐阜市在住の方）」の欄についてご一読のうえ、署名及び〇印を記入してください。
- ・書き損じた場合は、二重線で消し、書き直してください。訂正印は必要ありません。

「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」について

- ・以下の、AとBの早い方の日とCを比べて、遅い方の日を記載してください。
 - A ③臨床調査個人票に記載された「診断年月日」
 - B 軽症者特例（13ページ「軽症者特例（軽症高額基準該当者）」を参照）を満たした日の翌日
 - C 原則、申請日から1か月前の日

※いずれの日も、不明の場合は空欄でご提出ください。

② 世帯調書

- ・記載例を参考に、正確に記載をお願いします。
- ・記載が必要な支給認定基準世帯員すべてを記載してください。（4ページ参照）

加入医療保険の種類		記載が必要な支給認定基準世帯員
ア	国民健康保険	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険に加入している方全員（保険の記号・番号が同じ方）
イ	後期高齢者医療制度	患者と同じ住民票上で、後期高齢者医療制度に加入している方全員
ウ	国民健康保険組合	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険組合に加入している方全員（保険の記号・番号が同じ方）
エ	被用者保険（課税あり）	患者と、被保険者
オ	被用者保険（非課税）	患者と、被保険者
カ	生活保護	生計を同一にする世帯員全員

- ・マイナンバーにより、書類の省略をする場合は、支給認定基準世帯員全員分のマイナンバーを記載してください。

個人番号（マイナンバー）について、転記誤りがないよう、ご確認をお願いします。

※生活保護世帯は、マイナンバーの記載は不要です。

③ 臨床調査個人票

◆何も書かない状態で、主治医（難病指定医）に作成をお願いしてください。

・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。

【以下を確認してください】

☐ 医師の記載日から3か月以内のものであるか。

☐ 末尾に、医療機関名、指定医番号、医師の氏名が記載されているか。

④ 同意書（医療保険の所得区分確認）

・被保険者が患者以外の場合は、「被保険者氏名」についても記入してください。

⑤ 患者等のマイナンバー確認書類、本人確認書類

・特定医療費（指定難病）支給認定申請書に記載した方の、マイナンバー確認書類及び本人確認書類を提示してください。（4ページ参照）

申請者	確認書類
患者本人	患者本人のマイナンバー確認書類及び本人確認書類
保護者(患者が18歳未満)	患者本人のマイナンバー確認書類 保護者のマイナンバー確認書類及び本人確認書類
代理人	患者本人のマイナンバー確認書類 代理人の本人確認書類

・窓口申請の場合は提示、郵送申請の場合はコピーを提出してください。

<マイナンバー確認書類>

・マイナンバーカード両面（本人確認書類は不要です。）

・マイナンバーが記載された住民票

・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です。）

<本人確認書類>

◎いずれか1種類

運転免許証、パスポート、身体障害者手帳、在留カード等、顔写真付き身分証明書

◎いずれか2種類

有効な健康保険証、年金手帳、住民票（マイナンバー確認書類と併用不可）、児童扶養手当証書、特定医療費（指定難病）受給者証 等

【世帯調書にマイナンバーを記載する場合に必要な書類】※患者本人のマイナンバーは必須です。

⑥ 加入医療保険の種類によって必要になる書類

- ・マイナンバーを記載しても、加入医療保険の種類によっては、書類を省略できない場合があります。

加入医療保険の種類		省略できない書類(提出が必要な書類)
ア	国民健康保険	—
イ	後期高齢者医療制度	—
ウ	国民健康保険組合	市町村民税所得課税証明書（②世帯調書 に記載した全員分）
エ	被用者保険（課税あり）	—
オ	被用者保険（非課税）	被保険者の市町村民税所得課税証明書
カ	生活保護	患者が医療保険に加入している場合、 被保険者の市町村民税所得課税証明書

※申請月が4～6月の場合は前年度分、7～3月の場合は今年度分を提出してください。

⑦ 支給認定基準世帯員のマイナンバー確認書類

- ・マイナンバーは厳格に取り扱う必要があるため、以下のとおり、世帯調書に記載されたマイナンバーの確認をします。マイナンバー確認書類を提示してください。（4ページ参照）
- ・窓口申請の場合は提示、郵送申請の場合はコピーを提出してください。

＜マイナンバー確認書類＞

- ・マイナンバーカード両面（本人確認書類は不要です。）
- ・マイナンバーが記載された住民票
- ・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です。）

【世帯調書にマイナンバーを記載しない場合に必要な書類】 ※患者本人のマイナンバーは必須です。

⑧ 世帯全員の住民票

- ・続柄を省略しない、発行から3か月以内のもの
- ・保護者が申請する場合は、保護者が含まれているもの

⑨ 支給認定基準世帯員の市町村民税所得課税証明書

- ・加入している医療保険によって、以下の方の市町村民税所得課税証明書を提出してください。

加入医療保険の種類		市町村民税所得課税証明書の提出が必要な人
ア	国民健康保険	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険に加入している方全員の分（保険の記号・番号が同じ方）※収入のない中学生以下を除く
イ	後期高齢者医療制度	患者と同じ住民票上で、後期高齢者医療制度に加入している方全員分
ウ	国民健康保険組合	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険組合に加入している方全員分（保険の記号・番号が同じ方）
エ	被用者保険（課税あり）	被保険者の分
オ	被用者保険（非課税）	患者と被保険者の分
カ	生活保護	患者が医療保険に加入している場合は、被保険者の分

※申請月が4～6月の場合は前年度分、7～3月の場合は今年度分を提出してください。

⑩ 支給認定基準世帯員の加入医療保険が確認できる書類の写し

- ・加入している医療保険によって、以下の方の加入医療保険が確認できる書類の写しを提出してください。

（4ページ参照）

＜加入医療保険が確認できる書類＞

- ・有効な健康保険証
- ・資格確認書（加入医療保険の保険者から発行されます。）
- ・資格情報のお知らせ（加入医療保険の保険者から発行されます。）

加入医療保険の種類		加入医療保険が確認できる書類の写しの提出が必要な人
ア	国民健康保険	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険に加入している方全員の分（保険の記号・番号が同じ方）
イ	後期高齢者医療制度	患者と同じ住民票上で、後期高齢者医療制度に加入している方全員
ウ	国民健康保険組合	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険組合に加入している方全員（保険の記号・番号が同じ方）
エ	被用者保険（課税あり）	患者の分（患者が被保険者ではなく、患者の保険証に被保険者の記載がない場合は、被保険者分も必要）
オ	被用者保険（非課税）	
カ	生活保護	患者が医療保険に加入している場合は、エ、オと同様。

【該当する場合に提出する書類】

⑪ 特例の申請をする場合に必要な書類

軽症者特例（軽症高額基準該当者）

認定するための重症度の基準を満たしていないが、申請日を含む過去 12 月以内に指定難病の治療に係る医療費総額（10 割）が 33,330 円を超える月数が 3 か月以上ある方は医療費助成の対象となります。

（発症日以降の当該疾患の治療に係る医療費に限る。）

【申請に必要な書類】

ひと月の医療費総額が 33,330 円を超えることが確認できる以下の書類を合わせて 3 か月分

- ☐ 「領収書」及び 当該医療の内容が確認できる「診療明細書」や「調剤明細書」の写し

並びに「医療費申告書」(※) ※様式は県ホームページまたは保健所にあります（提出した領収書等の内容を記載）

＜医療費総額が 33,330 円を超える目安＞

窓口負担が 3 割の方・・・月額 10,000 円を超える支払い

窓口負担が 2 割の方・・・月額 6,670 円を超える支払い

窓口負担が 1 割の方・・・月額 3,340 円を超える支払い

人工呼吸器等装着

人工呼吸器を装着しており、下記の両方に該当する方は、自己負担上限月額が 1,000 円に軽減されます。

- ・継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある者であること
- ・日常生活動作が著しく制限されている者であること

【申請に必要な書類】

- ☐ ③臨床調査個人票の「人工呼吸器」欄が全て記載されていること

高額かつ長期

支給認定後において、月ごとの指定難病の医療費総額が 50,000 円を超える月が、申請した月から 12 月以内に 6 回以上ある場合、別途申請することで自己負担上限月額が軽減されます。

過去 1 年以内に、指定難病や小児慢性特定疾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かつ長期の申請をすることがあります。

【申請に必要な書類】

ひと月の医療費総額が 50,000 円を超えることが確認できる以下の アイウ のいずれかの書類を合わせて 6 か月分

- ☐ ア 「領収書」及び 当該医療の内容が確認できる「診療明細書」や「調剤明細書等」の写し

並びに「医療費申告書」(※)様式は県ホームページまたは保健所にあります（提出した領収書等の内容を記載）

- ☐ イ 「自己負担上限額管理票」の写し

- ☐ ウ 「特定医療費（指定難病）請求書」の写し ※医療機関の証明欄の記載があるもの

⑫ 生活保護を受給している場合に必要な書類

- ☐ 生活保護受給証明書（生計を同一にする全員が記載されたもの）

⑬ 世帯内按分の申請をする場合に必要な書類

患者と同じ医療保険上の世帯内に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方がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額が按分されます。

【申請に必要な書類】

- ☐ 按分対象者の特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾病医療費受給者証の写し

⑭ 支給認定基準世帯が非課税の場合に必要な書類

☐ 自己負担上限月額に係る申告書兼同意書

患者と支給認定基準世帯員全員の市町村民税が非課税の場合に、患者本人の収入金額を確認するために必要な書類です。以下の給付を受けている場合は、前年の受給額を記載してください。

以下の給付を受けており、年間の受給額が 80 万円以下の場合には、前年の受給額が分かる書類の写しを添付してください。（添付が無い場合は、年間受給額 80 万円以上の方と同様の取扱いとなります。）

※「公的年金等の収入金額」の年間の受給額 及び「合計所得金額」の合算が 80 万円を超える場合は、⑭の提出を省略できます。

※⑭を提出いただいた場合でも、マイナンバー連携により、課税されていることが判明した場合は、課税世帯として自己負担上限月額を決定します。

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 のうちのいずれか。 ※年金額改定通知書の場合、6～12月が記載された通知書と、2月と4月が記載された1年前の通知書の2枚が必要です。
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、地方公務員等共済組合法、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、法改正前の各法律に基づく「 <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> 」	当該給付金に関する証書 支給決定通知書 振込通知書 のうちのいずれか
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> 」	
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保証で「 <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> 」	

V 臨床調査個人票の研究利用に関するご説明

厚生労働省からの「臨床調査個人票の研究利用に関するご説明」をご確認の上、臨床調査個人票の指定難病に関する研究等の基礎資料としての利用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。

<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、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、厚生労働省のデータベースに登録されること並びに、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、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、同意されない場合も医療費助成の可否に影響を及ぼすものではございません。

○個人情報保護について：

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、患者個人を識別できないようにするため、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。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。

(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、

- ・ 国や地方公共団体が、難病対策の企画立案に関する調査
- ・ 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
- ・ 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。

○同意の撤回等について：

同意をいただいた後も、登録された情報を研究機関等の第三者へ提供・利用することについて、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データ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には、そ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。

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は、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。

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、必要な手続きを行ってください。）

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

Ⅵ 申請・届出・問合せ先

○県保健所

窓口対応時間： 月～金（祝日を除く） 8:30 ～ 17:15

名称	住所	電話番号	お住まいの市郡
岐阜保健所 健康増進課	各務原市那加不動丘 1-1	058-380-3004 ※ガイダンスが流れます。 【3】を押してください。	羽島市、各務原市、羽島郡 山県市、瑞穂市、本巣市、 本巣郡
本巣・山県 センター	岐阜市藪田南 5-14-53 OKB ふれあい会館 第1棟6階	※書類の受付のみ	
西濃保健所 健康増進課	大垣市江崎町 422-3 西濃総合庁舎	0584-73-1111	大垣市、海津市、養老郡、 不破郡、安八郡、揖斐郡
揖斐センター	揖斐郡揖斐川町上南方 1-1 揖斐総合庁舎	※書類の受付のみ	
関保健所 健康増進課	美濃市生櫛 1612-2 中濃総合庁舎	0575-33-4011	関市、美濃市、郡上市
郡上センター	郡上市八幡町初音 1727-2 郡上総合庁舎	※書類の受付のみ	
可茂保健所 健康増進課	美濃加茂市古井町下古井 2610-1 可茂総合庁舎	0574-25-3111	美濃加茂市、可児市、 加茂郡、可児郡
東濃保健所 健康増進課	多治見市上野町 5-68-1 東濃西部総合庁舎	0572-23-1111	多治見市、瑞浪市、土岐市
恵那保健所 健康増進課	恵那市長島町正家後田 1067-71 恵那総合庁舎	0573-26-1111	中津川市、恵那市
飛騨保健所 健康増進課	高山市上岡本町 7-468 飛騨総合庁舎	0577-33-1111	高山市、飛騨市、大野郡、 下呂市
下呂センター	下呂市萩原町羽根 2605-1 下呂総合庁舎	※書類の受付のみ	

○ 岐阜市にお住まいの方

【書類の提出窓口】

窓口対応時間： 月～金（祝日を除く） 8:45～17:30

岐阜市保健所 地域保健課	岐阜市都通 2-19（1 階）
中保健センター	岐阜市徹明通 2-18 柳ヶ瀬グラッスル 35（3 階）
南保健センター	岐阜市茜部菱野 1-75-2
北保健センター	岐阜市長良東 2-140

【お問い合わせ先】

岐阜市保健所 地域保健課 管理係 058-252-7191

