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	月額自己負担上限額の決定方法	10 ページ
10	申請に必要な書類について	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)の収集等について	19ページ
14	医療費助成開始時期について	20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)指定難病にり患しており、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)
- 診断年月日等(軽症高額該当者は、その基準を満たした日の翌日)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。P20参照)
- 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。



宝本

・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。(P20参照)

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。

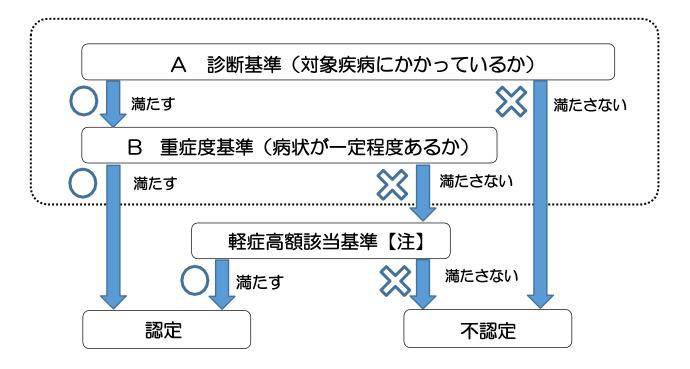
「難病指定医」については、臨床調査個人票の作成を依頼する医療機関に問い合わせいただくか、医療機関所在地の各都道府県又は指定都市のホームページでご確認ください。

(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						
4 7	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						
1 2 7	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)						
2 2 4	紫斑病性腎炎	病理所見のレポート						
271	強直性脊椎炎	腰椎と仙腸関節のエックス線画像。 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7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6年10月から令和7年9月(申請日)までの12か月間の 医療費で算定 申請月は 申請日まで

	令和6年										2	令和	7年						
月	5	6	٦	œ	Ø	10	11	12	1	2	თ	4	15	6	7	8	9	10	11
						O,	×	×	×	×	×	×	0,	×	×	×	Ò		
	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(〇)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) デイ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

資格確認書等未提示などにより、

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<u>後</u>の医療費 重度障がい者医療費助成適用<u>後</u>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)。

※「<u>協力</u>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)

難病医療費助成制度の対象となる疾病一覧 1/3

2025年4月から対象となった疾病 (7疾病/告示器号342~348)	告示者4
LMNB 1間達大脳白質脳症	342
PURA開連神経発達異常症	343
極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症	344
乳児発症STING関連血管炎	345
原発性肝外門脈閉塞症	346
出血性線容異常症	347
ロウ症候群	348

2025年4月から疾病の名称を変更するもの

(2疾病/告示番号63,154)

旧病名	新院名	2010
特発性血小板减少性紫斑病	免疫性血小板减少症	63
徐波睡眠期持続性韓徐波を 示すてんかん性脳症	贖取時幹徐波活性化を示す 発達性でんかん性脳症及び でんかん性脳症	154

48	8疾病(あいうえお順)	告示器号
ð5	アイカルディ症候群	135
	アイザックス度候群	119
	IgA 腎症	66
	IgG4関連疾患	300
	亚急性硬化性全脳炎	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
н	a1-アンチトリプシン欠乏症	231
	アルボート症候群	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・ビクスラー症候群	184
u	イソ古草酸血症	247
	一次性ネフローゼ症候群	222
	一次性膜性增殖性糸球体管炎	223
	1 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
	遺伝性膵炎	298
	遺伝性鉄芽球性貧血	286
5	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
н	ウォルフラム症候群	233
	ウルリッヒ病	29
2	HTRA1関連脳小血管病	123
	HTLV-1関連資助症	26
	ATR-X症候群	180
	エーラス・ダンロス症候群	168
	エブスタイン症候群	287
	エブスタイン病	217
	エマヌエル症候群	204
	MECP2重複症候群	339
	LMNB1関連大脳白質脳症	342
	遠位型ミオバチー	30
25	黄色粉带骨化症	68
777	黄班ジストロフィー	301

	NOTAM SE I/S	
		齿示器号
25	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
th.	カーニー複合	232
~		
	海馬硬化を伴う内側側頭葉でんかん	141
	演编性大關炎	97
	下垂体性ADH分泌異常症	72
	下垂体性ゴナドトロビン分泌亢進症	76
	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77
	下垂体性TSH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(木モ接合体)	79
	家族性地中海熱	266
	家族性低8リボタンバク血症1(ホモ接合体)	336
	家族性良性慢性天疱瘡	161
	カナバン病	307
	化硼性無菌性関節炎・環癌性膿皮症・アクネ症候群	269
	歌舞伎症候群	187
	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラー	258
	ゼ欠損症	
	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
	偽性副甲状腺機能低下症	236
	ギャロウェイ・モワト症候群	219
	球脊髓性筋萎縮症	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(頚部口腔咽頭びまん性病変)	279
	巨大動静脈奇形 (頚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(頚部陸面病変)	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
<	クッシング病	75
	クリオビリン関連周期熱症候群	106
	クリッベル・トレノネー・ウェーバー症候群	281
	クルーソン症候群	181
	グルコーストランスポーター 1 欠機症	248
	グルタル酸血症 1型	249
	グルタル保血症1至	250
	The state of the s	-
	クロウ・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
H	症學重積型(二相性)急性脳症	129
	結節性硬化症	158
	結節性多発動脈炎	42
	血栓性血小板减少性紫斑病	64
	Contract Con	137
	照局性皮質異形成	
	The state of the s	345
	原発性肝外門脈閉塞症	346
	原発性肝外門脈閉塞症 原発性高カイロミクロン血症	262
	原発性肝外門脈閉塞症 原発性高カイロミクロン血症 原発性硬化性期管炎	262 94
	原発性肝外門脈閉塞症 原発性高カイロミクロン血症 原発性硬化性胆管炎 原発性研リン脂質抗体症候群	262 94 48
	原発性肝外門脈閉塞症 原発性高カイロミクロン血症 原発性硬化性期管炎	262 94
	原発性肝外門脈閉塞症 原発性高カイロミクロン血症 原発性硬化性胆管炎 原発性研リン脂質抗体症候群	262 94 48
	原発性肝外門脈閉塞症 原発性高カイロミクロン血症 原発性硬化性胆管炎 原発性研りン脂質抗体症候群 原発性病リン脂質抗体症候群	262 94 48 4

難病医療費助成制度の対象となる疾病一覧 2/3

		齿汞膏		
2	高 I g D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糖症	45		
	好酸球性副鼻腔炎	306		
	抗糸球体基底膜腎炎	221		
	後短靭帯骨化症	69		
	甲状腺ホルモン不応度	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		
	後天性赤芽球項	283		
	広範脊柱管狭窄症	70		
	総種選択角膜ジストロフィー	332		
	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症	344		
	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 コフィン・ションの体制性	199		
	コフィン・シリス症候群	185		
	コフィン・ローリー 従候群	176		
	混合性結合組織病	52		
č	態耳臂症候群	190		
	再生不良性質血	60		
	再発性多発軟骨炎	55		
	左心纸形成症候群	211		
	サルコイドーシス			
	三尖弁閉鎖症	212		
	三頭酵素欠損症	317		
b	CFC症候群	103		
	シェーグレン症候群	53		
	色素性乾皮症			
	自己資食空胎性ミオバチー			
	自己免疫性肝炎			
	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288		
	自己免疫性溶血性肾血	61		
	シトステロール血症	260		
	シトリン欠損症	318		
	緊班病性腎炎	224		
	脂肪萎縮症	265		
	若年性特殊性関節炎	107		
	若年発症型兩例性感音難聽	304		
	The state of the s			
	シャルコー・マリー・トゥース病	10		
	東症防無力症	11		
	修正大血管転位症	208		
	出血性線容異常症	347		
	ジュペール症候群関連疾患	177		
	シュワルツ・ヤンベル症候群	33		
	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適伝性びまん性 白質脳症	125		
	神経線維護症	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		
	進行性多巣性白質筋症	25		
	進行性白質脳症	308		
	進行性ミオクローヌスてんかん	309		
	心室中隔欠損を伴う静動原閉鎖症	214		
	心室中隔欠損を伴わない静動脈閉鎖症	213		
ŧ	睡眠時難徐波活性化を示す発達性でんかん性脳症	154		
-	及びてんかん性脳症	134		

		各京勝号
*	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
tt	施弱×症候群	206
-	施弱×症候群関連疾患	205
	Control of the Contro	
	成人発症スチル病	54
	存職空洞症	117
	存動小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18
	存動語院瘤 XMM+以基础中	118
	脊髄性筋萎縮症 セピアブテリン選元酵素(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 49
	全身性エリテマトーデス 全身性強皮症	51
	主列15张及址 先天異常症候群	310
	先天性構筑膜ヘルニア	294
	A CONTRACTOR OF THE PROPERTY O	
	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
	先天性魚鱗癣	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	320
	(GPI) 欠損症 先天性三尖弁狭窄症	311
	先天性腎性尿樹症	225
	先天性赤血球形成異常性貧血	282
	先天性僧帽針隸窄症	312
	CONTRACTOR OF STREET,	139
	先天性大脳白質形成不全症 生工機器解析完成	-
	先天性肺腫脈狭窄症 生工性部隊任形式疾	313
	先天性副腎低形成症 先天性副腎皮質酵素欠損症	82
	元人江前門以内町糸入田位 先天性ミオバチー	111
	先天性無痛無汗症	130
	先天性葉酸吸収不全	253
	元大任業成 収収 不主 前頭側頭葉変性症	127
	解毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)	340
÷	早期ミオクロニー脳症	147
	半州ミオクロニー加祉 総動脈幹遺残症	-
	The second of th	207
	認用潛數學	293
	総排泄腔外反症	292
	ソトス症候群	194
E	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200
	ダイアモンド・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
	高安勤談炎	40
	多系統委組度	17
	タナトフォリック骨質形成症 多発血管炎性肉芽腫症	275
	多発性硬化症/視神経脊髓炎 多発性嚢胞腎	67
	多独立候群	188
	and the later party of	261
	タンジール病	210
	単心室庭	
	弹性線維性仮性黄色腫	166
	租道閉鎖症	296
5	遅発性内リンパ水腫	305
	チャージ症候群	105
	中隔視神経形成質常症/ドモルシア症候群	134
	中毒性表皮壊死症	39
	開管神経節細胞僅少症	101
	THE REAL PROPERTY AND	1.02

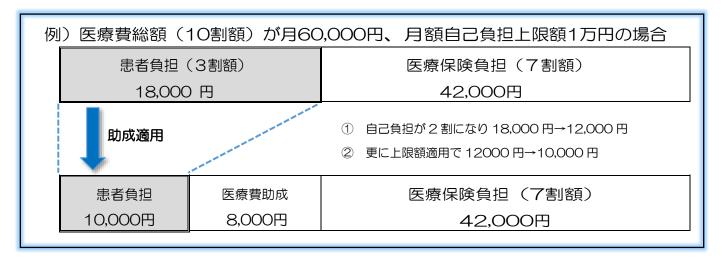
難病医療費助成制度の対象となる疾病一覧 3/3

-	TRPV4異常症	告示器号
		341
	TNF受容体関連周期性症候群	108
	低木スファターゼ症	172
	天疱瘡	35
٤	特別性拡張型心筋症	57
	特別性間質性肺炎	85
	特別性基底核石灰化症	27
	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
	特殊性門脈圧亢進症	92
	ドラベ症候群	140
な	中條・西村症候群	268
	那須・ハコラ病	174
	軟骨無形成症	276
	難治傾回部分発作重積型急性脳炎	153
E	22g11.2欠失症候群	203
V	乳児発症STING関連血管炎	345
	乳幼児肝巨大血管腫	295
	尿素サイクル異常症	251
No.	ヌーナン症候群	195
	ネイルバテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)	315
	/LMX1B開連臂症	2.3
	ネフロン病	335
0	脳クレアチン欠乏症	334
	脳壁黄色腫症	263
	脳内鉄沈着神経変性症	121
	脳表へモジデリン沈着症	122
	職疫性乾癬 (汎発型)	37
	養物性線維度	299
14	バーキンソン病	6
14	バージャー病	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
	肺酸蛋白症(自己免疫性又は先天性)	229
	肺腔低換気症候群	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
D	PCDH19間連症候群	152
	PURA間連神経発連異常症	343
	非ケトーシス型高グリシン血症	321
	肥厚性皮膚骨膜症	165
	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
	皮質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
	ピタミンD依存性くる病/骨軟化症	239
	ピタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	238
	左肺動脈右肺動脈起始症	314
	ビッカースタッフ脳幹脳炎	128
	非典型溶血性尿再症症候群	109
	非特異性多発性小服素痛症	290
	皮膚筋炎/多発性筋炎	50
	表皮水飛症	36
	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	291
25.	VATER症候群	173
-		
	ファイファー症候群	183
	ファロー四衛症	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
	後合カルボキシラーゼ欠損症	255

		告示情号
W.	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
	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
	ベーチェット病	56
	ベスレムミオバチー	31
	ベリー病	126
	ベルオキシソーム病	234
	(副舞白質ジストロフィーを除く。)	
	片側巨脳症	136
	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149
12	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
*		112
	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	167
	慢性炎症性脱脂性多発神経炎/多単性運動	14
	ニューロバチー 慢性血栓薬栓性肺高血圧症	no.
	AND THE RESIDENCE OF THE PARTY	88
	慢性再発性多発性骨髓炎 開始 特克特 Oct EDD 東京	270
-	慢性特発性項性期間基症	99
34		142
	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143
-	ミトコンドリア病	21
8		329
	無牌症候群	189
-	無βリボタンバク血症	264
80		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
	免疫性血小板減少症	63
	メンケス病	169
6	網膜色素変性症	90
	もやもや病	22
pa.	モワット・ウィルソン症候群	178
P	ヤング・シンプソン症候群	196
10	迎走性焦点発作を伴う乳児でんかん	148
4	4 p欠失症候群	198
5		19
	ラスムッセン脳炎	151
- Ban-	ランドウ・クレフナー症候群	155
b	リジン尿性蛋白不耐症	252
	両大血管右室起始症	216
	リンパ管硬症/ゴーハム病	277
_	リンバ脳管筋腫症	89
3		162
	ルピンシュタイン・テイビ症候群	102
n		302
	レシチンコレステロールアシルトランス	259
	フェラーゼ欠損症	
	レット症候群	156
	レノックス・ガストー症候群	144
100	口ウ症候群	348
3		
0	ロスムンド・トムソン症候群	186

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。)



<自己負担上限額表>※算定方法は次ページ

			患者負担害	11合:2割(1割	別の方は1割)		
階層区分 (所得の区分)			区分の基準 2世帯の課税額	月額自己負担上限額 (外来+入院+薬代+訪問看護等)			
		及び患者	本人の所得)	—般	高額かつ長期 【注2】	人工呼吸器等 装着者	
А	生活保護		_	0	円	0 円	
B1	低所得 I	患者本人の年収80万円以下【注1】		2,500	O円		
B2	低所得Ⅱ	非課税 患者本人の年収 80万円超【注1】		5,00	O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	1,000 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				額自己負担 受給者は自己負	担なし)	

【注1】令和7年7月1日以降は、本人収入80万円を80万9千円として取り扱います。

【注2】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ことが必要です。
- 申請受付日の翌月から適用になります。

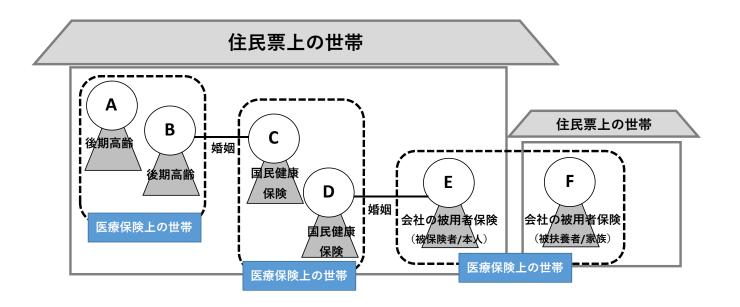
9 月額自己負担上限額の決定方法

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。

く支給認定世帯とは?>

- ・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【会社の被用者保険:被扶養者】→Eのみ

10 申請に必要な書類について

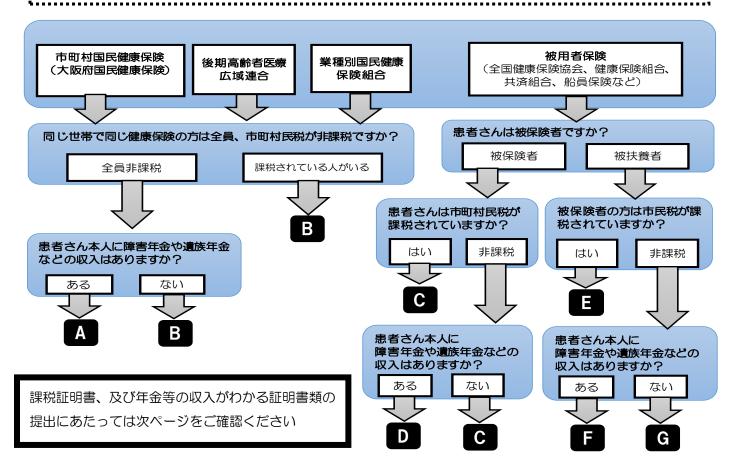
必ず提出が必要な書類・・・①から⑤

- ① 特定医療費(指定難病)支給認定申請書(新規用) ※14~18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 医療保険の資格情報が確認できる資料 (「資格情報のお知らせ」もしくは「資格確認書」の写し等)
- 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、また中国残留邦人等の支援給付を証明する 書類
 - 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
 - ・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
- ⑤ 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に加入していますか?



必要な医療保険の資格情報が確認できる資料		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	
Α	同じ世帯の方全員分	・同じ医療保険の方全員分の課税証明書 ・患者さんの年金等の収入額がわかるもののコピー	Α
В		・同じ医療保険の方全員分の課税証明書	В
С		・患者さんの課税証明書	С
D	患者さん(被保険者)分	・患者さんの課税証明書 ・患者さんの年金等の収入がわかるもののコピー	D
Е		・被保険者の課税証明書	Е
F	患者さんと被保険者分 (患者さんの資料で被保険者名 が確認できる場合は患者さん分	・被保険者の課税証明書 ・患者さんの課税証明書 ・患者さんの年金等の収入額がわかるもののコピー	F
G	のみで可)	・被保険者の課税証明書 ・患者さんの課税証明書	G

※医療保険の資格情報が確認できる資料

(「資格情報のお知らせ」、「資格確認書」もしくはマイナポータルの画面の写し等)

- 【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6年7月1日 ~	令和6年度の課税証明書	<u>令和6年1月1日時点の住所地</u> の
令和7年6月30日	(令和5年1月から12月の所得)	市町村の税務担当課
令和7年7月1日 ~	令和7年度の課税証明書	<u>令和7年1月1日時点の住所地</u> の
令和8年6月30日	(令和6年1月から12月の所得)	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7年6月15日に新規申請をする場合

→令和6年度の課税証明書(令和5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」			
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」	年金振込通知書 年金額改定通知書		
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」	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		
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」			
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」	当該給付金に関する 振込通知書のコピー		
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」			

11 記入例

特定医療費(指定難病)支給認定申請書(新規) 高額 長期 按分あり 人工 呼吸器 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。 枚目 ※他の自治体から転入する場合、下記に図してください。 表の 受給者番号 □ 本件支給認定に必要となる情報について、大阪府が他の自治体にその提供を 同意します。 記 転入の場合は☑が必要です。 大阪府知 入例 条第1項の規定により、次のとおり申請をします。 また、4申し立て欄に記載のとおり申し立てます。 □T ☑S □H □R フリガナ ウメコ オオサカ 1 受診者 生年月日 23年 11月 22日 ア 氏 名 大阪 梅子 06-1234-5678 雷話番号 (携帯) □ 送付先 郵便番号 2 3 4 5 6 7 $\bigcirc\bigcirc$ 市 \times ×町 $\triangle\triangle1$ 丁目2-3 住 所 □ 本人 本人以外の場合は以下に記載 オオサカ ウメコ 限度額適用認 医療受給者証の送付先 受診者 定証を添付す に☑が必要です。 との る 大阪 梅子 続柄 本人の場合は☑が必要です。 波用者保険(協会けんぽ・健保組合・共済組合等) ※左詰め 口入医療 業種別国民健康促除組合 番号 12345678 保険等 該当するものに☑が必要です。 保険者名称 大阪府後期高齢者医療広域連合 後期高齢者医療広域連合 保険者番号 3 9 2 8 8 8 8 容格取得 生活保護又は中国残留邦人支援受給 令和5年 11 月 23 ⊟ 年月日 ②者以外が申請する場合、下記委任事項に図をし、下記「2申請者欄」も記入してください。 受診者以外が申請する場合、 診者本人が申請するが、 上記委任欄にチェックはせず、下記「2申請者 口送付先」に ☑が必要です。 ェックを入れて必要事項 フリガナ オオサカ ジョウタロウ 1 090-1234-5678 電話番号 4 申請者 氏 名 送付先 大阪 2 3 4 5 6 城太郎 受診者との関係 ○○市××町△△1丁目2-3 住 所 ①疾病名又は ②疾病名又は もやもや病 ウ 3疾病 告示番号 告示番号 □ 人工呼吸器または体外式補助人工心臓を使用している。 エ 申請する指定 難病について [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) オ 《事務処理使用欄》 日 ~ 月 в А В1 B2 C1 C2 D $R \supset F -$ 按 ΒА ⊟ ~ 月 B1 B2 C1 C2 D R コ ケ ー 按 月 年 保健所(保健センター)受付印 大阪府受付印 保健所(保健センター)担当者 適用区分 記載不要 ゥ VI V IV Ш П 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を実施しています。

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、下記にご署名頂き、「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/bun

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

表面と同じであれば を行者に 対してください。

va/0000084783.html

厚生労働

私は、 厚生労働

省のデー 発等に 利用され 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。

同意される場合は、日付の 記載が必要です。

ガーキスパー 説明を読み、指定難病の医療費助

пΤι

は第三

した研

が特定

武明を記り、旧足無例の区域質の

スに登録されること、②研究機関

とに同意します。

住所: 口申請書(表面) と同じ /

に提供され、指定難病に関する創薬の研究開

(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:

カ

1_
_

2	枚目(3枚目へ続く)
4	申し立て欄 ※該当の有無について図してください。
(申)	①~⑥のとおり、相違ないことを申し立てます。 立内容と事実に相違があった場合、難病の患者に対する医療等に関する法律第34条の規定に基づき、既に支給した特定医療費の返還を求めるこ あります。
	①【医療保険の資格情報が確認できる資料(「健康保険証」又は「資格情報のお知らせ」もしくは「資格確認書」の写し
	等) の提出省略1] 住民票記載の者で医療保険の資格情報が確認できる資料の提出を省略する者について、支給認定基準世帯員に準じた扱いとなることを了承します。
]	②【医療保険の資格情報が確認できる資料(「健康保険証」又は「資格情報のお知らせ」もしくは「資格確認書」の写し等)の提出省略2】 住民票記載の者で、受診者と同一医療保険に加入し得ない者の医療保険の資格情報が確認できる資料の提出を省略します。
]	③【所得証明書類】 受診者もしくは支給認定基準世帯員の所得を証明する書類として普通又は特別徴収に係る証明書類を提出しますが、提出した証明書類に記載された金額の他に収入はありません。
]	④【上位所得】世帯の所得を証明する書類を提出しないため、上位所得区分Dとなることを了承します。
]	⑤【支給認定基準世帯員が全員非課税かつ受診者本人の収入金額が80万円以下】
	受診者本人の年金収入について、1~6のうち該当する内容に をしてください。
	※本人収入「80万円」については、令和7年7月1日以降「80万9千円」となります。
	1. 障害年金(基礎・厚生・共済) 2. 寡婦年金 3. 遺族年金(基礎・厚生・共済) 4. 特別障害者手当、障害児福祉手当、経過的福祉手当、特別児童扶養手当
	5. 特別障害給付金、障害を事由として支給される労災による年金又は一時金
	6. 該当なし(いずれの年金も受給していない)
	<u>*1~5のいずれが</u> <u>・任命等金額がわけ</u> 申し立て事項の有無について確認。
	・ 「年金等金額がわか 中し立て争項の有無について確認。 ・ 書類の添付よりで ・ その額が確認でき ※いずれにもチェッ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・
	⑥ 【その他】高額かつ
ı	【申し立てなし】(①~⑥の該当はありません。)
_	」 注意】市町村民税未申告の場合は、正しい税額の確認ができません。必ず申告は済ませておいてください。
. C.	あん分対象者 ※該当有の場合のみ記入してください。
曼	分とは、保護者や「10世帯調書」 <u>に記入した者が指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者証の交付を受けている場合</u> や、 <u>受診者が指定難病とり</u> 性特定疾病の各々別疾病の受給者証の交付を受けている場合をさします。その場合、下欄に図し、必要事項を記入してください。※対象者が申 の場合は、受給者番号欄に <u>生年月日、疾病名(もしくは告示番号)及び申請先自治体(大阪府以外</u> の場合)を記入してください。
]	ほとんどの場合は、臨床調査個人票に記載 されている診断年月日の日付が入ります。
	支給開始日の遡及※該当の
	医療費の支給を開始することが 個が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由】
遊	i当と考えられる年月日※ 協味調査個人票の受領に時間を要したため □ 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ため
	R7年 3月 3日 口 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出には、 たため
	□ その他 (
	所受付日(郵送の場合は消印日)を起算日として、最長 遡ることについてやむを得ない理由があれば、最長3か月までの遡りが可能
	断年月日から3か月以内の場合は、支給開始日を保健所 。なお、上記の該当箇所にチェックがない場合は、1か月の遡りとなります。(たたし診断年月日まで)
	マイナンバー連携 ※該当の有無について▼してください。
l	マイナンバー連携(一部書類の提出省略)を希望する ©マイナンバー連携により書類(住民票・課税証明書)の省略ができる場合があります。 ©世帯調書(3枚目)に不備がある場合、書類(住民票・課税証明書)の省略はできません。
	◎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は省略できません。 ◎常報連携の結果、書類の提出や税の申告が必要となる場合があります。
	DV・虐待等の被害及びその恐れにより避難している方
]	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、不開示設定等をすることにより、指定難病における情報連携及 希望する び副本登録において、所在地に繋がる情報を秘匿にすることができます。希望する場合は、希望するにチェックをしてくださ い。(記入された情報は上記情報を秘匿する措置をとるためにのみ使用します。)
呆倒	DV等により不開示設定を希望される場合
	は立してください。

3枚月

10世帯調書

住民票上同じ世 帯員の全人数を ご記入ください 同じ医療保険に加入している世帯員全員(支給認定基準世帯員)について記載してください。

住民票が別でも同じ医療保険(協会健保・健保組合・共済組合等)に加入している方が他にいる場合は、その方も記入してください。

※課税年において16歳未満の方は図してください。

※書類の省略を希望する場合は、あてはまるものに図をしてください。

◎マイナンバー連携により書類(住民票・課税証明書)の省略ができる場合があります。

◎世帯調書に不備がある場合、書類(住民票・課税証明書)の省略はできません。◎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は省略できません。

◎末申告の方は、必ず税の申告を済ませておいてください。情報連携の結果、書類の提出が必要となる場合があります。提出されない場合は、上位所得として取り扱います。

個 人 番 号(マイナンバー)【注】 受診者と 1月から6月までに申請する場合は前年の1月1日時点、 氏 名 生 年 月 日 の続柄 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 フリガナ オオサカ ウメコ 大正 (昭和) 4 5 7 8 9 0 2 3 6 1 平成・令和 受 診 者 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 大阪 梅子 □16歳未満 表上の注意書きも合わせて確認願います。 □住民票省略希望 □課税証明書省略希 大正・昭和 平成・令和 保 受診者と同じ場合は記載不要(異なる場合は記載) 護 年 月 \Box □課税証明書省略希望 フリガナ 大正・昭和) 3 5 7 8 1 2 6 9 0 オオサカ ジョウタロウ 平成・令和 夫 大阪 城太郎 19年 12月 10日 口16歳未満 □課税証明書省略希望 フリガナ 大正・昭和 平成・令和 受診者と同じ場合は記載不要(異なる場合は記載) 年 月 \Box □16歳未満 □課税証明書省略希望 フリガナ 大正・昭和 颤 平成 - 令和 定 受診者と同じ場合は記載不要(異なる場合は記 基 進 缶 月 \Box □16歳未満 ₩ □課税証明書省略希望 帯 フリガナ 大正・昭和 平成・令和 受診者と同じ場合は記載不要。異なる場合は記載 年 月 \Box □16歳未満 □課税証明書省略希望 フリガナ 大正・昭和 平成・令和 注意事項をご確認ください □16歳未満 口課税証明書省略希望 , 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。 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 その場合、マイナンバー法第14条第2項の規定に基づき、大阪府と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。

【注】マイナンバーを記載する場合は、申請書2枚目ウラ【表②】の確認書類①、②を準備し、<u>窓口に提示してください。</u>なお、<u>郵送する場合は、写しを同封</u>してください。

◎マイナンバーカードを用いて書類省略する方で、任意代理人に委任する場合

※住息代理人(安診有本人)	くは休護有以外)が申請90	る場合は、必ず記入して	くにさい。
(提出の代行のみの場合や、	法定代理人が戸籍謄本なる	どその資格を証明する書	類を提示する場合は不要

委任状

大阪府知事 様

中心と との質信と皿切り の自然と述がり

委任者(受診者)氏名 大阪 梅子

受診者本人や保 護者が申請する 場合は不要 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 口 申請書(申請者) 任意代理人が申請する場合は必ず記載してください。

電話番号 🗆 申請書(申請者欄)のとおり

ケ

- 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。 加入医療保険等欄は医療保険の資格情報が確認できる資料(「資格情報のお知らせ」又は「資格確認書」 もしくはマイナポータルの写し等)を確認して記入してください。
- ▼ 申請者が患者でない場合のみ
 ▼ 及び記入が必要です。
 - ・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」)のいずれかに図が必要です。
- 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。
- 図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)のみ図をしてください。
- **力** 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。
- 申し立て欄につきまして、該当の有無について図もしくは、⑥【その他】欄に申立内容をご記載下さい。 申し立てが無い場合には、【申し立てなし】に図をして下さい。
 - ①【医療保険の資格情報が確認できる資料(「資格情報のお知らせ」又は「資格確認書」もしくはマイナポータルの写し等)の提出省略1】

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、患者以外の医療保険の資格情報が確認できる資料の添付を省略する場合(市町村国民健康保険等)

②【医療保険の資格情報が確認できる資料(「資格情報のお知らせ」又は「資格確認書」もしくはマイナポータルの写し等)の提出省略 2】

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えない方の医療保険の資格情報が確認できる 資料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 に加入している場合等)

③【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

④【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。)

- ⑤【支給認定基準世帯員が全員非課税かつ受信者本人の収入金額が80万円以下】
- 受信者本人の所得証明書類、収入確認書類等、提出いただいた書類以外に所得や年金等の収入がない場合
- グ 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「小児慢性特定医療費医療受給者証」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。)
- 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)に問い合わせて下さい。

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る場合に市町村が整備するもの。

DV 被害にあわれている等で受給者情報の提供にあたり配慮が必要な方については、受付窓口であるお住まいを管轄する保健所(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)にご相談ください。

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。

なお、登録者証の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「診断年月日等(軽症高額対象者はその基準を満たした日の翌日)」へ前倒し可能になりました。診断年月日とは、診断基準と重症度分類を満たしていると診断した日のことです。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か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。

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	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	0721-23-2684
	FAX:072-751-3234	大阪府富田林保健所	FAX:0721-24-7940
茨木市、摂津市、島本町	072-624-4668	和泉市、泉大津市、高石市、忠岡町大阪府和泉保健所	0725-41-1342
大阪府茨木保健所	FAX:072-623-6856		FAX:0725-43-9136
守口市 門真市	06-6993-3132	_{岸和田市、貝塚市}	072-422-6071
大阪府守口保健所	FAX:06-6993-3136	大阪府岸和田保健所	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