

令和7年度 県央保健医療圏（鴻巣保健所所管区域）難病対策地域協議会
令和8年2月16日（月）

「難病の患者に対する医療等に関する法律」 に基づく医療給付制度について

制度の概要 指定難病とは

難病

- ・ 発病の機構が明らかでない
- ・ 治療方法が確立していない
- ・ 希少な疾病である
- ・ 長期の療養を必要とするもの
(難病法第1条)

患者数等による限定は行わず、
他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、
調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている。

指定難病

難病のうち、以下の要件のすべてを満たすものを、
患者の置かれている状況からみて
良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、
厚生科学審議会の意見を聞いて厚生労働大臣が指定

- ・ 患者数が本邦において一定の人数（注）に達しないこと
- ・ 客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること

（注）人口のおおむね千分の一（0.1%）程度に相当する数と厚生労働省令に規定

（難病法第5条第1項）

医療費助成の対象

制度の概要 疾病数の推移

◎ 平成26年12月31日まで

埼玉県特定疾患等医療給付事業

特定疾患治療研究事業 (56疾患)

ベーチェット病、多発性硬化症、重症筋無力症・・・など

下記以外の51疾患

- ・プリオン病
- ・スモン
- ・難治性肝炎のうち劇症肝炎
- ・重症急性膵炎
- ・重症多形滲出性紅斑（急性期）

県単独疾患（6疾患）

- ・原発性抗リン脂質抗体症候群
- ・溶血性貧血
- ・脊髄空洞症
- ・特発性好酸球増多症候群
- ・橋本病
- ・原発性慢性骨髄線維症

先天性血液凝固因子欠乏症等医療給付 (11疾患・患者の自己負担なし)

◎ 平成27年1月1日から

難病法（指定難病）の医療給付制度

110疾患（一次実施）

埼玉県特定疾患等医療給付事業

特定疾患治療研究事業（5疾患）

- ・スモン <患者の自己負担なし>
- ・難治性肝炎のうち劇症肝炎 * 1
- ・重症急性膵炎 * 1
- ・重症多形滲出性紅斑（急性期）* 2
- ・プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）

県単独指定難病（5疾患）

- ・脊髄空洞症
- ・特発性好酸球増多症候群
- ・橋本病
- ・原発性慢性骨髄線維症
- ・溶血性貧血（自己免疫性溶血性貧血及び発作性夜間ヘモグロビン尿症を除く。）

先天性血液凝固因子欠乏症等医療給付 (11疾患・患者の自己負担なし)

難病法（指定難病）の医療給付制度

◎ 平成27年7月1日から	計306疾患（二次実施 196疾病追加）
◎ 平成29年4月1日から	計330疾患（三次実施 24疾病追加）
◎ 平成30年4月1日から	計331疾患（四次実施 1疾病追加）
◎ 令和元年7月1日から	計333疾患（五次実施 2疾病追加）
◎ 令和3年11月1日から	計338疾患（六次実施 5疾病追加）
◎ 令和6年4月1日から	計341疾患（七次実施 3疾病追加）
◎ 令和7年4月1日から	計348疾患（八次実施 7疾病追加）

埼玉県特定疾患等医療給付事業 [平成29年4月1日以降変更なし]

特定疾患治療研究事業（4疾患）

- ・スモン <患者の自己負担なし>
- ・難治性肝炎のうち劇症肝炎 * 1
- ・重症急性膵炎 * 1
- ・プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）

県単独指定難病（4疾患）

- ・橋本病
- ・原発性骨髄線維症（令和5年10月1日から名称変更）
- ・溶血性貧血（自己免疫性溶血性貧血及び発作性夜間ヘモグロビン尿症を除く。）
- ・特発性好酸球増多症候群（好酸球性消化管疾患、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症及び好酸球性副鼻腔炎を除く。）

先天性血液凝固因子欠乏症等医療給付 (11疾患・患者の自己負担なし)

* 1 平成26年12月31日時点の受給者のみ対象。更新申請は受付するが、新規申請は受付しない。

* 2 平成26年12月31日時点の受給者のみ対象。更新・新規ともに申請は受付しない。

◆ 埼玉県疾病対策課「令和5年度 埼玉県難病対策協議会資料 指定難病等の医療給付制度（概要）」から改編

制度の概要 支給認定申請から医療受給者証交付まで

支給認定申請

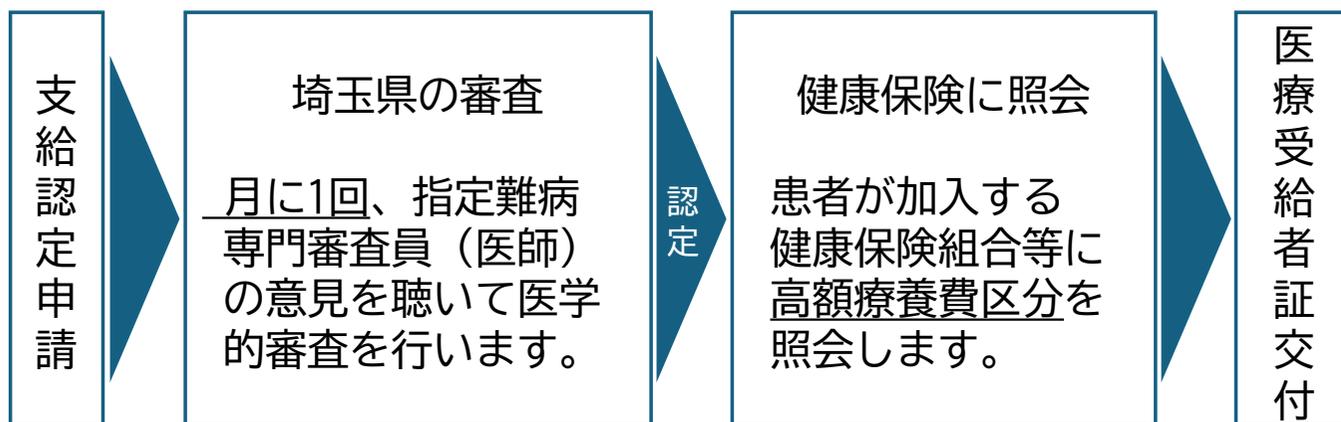
【支給認定申請ができる方】

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

- ・ 指定難病にり患している
- ・ 埼玉県内に住所がある

【受付窓口】 住所地を管轄する保健所

申請から医療受給者証交付まで



不備不足がない状態でも医療受給者証の交付までには3か月程度かかります

審査の結果、認定保留になった場合は補正内容を記載した補正通知を送付します。

最終的に不認定になった場合は、認定基準を満たさないと判断した理由を記載した不認定通知を送付します。

◆ 埼玉県「指定難病の医療給付に係る支給認定（新規）申請の手引」から抜粋・改編

制度の概要 医療給付の内容・自己負担上限月額

医療給付の内容

- ・ 医療給付は、難病法に基づく指定医療機関で行われた下表の医療等に限られます。
- ・ 受給者は、受診等をしたすべての指定医療機関における自己負担額を合算し、自己負担上限月額を限度として負担します。

対象となる医療の範囲	指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療等 ※ 健康保険適用外の費用やサービスなどは対象外
医療給付の内容	健康保険を使用した「入院、外来、薬剤の支給、訪問看護」
介護給付の内容	訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護予防訪問看護、 介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導、介護医療院サービス

自己負担上限月額

自己負担上限月額は、原則として支給認定基準世帯員等（患者と同じ健康保険に加入している方など）の市町村民税額などに応じて次の表のように算定します。

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：原則2割		
			自己負担上限月額（外来 + 入院 + 薬代 + 介護給付費）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税非課税（世帯）	本人年収 ～80.9万円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80.9万円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税（所得割額）	7.1万円未満	10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税（所得割額）	7.1万円以上 25.1万円未満	20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税（所得割額）	25.1万円以上	30,000円	20,000円	
入院時の食費			全額自己負担		

制度の概要 自己負担上限月額の軽減対象

「高額かつ長期」の認定について

- 高額な医療が長期的に継続する患者の場合、一般所得・上位所得については、軽減された負担上限月額が設定されています。
- 具体的な要件は、
 - (1) 「高額かつ長期」の申請した日の属する月以前の12か月の間^{*}で
 - (2) 指定難病に係る月ごとの医療費総額（10割分）が5万円を超える月が6回以上ある場合です。

*例えば、令和8年2月16日に当申請を行う場合、令和7年3月から申請日までの12か月が算定期間です。

「人工呼吸器装着者」の認定について

- 人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより、特別の配慮を必要とする患者については階層区分にかかわらず負担上限月額が1,000円です。
- 対象となる要件は、支給認定を受けた指定難病により、
 - (1) 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
 - (2) 日常生活動作が著しく制限され、次のような具体例が想定されています。

気管切開口または鼻マスク若しくは顔マスクを介して、人工呼吸器を装着している神経難病等の患者
体外式補助人工心臓を装着している末期心不全等の患者 等

- 難病指定医が記載する臨床調査個人票の「人工呼吸器に関する事項」等の内容により判断されます。（次ページ参照）

制度の概要 「人工呼吸器装着者」の該当要件

■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	<input checked="" type="checkbox"/> 1. あり	
開始時期	西暦 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> 年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月	
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり <input checked="" type="checkbox"/> 2. なし	
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器	
施行状況	<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行 <input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行 <input checked="" type="checkbox"/> 3. 一日中施行 <input type="checkbox"/> 4. 現在は未施行	
生活状況	食事	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	車椅子とベッド間の移動	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	整容	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	トイレ動作	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	入浴	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助/不可能
	歩行	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 軽度介助 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	階段昇降	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 不能
	着替え	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排便コントロール	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助
	排尿コントロール	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助

指定難病に起因して人工呼吸器を装着している場合の要件（左図）

「■人工呼吸器に関する事項」のうち、以下の①～④の項目全てに該当すること

- ① 人工呼吸器装着の有無 … 「1. あり」に該当
- ② 離脱の見込み … 「2. なし」に該当
- ③ 施行状況 … 「3. 一日中施行」に該当
- ④ 生活状況 … いずれも「部分介助」又は「全介助」に該当

指定難病に起因して体外式補助人工心臓（ペースメーカーではない）を装着している場合の要件

「■体外式補助人工心臓に関する事項」の使用の有無が「あり」に該当すること

鴻巣保健所管内の受給者数

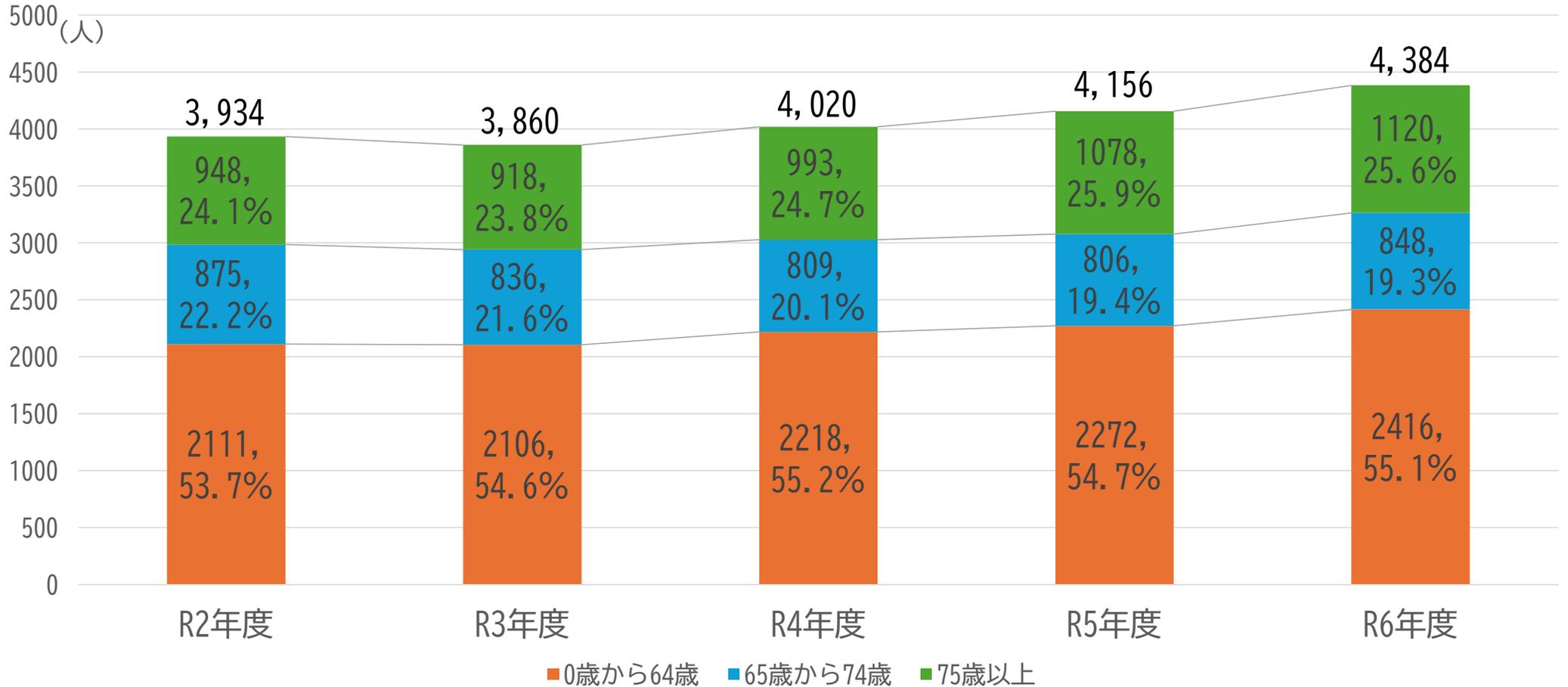
受給者数（令和6年度末時点）

区分	鴻巣市	上尾市	桶川市	北本市	伊奈町	合計
① 指定難病 (341疾患)	939	1,880	605	543	346	4,313
② 県単独指定難病 (橋本病・特発性好酸球増多症候群・原発性骨髄線維症・溶血性貧血)						20
③ 特定疾患 (スモン・プリオン病・難治性の肝炎のうち劇症肝炎・重症急性膵炎)						1
④ 先天性血液凝固因子欠乏症等 (血友病A・血友病B・第I因子欠乏症 など11疾患)						21
合計 (①+②+③+④)	946	1,902	608	551	348	4,355

◆ 埼玉県疾病対策課からの提供データを編集

鴻巣保健所管内の受給者数

受給者数の年代別推移



◆ 難病システムから抽出したデータを編集

鴻巣保健所管内の受給者数

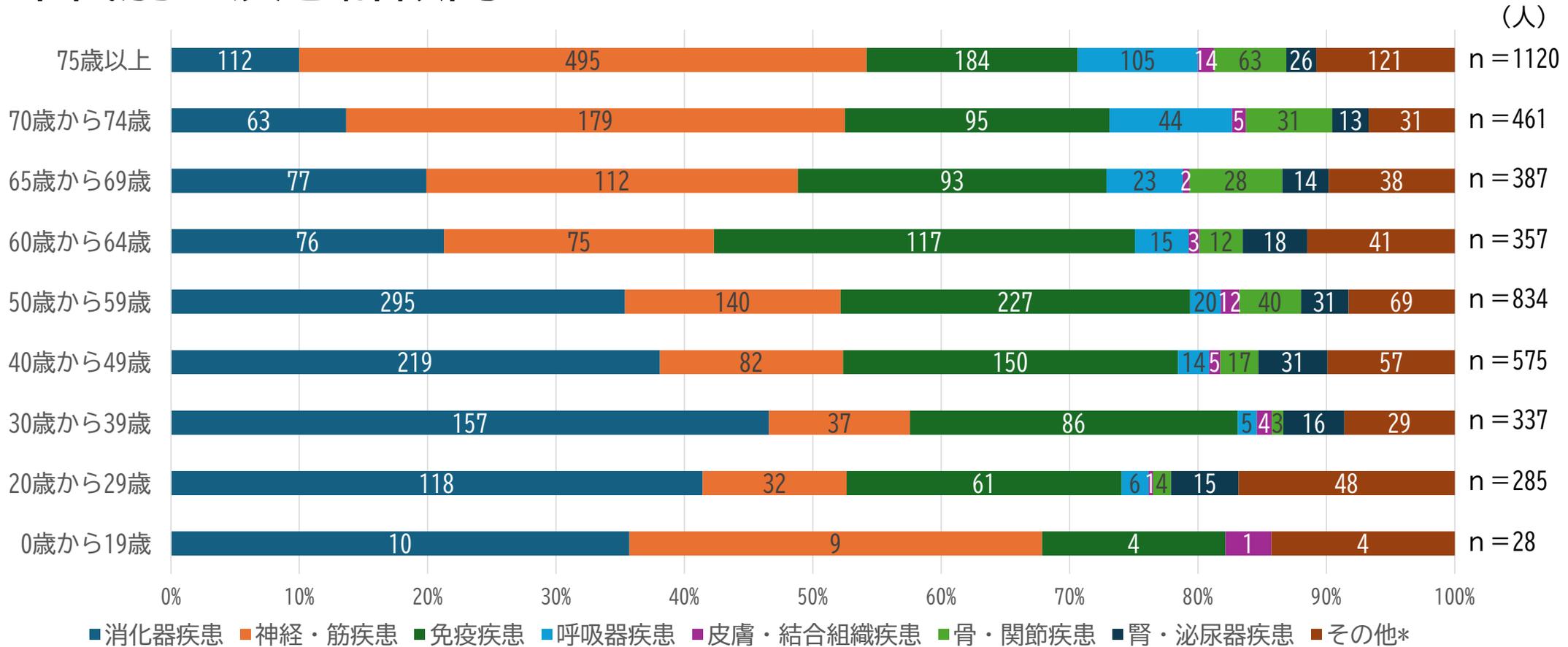
受給者数の多い疾病（令和6年度末時点）

順位	疾患群	疾病	人数
1	消化器疾患	潰瘍性大腸炎	773
2	神経・筋疾患	パーキンソン病	516
3	免疫疾患	全身性エリテマトーデス	289
4	消化器疾患	クローン病	216
5	免疫疾患／聴覚・平衡機能疾患	好酸球性副鼻腔炎	136
6	免疫疾患	皮膚筋炎／多発性筋炎	133
7	神経・筋疾患	重症筋無力症	124
8	呼吸器疾患	特発性間質性肺炎	118
9	骨・関節疾患	後縦靭帯骨化症	113
10	免疫疾患	全身性強皮症	107

◆ 埼玉県疾病対策課からの提供データを編集（疾患群は難病情報センターの分類による）

鴻巣保健所管内の受給者数

年代別の疾患群傾向



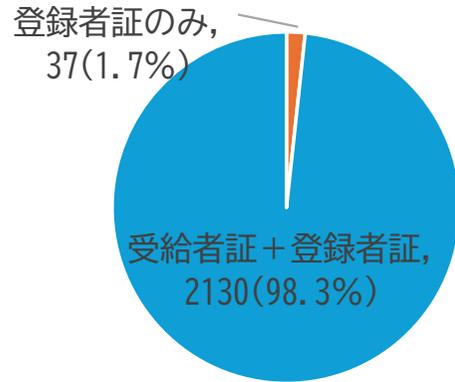
* その他：代謝疾患、染色体・遺伝子異常、循環器疾患、内分泌疾患、血液疾患、聴覚・平衡機能疾患、視覚疾患

◆ 難病システムから抽出したデータを編集（疾患群は難病情報センターの分類による）

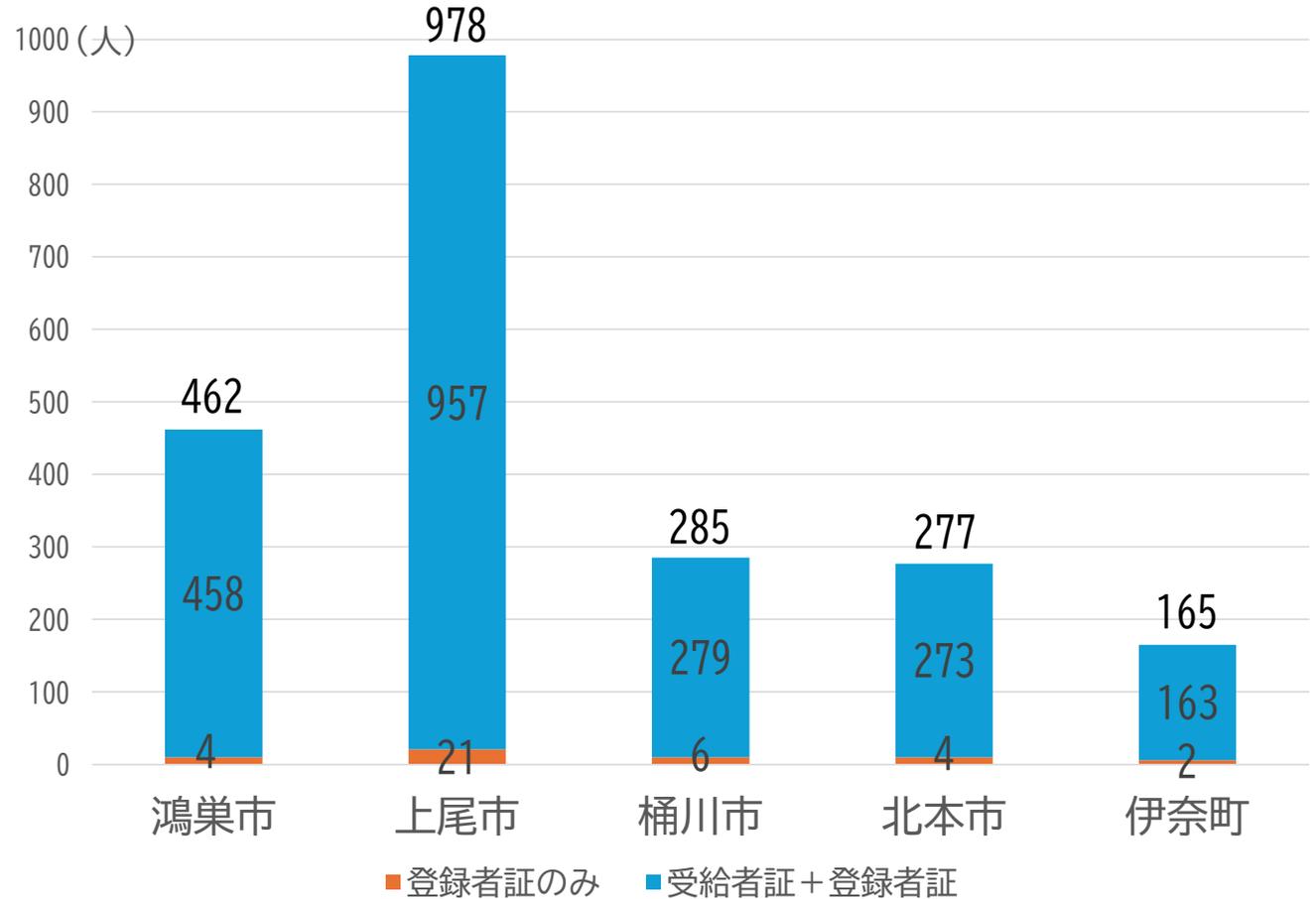
鴻巣保健所管内の受給者数

登録者証の交付者数（令和7年9月末時点）

		交付者数(人)
受給者証 + 登録者証		2,130
	うち紙交付	492
登録者証のみ		37
	うち紙交付	8
計		2,167
	うち紙交付	500 (23.1%)



■ 登録者証のみ ■ 受給者証 + 登録者証

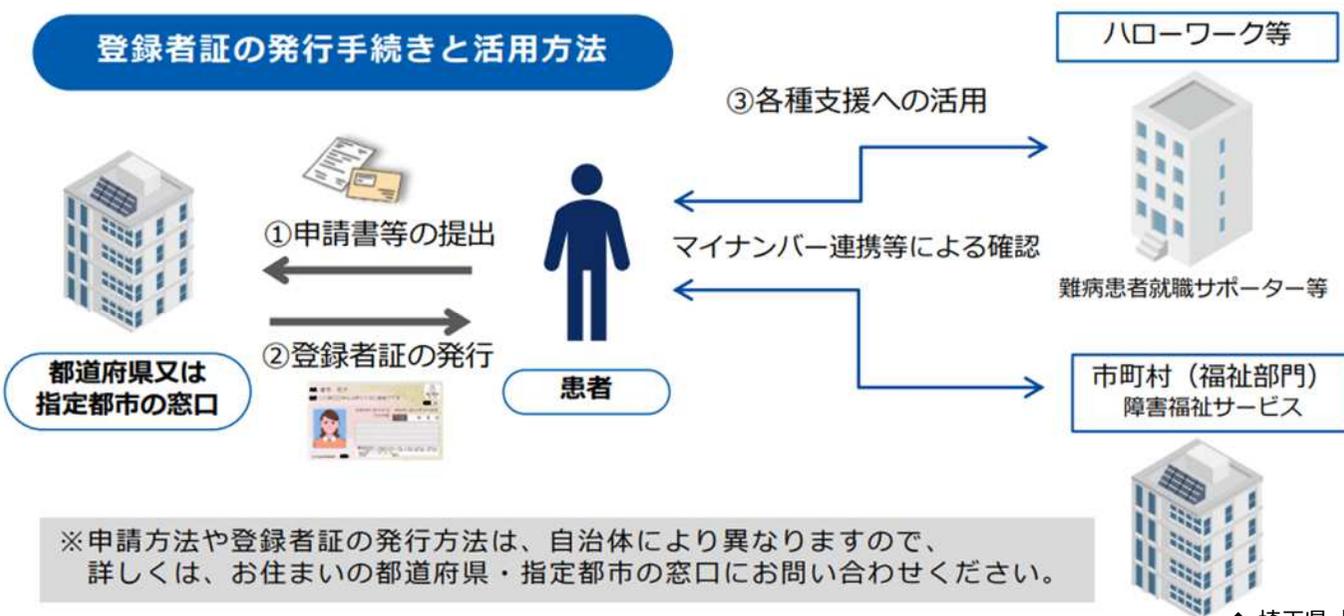


◆ 難病システムからデータを抽出

(参考) 指定難病登録者証

登録者証とは

- 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り、「指定難病の**患者**であること」を確認できるものです。
- 「登録者証」を使用して、医療給付を受けることはできません。
- 登録者証は**原則、マイナンバー情報連携により交付**されます。マイナンバーカードを取得していない等により**マイナンバー連携が困難である場合は、紙で発行**します。



※申請方法や登録者証の発行方法は、自治体により異なりますので、詳しくは、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

◆ 埼玉県「指定難病の医療給付に係る支給認定（新規）申請の手引」から抜粋・改編
◆ 厚生労働省「難病患者さまとご家族向け支援ガイドブック」から抜粋

(参考) 指定難病登録者証

指定難病医療受給者証

様式第12号

指定難病医療受給者証

公費負担者番号			
受給者番号			
患者	氏名		
	居住地		
	生年月日		
保護者	氏名	続柄	
	居住地		
保険者			
加入保険の記号・番号	適用区分		
有効期間			
指定難病の名称			
自己負担上限月額			

指定医療機関

難病法に基づき指定された指定医療機関での診療等は医療費助成の対象となります。

上記のとおり認定します。

埼玉県知事 

※裏面を御確認ください。

指定難病登録者証 (紙交付の場合)

様式第15号

指定難病登録者証

要支援者	フリガナ	
	氏名	
	生年月日	
有効期間開始年月日		
埼玉県知事 		
<p>注意事項</p> <ol style="list-style-type: none"> この証は、各市町村における障害福祉サービスの利用申請等において、指定難病患者であることを証明する書類として利用できます。 死亡等で登録者証の利用資格がなくなったときは、この証を速やかに下記保健所に返還してください。 この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、下記保健所に再交付の申請を行ってください。 その他この証明書に関する問い合わせは、下記保健所に連絡してください。 		
※裏面を御確認ください。		

病名は記載されません

有効期間の終期はありません