

# 1 継続申請手続に必要な書類

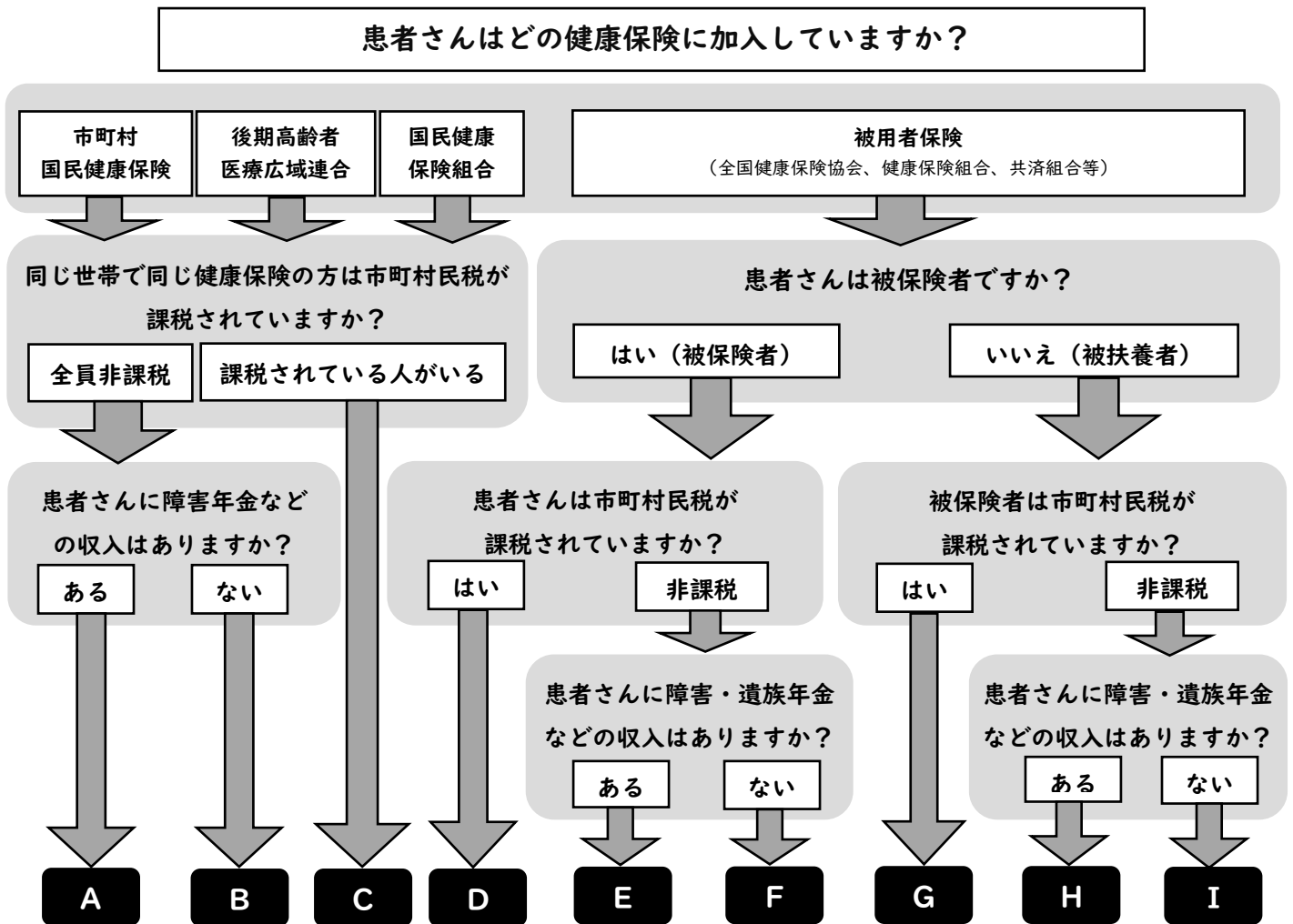
## 全員提出が必要な書類・・・1～7

- |   |  |   |
|---|--|---|
| 1 | <b>【1】指定難病の医療給付に係る支給認定及び指定難病登録者証の交付申請書</b>         |   |
|   |  | ・収入状況申告書が裏面にあります。市町村民税非課税の方は必ずこちらもご記入ください。  |
| 2 | <b>臨床調査個人票（診断書）（記載年月日から6か月以内）</b>                  |   |
|   |  | ・臨床調査個人票を作成できるのは指定医（難病指定医又は協力難病指定医）だけです。<br>・埼玉県外の都道府県及び指定都市が指定する指定医が作成した臨床調査個人票も有効です。<br>・臨床調査個人票の内容が認定要件に合致しない場合や記載不備等がある場合、医療給付の認定ができません。作成を依頼する際は、要件等について指定医にご確認ください。<br>・臨床調査個人票のオンライン化に伴い、「疾患名、アクセスキー、氏名、記載年月日、診断年月日」のみが記載された様式を医療機関から発行される場合があります。こちらの様式も臨床調査個人票として扱うことが可能です。<br>・臨床調査個人票作成に係る文書料は医療給付の対象外です。<br>・一部疾病には、CTなどの添付資料が必要です。 |
| 3 | <b>世帯全員の記載がある住民票（申請日から1年以内に発行されたもの）</b>            |   |
|   |  | ・世帯全員の住民票には一人世帯でも「世帯全員」という文言が記載されています。続柄は不要です。<br>・マイナンバーを提出した場合でも、住民票の提出をお願いします。   |
| 4 | <b>【2】個人番号記載票及び申請者（患者又は保護者）分の本人確認（番号確認+身元確認）書類</b> |   |
|   |  | ・本人確認書類は、【3】本人確認（番号確認+身元確認）書類貼付台紙に貼って提出してください。<br>・提出が必要な対象者分のマイナンバーを【2】「個人番号記載票」に記入し、【4】「マイナンバー（個人番号）による添付書類の省略に関する調書」を提出いただくことで、下記の5や6を省略することが可能です（【2】、【3】、【4】についての詳細は、【3】裏面を参照）。ただし、紙で提出する場合よりも受給者証の交付が遅くなる場合があります。  |
| 5 | <b>加入している健康保険が確認できる書類のコピー等</b>                     | ☞2, 7 頁   |
|   |  | ・健康保険証やマイナンバーカードのコピーを健康保険が確認できる書類とすることはできません。<br>・患者以外の方の提出が必要な場合があります。2頁をご確認ください。<br>・【5】「健康保険確認書類コピー貼付台紙」に健康保険確認書類を貼って提出してください。   |
| 6 | <b>令和8年度市町村・県民税課税（非課税）証明書</b>                      | ☞2, 7 頁   |
|   |  | ・患者以外の方の提出が必要な場合があります。2頁をご確認ください。   |
| 7 | <b>自己負担上限月額管理票（黄色い手帳）のコピー</b>                      | ☞11～12 頁  |
|   |  | ・医療費記入済みの頁をA4用紙にコピーし、【6】「管理票等コピー提出用紙」に添付してください。<br>・小児慢性特定疾病の受給者の方は、その管理票のコピーも提出してください。<br>・「軽症者特例（11頁）」又は「高額かつ長期（12頁）」に該当しないとして提出を省略しても構いませんが、提出がない場合は、「軽症者特例」又は「高額かつ長期」に該当しない申請として受け付けます。   |

## 該当者のみが必要な書類・・・8～11

- |    |                                    |  |
|----|------------------------------------|--|
| 8  | <b>申請書に印字されている内容に変更のある方の書類</b>     | ☞8～9 頁   |
|    |                                    | ・変更がある方は、お住まいの市町村を管轄する保健所に提出してください（原則郵送）。  |
| 9  | <b>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</b> |  |
|    |                                    | ・福祉事務所で発行される生活保護受給証明書、境界層該当者であることを証明する書類。  |
| 10 | <b>下記該当受給者証のコピー</b>                |  |
|    |                                    | ・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。<br>・患者又は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。 |
| 11 | <b>人工呼吸器等装着者としての申請をされる方の書類</b>     | ☞9 頁   |
|    |                                    | ・9頁「人工呼吸器等装着者としての申請」をご確認ください。  |

# 健康保険確認書類と課税証明書のフローチャート



1頁「5」の健康保険確認書類		1頁「6」の課税証明書及び年金等の収入がわかる証明書類	
A	同じ世帯の方 で同じ健康保 険の方全員分	・同じ健康保険の方全員分の課税証明書	A
B		・患者さんの年金などの収入額がわかる振込通知書等及び収入状況申告書	
C		・同じ健康保険の方全員分の課税証明書	
D	患者さん分	・患者さんの課税証明書	D
E		・患者さんの課税証明書 ・患者さんの年金などの収入額がわかる振込通知書等及び収入状況申告書	E
F		・患者さんの課税証明書 ・患者さんの収入状況申告書	F
G	患者さん分	・被保険者の課税証明書	G
H		・被保険者及び患者さんの課税証明書 ・患者さんの年金などの収入額がわかる振込通知書等及び収入状況申告書	H
I		・被保険者及び患者さんの課税証明書 ・患者さんの収入状況申告書	I

- ※ 収入状況申告書の申告がない場合は低所得Ⅱ(上限月額5,000円)となります。詳細は、5頁を参照してください。
- ※ 収入状況申告書は交付申請書裏面にあります。住民税非課税の方は必ず記入してください。
- ※ 課税証明書は、収入・所得金額、各種控除額、市町村・県民税額(所得割、均等割)の全てが明記されているものを取得してください。
- ※ 課税証明書は、義務教育終了前の子で証明書記載の扶養人数に含まれている場合は省略可能です。
- ※ 「G」～「I」の場合、マイナンバーによる患者さん分の健康保険確認書類の省略をする場合は、被保険者分の健康保険確認書類、もしくはマイナンバーが必要になります。
- ※ 「H」、「I」の場合、患者さんのマイナンバーに加え、「被保険者」のマイナンバーも必要になります。

【1】申請書の記入例

指定難病の医療給付

**申請者名（患者本人もしくは保護者（患者本人が18歳未満は親権者など）・続柄を記入してください。**

申請書には住所・氏名などがあらかじめ印字されています。印字内容に間違いがないかご確認ください。

同意した上で、申請します。

(患者が18歳未満の場合は保護者名)

埼玉 花子

患者との続柄

本人

1-1 患者に関する事項 ※現に支給認定を受けている方のみ公費負担番号と受給者番号を記入

公費負担者番号※	5 4 1 1	
住所	<del>〒〇〇〇〇〇〇〇〇</del> <del>〇〇市〇〇町〇〇</del> / 1-2	
フリガナ	サイタマ ハナコ	
氏名	埼玉 花子	
電話番号	① ( )	
加入健康保険	フリガナ	<del>サイタマ タロウ</del>
	被保険者氏名	<del>埼玉 太郎</del>
	保険者名称	<del>まるまる健康保険組合</del>

住所に変更がある場合は二重線で修正してください。(1-3「送付先に関する事項」も同じ)

申請書の印字内容に変更がある場合は、お住まいの市町村を管轄する保健所に提出してください。

日中連絡の取れる携帯電話番号を記入してください(携帯がない場合は固定電話でも構いません。)

健康保険に変更がある場合は二重線で修正し、8頁記載の必要書類の提出をお願いします。

1-2 保護者に関する事項 (患者が18歳未満であり保護者が申請する場合のみ記入)

居住地	〒	患者と同居 <input type="checkbox"/>
フリガナ	患者が未成年者の場合、保護者の居住地を記入してください。	
氏名	保護者と患者が同居であれば同居欄に <input checked="" type="checkbox"/> をお願いします。	
電話番号	① ( )	② ( )

1-3 送付先に関する事項 (申請者の居住地以外に医療受給者証等の書類送付を希望する場合のみ記入)

居住地	〒
フリガナ	
氏名	
電話番号	① ( )

住所と異なる所在地に書類の送付を希望する場合は、こちらに記入し管轄する保健所に提出してください。

印字されている病名と提出される臨床調査個人票の疾患名が同じであることをご確認ください。印字されている疾患を申請しない場合は、当該疾患に二重線を記載してください。疾患を変更する場合や疾患を追加する場合は修正・追記し、【8】「変更申請書」と併せて、お住まいの市町村を管轄する保健所へ提出してください。

2 指定難病に関する事項

病名 (複数ある場合は全て記入)	1	潰瘍性大腸炎
	2	
特例事項 (該当する場合のみチェック)	<input type="checkbox"/>	①人工呼吸器等を使用している。
	<input type="checkbox"/>	③高額難病治療継続者である。
受診する指定医療機関※	名称所在地	記載不要(各都道府県及び市町村) <input type="checkbox"/>

①~③に該当する場合にチェックしてください。

※受給者証には「各都道府県又は政令指定都市が指定する指定医療機関」と記載されます。

3 支給認定基準世帯員（患者と同じ健康保険に加入する方）等に関する事項

・患者と同じ健康保険に加入する方全員を太枠内に記入してください。

患者様と住民票上同一世帯かつ同一健康保険に加入している方を記入してください。  
※被用者保険に加入されている方は、同一の健康保険加入者を記入。

指定難病もしくは小児慢性の医療給付に係る支給認定の申請中である場合のみ○を付けてください。

患者と の続柄	指定難病・小児慢性の 支給認定状況 (○を付けた場合は右欄も記入)	受給者番号 (申請中の場合は 「申請中」と記入)
患者 サイタマ タロウ 埼玉 太郎	明・大(昭)平・令 59年 2月 2日	指定難病
サイタマ アヤコ 埼玉 彩子	明・大・昭(平)令 20年 7月 7日	指定難病・小児慢性
	明・大・昭・平・令 年 月 日	指定難病・小児慢性
	明・大・昭・平・令 年 月 日	

左表に、指定難病又は小児慢性の受給者がいる場合は記入してください。

こちらに記名した場合、難病医療費に係る自己負担上限月額が3万円となります。

(注) 太枠内の方(被用者保険の場合は被保険者のみ)の以上である場合などで、自己負担上限月額が最高額( )の場合は、課税証明書等の添付を省略することができます。

自己負担上限月額が最高額(30,000円)になることを承諾し、市町村民税(所得割)額等を証明する書類は提出しません。申請者氏名

4 指定難病医療給付の開始時期に関する事項 ※新規で申請される方のみ記入

医療費助成の開始日として希望する年月日  
年 月 日

上記で希望する日が申請日から1か月以上前となっている理由

(希望する日が申請日から1か月以上前である場合は、理由を記入してください。)

- ①臨床調査個人票の受領に時間を要したため
- ②症状の悪化等により、申請書類の提出に時間を要したため
- ③大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため
- ④その他( )

※ 申請日からの遡りの期間は、診断日までとし、原則として1か月以内とします。ただし、診断日から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か月まで延長できます。

この欄は記入不要です。

5 指定難病登録者証に係る事項

指定難病登録者証について、  
 申請する  申請しない  申請済(発行自治体名 )

指定難病登録者証の紙での発行について、  
 マイナンバー連携が困難なため、紙での発行(マイナンバー連携が困難な理由: )

※障害福祉サービス等の公的サービス利用時に、当該サービス登録者情報を確認することがあります。

この項目にチェック(✓)が入っている場合は、既に申請いただいておりますので記載不要です。

※登録者証を交付済みの方で、紙での登録者証の発行を希望する場合は、別途お住まい住所地の市町村を管轄する保健所で手続きが必要になります。

6 個人情報等に係る同意事項 ※ 本申請により得られた個人

本申請(申請書、臨床調査個人票その他の添付書類)に基づく個人情報及び調査結果等を

1. 他の都道府県又は指定都市に転居する場合に転居先の都道府県又は指定都市に引き継ぐこと
2. 国、埼玉県及び埼玉県の市町村が難病対策に関する目的に使用すること
3. 国、地方公共団体、保険者等の関係機関に医療給付に関する事項の照会を行い回答を得ること に同意します。

7 臨床調査個人票の研究利用に関する事項（臨床調査個人票を併せて提出する場合はチェックをしてください。）

私は、指定難病の医療費助成の申請（登録者証の申請）に当たり提出した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、②研究機関等の第三者に提供され、指定難病に関する創業の研究開発等に利用されることについて、厚生労働大臣に対して

同意する 同意しない

※詳細については、「継続申請のお知らせ」6頁を参照してください。

○下記のアンケートに御協力ください。該当（回答いただいたアンケートの情報は、難病相談支援事業に活用しません。）

6頁の説明を読んだ上で、いずれかにチェックしてください。

①療養の状況	<input type="checkbox"/> 就労 <input type="checkbox"/> 就学 <input type="checkbox"/> 自宅療養【通院】 <input type="checkbox"/> 訪問診療 <input type="checkbox"/> 入院中 <input type="checkbox"/> 施設入所 主な通院・入院先医療機関：
②医療機器等の使用状況	<input type="checkbox"/> 使用していない <input type="checkbox"/> 人工呼吸器※1 <input type="checkbox"/> 気管切開 <input type="checkbox"/> 吸引器 <input type="checkbox"/> 在宅酸素 <input type="checkbox"/> 胃ろう <input type="checkbox"/> 経鼻経管栄養 <input type="checkbox"/> 人工透析 <input type="checkbox"/> 中心静脈栄養 <input type="checkbox"/> 自己注射 <input type="checkbox"/> その他（ ）
③身体等の状況	障害手帳【身体】 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 [ 級]【療育】 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 [等級： ]【精神】 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 有 [ 級] 介護保険 <input type="checkbox"/> 未申請 <input type="checkbox"/> 申請中 要支援（ <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2） 要介護（ <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5）
④サービス利用状況	<input type="checkbox"/> 訪問看護 <input type="checkbox"/> 訪問リハビリ <input type="checkbox"/> デイサービス <input type="checkbox"/> 短期入所 <input type="checkbox"/> その他（ ）
⑤講演会等の案内※2	<input type="checkbox"/> 希望する <input type="checkbox"/> 希望しない

市町村民税非課税者で収入状況申告書に記入がない場合、低所得Ⅱ（自己負担上限月額：5,000円）になります。

合も含まます。  
御案内を行っております。

市町村民税非課税者に係る収入状況申告書

市町村民税非課税（世帯）の方は必ず下記の記入をしてください。

次のとおり、収入状況に係る事項を申告します。

1 下表のうち、申請者が受給している年金等について、該当するものにチェック☑してください。

	年金・手 (令和7年1月～令和7年12月)
<input type="checkbox"/>	① 遺族年金
該当者はいずれかに☑ <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級	② 障害年金
<input type="checkbox"/>	③ 寡婦年金
<input type="checkbox"/>	④ 特別児童扶養手当
<input type="checkbox"/>	⑤ 特別障害者手当
<input type="checkbox"/>	⑥ 障害児福祉手当（福祉手当）
<input type="checkbox"/>	⑦ 労災等による障害補償給付・障害給付
<input checked="" type="checkbox"/>	①～⑦のいずれにも該当せず、そのほかの収入もない ←

該当がない場合には、「①～⑦のいずれにも該当しない」のチェックを忘れずに付けてください。

①～⑦のいずれにも該当せず、この項目にチェックがない場合は、低所得Ⅱ（上限月額5,000円）となります。

2 提出する書類(①～⑦にチェックした方のみ) 受給額が確認できる書類を提出してください。

該当の金額が分かるようしるしをつけてください。

例) 遺族年金等の振込通知書（コピー）、振込額がわかる通帳のコピー等

下記に承諾☑した場合、上記書類の提出は不要です。

自己負担上限月額が低所得Ⅱ（5,000円）になることを承諾し、上記書類を提出しません。

①～⑦にチェックが付いた方で、受給額がわかる書類の提出がない場合は、低所得Ⅱ（自己負担上限月額：5,000円）となります。

(参考)

- ・ 公的年金収入等と①～⑦の合計が82.65万円以下の場合の自己負担上限月額 ⇒ 低所得Ⅰ（上限月額2,500円）
  - ・ 公的年金収入等と①～⑦の合計が82.65万円を超える場合の自己負担上限月額
  - ・ ①～⑦の受給額が確認できる書類の提出がない場合の自己負担上限月額
- 低所得Ⅱ（上限月額5,000円）

## 臨床調査個人票の研究利用に関する御説明

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。

## 2 個人番号(マイナンバー)について

提出書類に関しては、「【3】本人確認(番号確認+身元確認)書類貼付台紙」裏面を参照ください。

※国のガイドラインに基づき、過去にマイナンバーを提出いただいている場合でも、現在のマイナンバーと県が保有しているマイナンバーが同一であることを確認するため、提出をお願いします。

※個人番号の利用目的は、【4】「マイナンバー(個人番号)による添付書類の省略に関する調書」の裏面を参照してください。

### 注意事項

**申請者(患者又は保護者)分のマイナンバーは、必ず提出してください。支給認定基準世帯員分は、次に該当する場合に提出をお願いします。**

#### ○健康保険確認書類の省略を希望する場合(2頁で必要とされた者で省略を希望する方)

健康保険確認書類の省略を希望する場合、書面で加入している保険を確認することができません。加入している保険に変更がある場合は、【1】申請書の「加入健康保険」を二重線で修正してください。

※修正がない場合は、保険変更の手続きが遅くなり、受給者証の交付も遅くなる場合があります。

#### ○課税証明書の省略を希望する場合(2頁で必要とされた者で省略を希望する方)

課税証明書の省略を希望する場合は、省略をする方の令和8年1月1日時点の住所情報が必要になります。

※1月1日時点の住所の記載がない場合は、受給者証の交付が遅くなる場合があります。

患者の健康保険が被用者保険の被扶養者で、被保険者の市町村民税が非課税の場合は、被保険者分のマイナンバーも、必ず提出してください。

提出いただいた患者分と被保険者分のマイナンバーは、保険者に送付する連絡票の作成に際して、記載することがあります。

市町村民税の申告をしていない場合、マイナンバーで課税情報を取得することはできないため、後日、書類の提出を求める場合があります。

マイナンバーを提出する場合で課税の有無が分からない場合は、【1】申請書裏面の「市町村民税非課税者に係る収入状況申告書」も記載してください。

※課税情報を取得した結果、非課税であれば収入状況申告書の記載内容に応じて自己負担上限月額が決まります。収入状況申告書に記載がない場合は、低所得Ⅱ(自己負担上限月額5,000円)となります。

マイナンバーの提出により添付書類を省略する場合は、健康保険確認書類や課税証明書を添付して申請する場合より受給者証の交付が遅くなる場合があります。

## 3 登録者証について

### 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。

※ 障害福祉サービスについては14頁をご確認ください。

### 登録者証の申請方法

登録者証をお持ちでない方は、継続申請と同時に登録者証の申請が可能です。同時申請を希望される方は【1】申請書の「5 指定難病登録者証に係る事項」の項目に記入してください。

### 注意事項

- 登録者証は原則、マイナンバー情報連携による交付となります。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な場合、紙での発行希望項目にチェックしてください。
- 登録者証には、患者の氏名、生年月日、有効期間の開始年月日が記載されます。
- 登録者証に有効期限はありません。
- 登録者証を交付済みの場合は、申請書の「申請済」にチェック（✓）が記入されています。
  - ※ 登録者証を交付済みの方で、紙での登録者証の発行を希望する場合は、別途お住まいの市町村を管轄する保健所で手続きが必要になります。

## 4 申請書の印字内容に変更がある場合

申請書の印字内容に変更がある方は、管轄の保健所に以下の必要書類と継続申請書類を提出してください（原則郵送）。変更内容によって提出書類が異なりますので、ご注意ください。

継続申請書類提出後に申請書の印字内容に変更が生じた場合も、お住まいの市町村を管轄する保健所に以下の必要書類を提出してください。

### 加入している健康保険が変更になる場合

継続申請時において、加入している健康保険に変更がある方は、【1】申請書の印字を確認し、記入例（3頁）を参考に二重線で修正してください。また以下の必要書類を併せて提出してください。

#### <必要書類>

【全員】	① 変更後の健康保険がわかる書類
【該当者のみ】	② 現在お持ちの受給者証原本
【該当者のみ】	③ 返信用封筒（宛先記入、110円切手貼付）
【該当者のみ】	④ 【7】同意書

※②及び③については、現在お持ちの受給者証に保険者名、記号番号等の記載がある場合は提出してください。

※④については、変更後の健康保険が共済組合（公務員が加入する共済組合：私学共済以外）で被保険者が非課税の場合のみ提出してください。

※枝番のみの変更については手続不要

### 住所、氏名、送付先が変更になる場合

【1】申請書の印字を確認し、二重線で修正し、管轄の保健所へ郵送してください。

※住所が変更となる場合は、変更後の住所を管轄する保健所に申請してください。

ただし、住所が埼玉県以外（さいたま市を含む）に変更となった場合は、埼玉県では申請を受け付けることができません。変更後の住所を管轄する保健所にご相談ください。

※電話番号のみ変更される場合は申請書の印字を修正し、受付センターへ提出してください。

## 自己負担上限月額の変更、疾患追加・疾患変更等がある場合

### <必要書類>

① 【8】「支給認定に係る事項の変更申請書」

② その他必要な書類は【8】の裏面参照

### 自己負担上限月額の変更について

以下の場合、自己負担上限月額が変わる場合があります。

適用は、変更手続を行った日（郵送の場合は保健所が収受した日）の属する月の翌月初日（変更手続を行った日が月の初日である場合はその日）からです。遡りの変更はできませんので、お早めに管轄の保健所で手続きを行ってください。

- 「高額かつ長期」に該当（12頁）することになった場合
- 「人工呼吸器等装着者」に該当することになった場合（下記参照）
- 患者が新たに小児慢性特定疾病に係る支給認定を受けた、又は患者と同じ健康保険に加入する方が新たに指定難病又は小児慢性特定疾病に係る支給認定を受けた場合
- 患者が被用者保険に加入しており、被保険者に変更があった場合
- 患者が被用者保険以外の健康保険に加入しており、支給認定基準世帯員に変更があった場合  
例）患者と患者の家族が国民健康保険であったが、一部の家族が他の健康保険に変わり、支給認定基準世帯員が減った場合
- 生活保護等の受給を開始又は終了した場合

### 人工呼吸器等装着者としての申請

人工呼吸器等装着者として申請する場合は、人工呼吸器等に係る欄に記載がある臨床調査個人票をご提出ください。その記載内容が次の要件に該当する場合に認定となります。

認定は、指定難病に起因して人工呼吸器等を装着している場合に限られます。

#### <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>

「■人工呼吸器に関する事項」のうち、次の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 施行状況… 「3. 一日中施行」に該当
- ③ 離脱の見込み… 「2. なし」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\*を装着している場合の要件>

\* ペースメーカーではありません。

- いずれかに該当
- ・「■体外式補助人工心臓に関する事項」の使用の有無… 「1. あり」に該当
  - ・「■治療その他」の補助循環の欄… 「1. あり」及び「2. 体外式」に該当

## 5 医療給付の認定・不認定について

### 医学的審査の実施

提出された臨床調査個人票に基づき医学的審査を行い、次の2つの要件を満たす場合に認定されます。

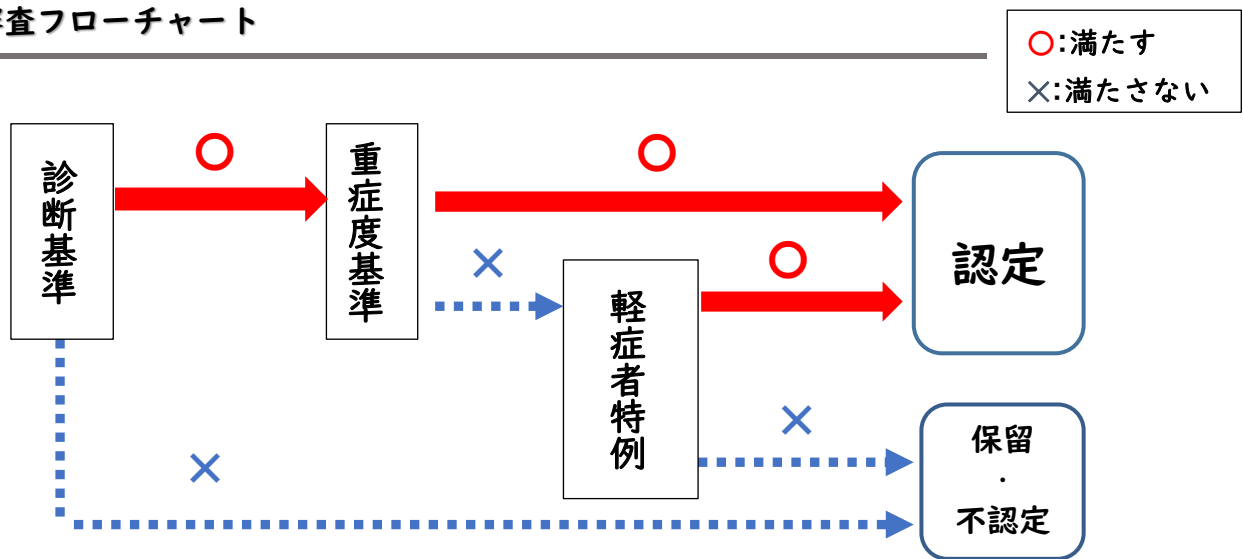
- 1 対象の指定難病にかかっている（診断基準を満たす）こと。
- 2 その病状の程度（重症度）が、一定の基準（重症度基準）を満たす、  
又は 高額な医療費が継続してかかっている（軽症者特例）こと。

※軽症者特例については11頁参照

そのため、症状が落ち着いているとの理由から、臨床調査個人票の記載内容が「2」の要件を満たしていない場合など、審査により不認定となることがあります。

### 申請～認定・不認定の流れ

#### 医学的審査フローチャート



#### 重症度基準（指定難病別）

厚生労働省 HP：[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_53881.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_53881.html)

※リンク先のうち、疾病ごとの「概要、診断基準等」をご参照ください。



なお、臨床調査個人票の記載内容に不備がある場合や重症度基準を満たすかの判定に疑義がある場合は認定できません。その場合、申請書に印字された住所宛てに、保健所から臨床調査個人票を返却します。

臨床調査個人票とともに送付する、確認内容を記載した補正通知と疾病ごとの「概要、診断基準等」（重症度の判定に関する内容等が記載されています。）の用紙を持参し、再度指定医にご相談ください。臨床調査個人票の加筆・修正をしていただいた場合、管轄の保健所に再提出してください。

※臨床調査個人票の記載内容が重症度基準を満たしていない場合であっても、「軽症者特例」の要件を満たすときは医療給付の認定を行います。

## 6 「軽症者特例」と「高額かつ長期」について

### 「軽症者特例」とは

指定難病にかかっているが、重症度基準を満たさない方のうち、高額な医療を継続することによって軽症を維持していると認められる方は、特例的に医療給付の認定をします。

具体的には、以下の「医療費を考慮する期間」に、指定難病に係る月ごとの医療費総額（10割分）が33,330円を超える月が3か月（3回）以上ある場合に、「軽症者特例」として認定を行います。

#### 軽症者特例の「医療費を考慮する期間」

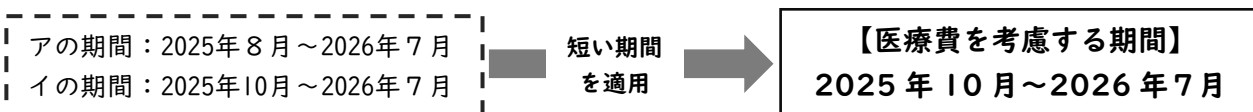
医療費を考慮する期間とは次のア・イのいずれか短い期間をいいます。この期間以外は対象となりませんのでご注意ください。

- ア 「支給認定の継続申請をした月（書類が届いた月）」から起算して12か月前までの期間
- イ 「指定難病を発症した年月」から支給認定の継続申請をした月までの期間

#### 【医療費を考慮する期間の例】

- ・支給認定の継続申請をした日（書類が届いた日）：2026年7月2日
- ・指定難病を発症した年月：2025年10月 ※臨床調査個人票の基本情報「発症時期」に基づきます。

⑭	⑬	⑫	⑪	⑩	⑨	⑧	⑦	⑥	⑤	④	③	②	①
2025年 6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	2026年 1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月
		12月前		発症									申請
		←			←			アの期間		イの期間			



#### 「軽症者特例」としての認定を希望する場合の必要書類

医療費総額（10割分）については、提出された自己負担上限月額管理票（黄色い手帳）で確認します。

- ① 【6】管理票等コピー提出用紙
  - ② 自己負担上限月額管理票該当頁のコピー（3か月分以上）
- ※3か月以上のコピーの提出が必要ですが、できる限り多く提出してください。  
 ※自己負担上限月額管理票に不備不足がある場合は、**医療費申告書**及び該当分の領収書等でも代替できます（医療費申告書の様式は、埼玉県ホームページから取得できます。）。

#### 自己負担上限月額管理票による医療費総額（10割分）の確認方法

医療費総額とは、指定難病の治療等がかかった医療費の総額（自己負担額ではありません）です。下図の場合、医療費総額が33,330円を超える月（28,500+11,250+15,000…）に該当します。

令和 ○年 ○月		自己負担上限月額管理票			
受給者番号	*****	氏名	埼玉 太郎	自己負担上限月額	10,000 円
日付	指定医療機関名	医療費 介護サービス費 総額（10割分）	自己負担額	自己負担額 累積額 （月額）	確認者名
○月 △日	A病院	28,500	5,700	5,700	埼玉
○月 □日	B薬局	11,250	2,250	7,950	浦和
○月 ×日	C病院	15,000	2,050	10,000	熊谷
⋮	⋮	⋮	⋮	⋮	⋮

「医療費を考慮する期間」における月ごとのこちらの欄の合計額を確認します。

## 「高額かつ長期」とは（市町村民税課税世帯に対する自己負担軽減措置）

支給認定を受けることにより、指定難病に係る医療費の自己負担額が抑えられた後もなお、高額な治療を長期間にわたり継続しなければならない方について、通常よりも低い自己負担上限月額に軽減できます。

### 高額かつ長期の要件

- ・「高額かつ長期」の認定を申請した日の属する月以前の直近12か月\*の間において、  
\* 受給者証の有効期間に限ります。
- ・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か月（6回）以上ある。

上記の要件を満たす場合に、軽減された自己負担上限月額が適用されます（市町村民税が課税されている場合に限ります。）。

### 「高額かつ長期」としての認定を希望する場合の必要書類

医療費総額については、前頁の「軽症者特例」と同様、原則として自己負担上限月額管理票（黄色い手帳）で確認します。「高額かつ長期」としての認定をご希望される場合は、下記の①と②を提出してください。

① 【6】管理票等コピー提出用紙

② 自己負担上限月額管理票該当頁のコピー（6か月分以上）

※6か月以上のコピーの提出が必要ですが、できる限り多く提出してください

※自己負担上限月額管理票に不備不足がある場合は、医療費申告書及び該当分の領収書等でも代替できます（医療費申告書の様式は、埼玉県ホームページから取得できます。）。

### 自己負担上限月額管理票による医療費総額（10割分）の確認方法

医療費総額とは、指定難病の治療等でかかった医療費の総額（自己負担額ではありません。）です。下図の場合、医療費総額が5万円を超える月（28,500+11,250+15,000…）に該当します。

令和 ○年 ○月		自己負担上限月額管理票			
受給者番号	*****	氏名	埼玉 太郎	自己負担上限月額	10,000 円
日付	指定医療機関名	医療費 介護サービス費 総額（10割分）	自己負担額	自己負担額 累積額 （月額）	確認者名
○月 △日	A病院	28,500	5,700	5,700	埼玉
○月 □日	B薬局	11,250	2,250	7,950	浦和
○月 ×日	C病院	15,000	2,050	10,000	熊谷
⋮	⋮	⋮	⋮	⋮	⋮

対象期間内における月ごとのこちらの欄の合計額を確認します。

### （補足）「軽症者特例」・「高額かつ長期」に係る確認事項

自己負担上限月額管理票の記載内容に不備がないか確認いただき、医療費総額が各要件に満たす金額に達するまでの箇所まで記入漏れがある場合は、医療機関に記載を依頼してください。

なお、管理票の記載内容により医療費を確認できない場合は、医療費申告書に月ごとの指定難病に係る医療費の内容を記入いただき、領収書等（コピー可）を添付の上、提出してください。

※医療費申告書の様式は、埼玉県ホームページから取得できます。

※領収書のみでは確認できません。

埼玉県 難病 医療費申告書



## 7 自己負担上限月額の設定等について

自己負担上限月額は、基本的に患者及び患者と同じ健康保険に加入している方の課税状況をもとに決定します。

患者が加入する健康保険の種別ごとに、以下のとおり算定方法が分かれており、これを「自己負担上限月額の表」に適用し、自己負担上限月額を決定します。

これらを確認するために市町村・県民税課税（非課税）証明書や収入状況申告書（【1】の裏面）を提出していただきます。

●算定対象の方のうち、いずれかの方又は全員が市町村民税課税（均等割のみ課税も含む）		
	患者が加入する健康保険	算定方法
ア	国民健康保険 後期高齢者医療広域連合 国民健康保険組合	患者及び患者と同じ健康保険に加入している方全員の市町村民税（所得割額）を合計して下表に適用  ※患者が18歳未満で保護者が後期高齢者医療広域連合に加入している場合は、保護者も算定対象になります。
イ	ア以外の被用者保険	被保険者の市町村民税（所得割額）を下表に適用 ※被保険者が非課税で患者が課税の場合は患者の市町村民税（所得割額）を下表に適用

●算定対象の方全員が市町村民税非課税（所得割及び均等割ともに非課税）	
申請者（患者又は保護者）の収入（注）を下表に適用 ※市町村民税非課税証明書に記載されている「 <u>合計所得額と公的年金等収入額</u> 」及び <u>遺族年金、障害年金などの年額</u> を合計した額 ※提出いただいた課税証明書に合計所得額等の記載がない場合や、収入申告書の提出がない場合は、低所得Ⅱ（上限月額5,000円）になります。	

### 自己負担上限月額の表

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割*		
			自己負担上限月額（外来+入院+薬代等）		
			一般	高額かつ長期 （12頁）	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）	本人収入 <b>82.65万円以下</b>	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人収入 <b>82.65万円超</b>	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税 所得割額	<b>7.1万円未満</b>	10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税 所得割額	<b>7.1万円以上 25.1万円未満</b>	20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税 所得割額	<b>25.1万円以上</b>	30,000円	20,000円	
入院時の食費			全額自己負担（生活保護は負担なし）		

\*患者負担割合は原則2割（健康保険の自己負担割合が1割の方は1割のまま）。

## 8 指定難病医療受給者証における昨年度との変更点

指定難病医療受給者証に記載されていた保険者名等の記載を廃止しました。

国からの通知を受け、指定難病医療受給者証に保険者名等の記載を廃止したため、今年度の継続申請で発行される指定難病医療受給者証には、保険者名等の記載はありません。

## 9 参考

### 災害時における避難行動要支援者の避難行動支援について

市町村では、「災害対策基本法」に基づき、自ら避難することが困難で特に支援が必要な方が災害時に迅速かつ適切な避難が行えるよう支援するため、「避難行動要支援者名簿」を作成しています。

災害対策基本法の規定に基づき、市町村から埼玉県に対して難病患者に係る情報提供の求めが生じた場合、改正個人情報保護法における「法令に基づく場合」等に該当するものとして情報提供を行います。詳細については、お住まいの市町村にお問合せください。

※改正個人情報保護法における「法令に基づく場合」は本人の同意がなくても、患者様が迅速かつ適切な避難できるようにするため、お住いの市町村に情報提供を行います。

### 障害福祉サービス等について

障害者総合支援法に定める障害者の対象に、難病患者が加わり、所定の手続きを経た上で市町村において必要と認められた場合、障害福祉サービス等を利用できます。

障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める対象疾病に罹患されている方が対象です。国の指定難病は、全て障害者総合支援法対象疾病に含まれます。

障害福祉サービス等の申請時には、申請者の疾病が障害者総合支援法対象疾病に該当するか、診断書などで確認することとされているため、受給者証や登録者証等でも確認できます。

また、指定難病医療給付制度の支給認定申請の結果、不認定通知書が交付され、当該通知書に、指定難病の診断基準は満たすものの、病状の程度が重症度基準を満たしていないために不認定となった旨が記載されている場合は、不認定通知書を障害福祉窓口等で提示することで、障害者総合支援法の対象疾病に罹患している旨の証明となります。

障害福祉サービス等や手続方法等については、**市町村の障害福祉担当課**へご相談ください。

### ヘルプマークについて

内部障害や難病の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで援助を得やすくなるよう、**市町村の窓口**で「ヘルプマーク」を配布しています。詳しくは埼玉県ホームページでご確認ください。

埼玉県 ヘルプマーク



### 埼玉県思いやり駐車場制度（パーキング・パーミット制度）について

「埼玉県思いやり駐車場制度」を令和5年11月1日から開始しました。対象の方が車のルームミラーなどに利用証を掲示して該当の駐車区画に駐車することによって、対象者の利用であることがわかりやすくなり、安心して外出できるようにする制度です。受給者証をお持ちの方は利用証の交付を受けることができます。利用証の申請は**市町村の窓口**となります。詳しくは埼玉県ホームページでご確認ください。

埼玉県 思いやり駐車場

