

# さいたま市 指定難病医療給付制度 申請の手引き

## 目 次

	ページ
1. 対象者について	1
2. 対象疾病について	1
3. 医療給付の範囲について	6
4. 支給認定について	6
5. 支給認定申請の流れ	7
6. 自己負担上限月額について	8
7. 申請に必要な書類	9
8. 受給者証について	11
9. 申請内容に変更があった場合	11
10. さいたま市へ転入する場合	11
11. 療養費（償還払い）の申請について	12
12. その他	12
申請書記載例	13
受付窓口一覧	15

さいたま市では、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、国が指定した指定難病について医療給付を行っています。

この制度は、治療方法の確立等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進することに加え、効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援する制度です。

この制度を利用いただくには、指定難病の患者(患者が18歳未満の場合は保護者)からの申請が必要になります。

申請内容が認定され、医療給付が受けられる場合、有効期間の開始日は、さいたま市保健所又は保健センターが申請を受け付けた日からとなりますので、速やかに申請してください。

また、有効期間以降も引き続き医療給付を受けるためには、毎年更新の手続きが必要となります。(11ページ参照)

## ■臨床調査個人票の研究利用について

この制度の申請時に提出していただく「臨床調査個人票」の記載内容は、指定難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なり得るものです。

申請にあたっては、<臨床調査個人票の研究利用に関するご説明>をお読みいただき、次のことに同意いただける場合は、申請書に署名又は記名をお願いします。

- ・データベースに「臨床調査個人票」の記載内容を登録すること
- ・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

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。

## 1. 対象者について

次の項目をすべて満たす方が対象となります。

- 1 指定難病にかかっており、国が定めた認定基準を満たしている方
- 2 さいたま市内に住民登録のある方

## 2. 対象疾病について

指定難病の対象疾病は、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、厚生労働大臣が指定する疾病を「指定難病」といい、令和3年11月1日現在338疾病(2~5ページ参照)が指定されています。

全ての疾病には認定基準が定められており、審査の結果、認定基準に該当しないと判断された場合は給付対象になりません。

申請をする前に、対象疾病であるか、認定基準を満たしているかを、主治医にご相談ください。

認定基準については、さいたま市保健所又は各区保健センターにお問い合わせいただくか、厚生労働省のホームページ(<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>)にてご確認ください。

※さいたま市の指定難病医療給付制度のホームページからもリンクしています。

# 指定難病一覧（338疾病・50音順）

【令和3年11月1日現在】

告示番号	指定難病名
ア	135 アイカルディ症候群
	119 アイザックス症候群
	66 IgA 腎症
	300 IgG4 関連疾患
	24 亜急性硬化性全脳炎 ※略称 SSPE
	46 悪性関節リウマチ
	83 アジソン病
	303 アッシャー症候群
	116 アトピー性脊髄炎
	182 アペール症候群
	297 アラジール症候群
	231 $\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症
	218 アルポート症候群
	131 アレキサンダー病
	201 アンジェルマン症候群
184 アントレー・ビクスラー症候群	
イ	247 イソ吉草酸血症
	222 一次性ネフローゼ症候群
	223 一次性膜性増殖性糸球体腎炎
	197 1p36 欠失症候群
	325 遺伝性自己炎症疾患
	120 遺伝性ジストニア
	115 遺伝性周期性四肢麻痺
	298 遺伝性膝炎
286 遺伝性鉄芽球性貧血	
ウ	175 ウィーバー症候群
	179 ウィリアムズ症候群
	171 ウィルソン病
	145 ウエスト症候群
	191 ウェルナー症候群
	233 ウォルフラム症候群
	29 ウルリッヒ病
エ	26 HTLV-1 関連脊髄症 ※略称 HAM
	180 ATTR-X 症候群
	168 エーラス・ダンロス症候群
	287 エプスタイン症候群
	217 エプスタイン病
	204 エマヌエル症候群
	30 遠位型ミオパチー

告示番号	指定難病名
オ	68 黄色靭帯骨化症
	301 黄斑ジストロフィー
	146 大田原症候群
	170 オクシピタル・ホーン症候群
	227 オスラー病
カ	232 カーニー複合
	141 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
	97 潰瘍性大腸炎
	72 下垂体性 ADH 分泌異常症
	76 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
	77 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
	73 下垂体性 TSH 分泌亢進症
	74 下垂体性 PRL 分泌亢進症
	78 下垂体前葉機能低下症
	79 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
	266 家族性地中海熱
	336 家族性低 $\beta$ リポタンパク血症 1（ホモ接合体）
	161 家族性良性慢性天疱瘡
	307 カナバン病
	269 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アグネ症候群
	187 歌舞伎症候群
	258 ガラクトース-1-リン酸グリセリルトランスフェラーゼ欠損症
	316 カルニチン回路異常症
	257 肝型糖原病
	226 間質性膀胱炎（ハンナ型）
キ	150 環状 20 番染色体症候群
	209 完全大血管転位症
	164 眼皮膚白皮症
	236 偽性副甲状腺機能低下症
	219 ギャロウェイ・モワト症候群
	1 球脊髄性筋萎縮症
	220 急速進行性糸球体腎炎
	271 強直性脊椎炎
	41 巨細胞性動脈炎
	279 巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
280 巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	
100 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	
278 巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	
2 筋萎縮性側索硬化症 ※略称 ALS	
256 筋型糖原病	
113 筋ジストロフィー	

告示番号	指定難病名
ク	75 クッシング病
	106 クリオピリン関連周期熱症候群
	281 クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
	181 クルーズン症候群
	248 グルコーストランスポーター1欠損症
	249 グルタル酸血症1型
	250 グルタル酸血症2型
	16 クロウ・深瀬症候群
	96 クローン病
	289 クロンカイト・カナダ症候群
ケ	129 痙攣重積型（二相性）急性脳症
	158 結節性硬化症
	42 結節性多発動脈炎
	64 血栓性血小板減少性紫斑病 ※略称 TTP
	137 限局性皮質異形成
	262 原発性高カイロミクロン血症
	94 原発性硬化性胆管炎
	48 原発性抗リン脂質抗体症候群
	4 原発性側索硬化症
	93 原発性胆汁性胆管炎
	65 原発性免疫不全症候群
	43 顕微鏡的多発血管炎
	コ
98 好酸球性消化管疾患	
45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
306 好酸球性副鼻腔炎	
221 抗糸球体基底膜腎炎	
69 後縦靭帯骨化症	
80 甲状腺ホルモン不応症	
59 拘束型心筋症	
241 高チロシン血症1型	
242 高チロシン血症2型	
243 高チロシン血症3型	
283 後天性赤芽球癆	
70 広範脊柱管狭窄症	
332 膠様滴状角膜ジストロフィー	
192 コケイン症候群	
104 コステロ症候群	
274 骨形成不全症	
199 5p欠失症候群	
185 コフィン・シリス症候群	
176 コフィン・ローリー 症候群	
52 混合性結合組織病	

告示番号	指定難病名
サ	190 鰓耳腎症候群
	60 再生不良性貧血
	55 再発性多発軟骨炎
	211 左心低形成症候群
	84 サルコイドーシス
	212 三尖弁閉鎖症
	317 三頭酵素欠損症
	シ
53 シェーグレン症候群	
159 色素性乾皮症 ※略称 XP	
32 自己食食空胞性ミオパチー	
95 自己免疫性肝炎	
288 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	
61 自己免疫性溶血性貧血 ※略称 AIHA	
260 シトステロール血症	
318 シトリン欠損症	
224 紫斑病性腎炎	
265 脂肪萎縮症	
107 若年性特発性関節炎	
304 若年発症型両側性感音難聴	
10 シャルコー・マリー・トゥース病	
11 重症筋無力症	
208 修正大血管転位症	
177 ジュベール症候群関連疾患	
33 シュワルツ・ヤンペル症候群	
154 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	
138 神経細胞移動異常症	
125 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	
34 神経線維腫症	
121 神経フェリチン症	
9 神経有棘赤血球症	
5 進行性核上性麻痺	
338 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	
272 進行性骨化性線維異形成症 ※略称 FOP	
25 進行性多巣性白質脳症 ※略称 PML	
308 進行性白質脳症	
309 進行性ミオクロヌステんかん	
214 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	
213 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	
ス	157 スタージ・ウェーバー症候群
	38 スティーヴンス・ジョンソン症候群
	202 スミス・マギニス症候群

告示番号	指定難病名
206	脆弱X症候群
205	脆弱X症候群関連疾患
54	成人スチル病
117	脊髄空洞症
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）
118	脊髄髄膜瘤
3	脊髄性筋萎縮症
319	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
328	前眼部形成異常
28	全身性アミロイドーシス
49	全身性エリテマトーデス ※略称 SLE
51	全身性強皮症
310	先天異常症候群
294	先天性横隔膜ヘルニア
132	先天性核上性球麻痺
セ 330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
160	先天性魚鱗癬
12	先天性筋無力症候群
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症
311	先天性三尖弁狭窄症
225	先天性腎性尿崩症
282	先天性赤血球形成異常性貧血
312	先天性僧帽弁狭窄症
139	先天性大脳白質形成不全症
313	先天性肺静脈狭窄症
82	先天性副腎低形成症
81	先天性副腎皮質酵素欠損症
111	先天性ミオパチー
130	先天性無痛無汗症
253	先天性葉酸吸収不全
127	前頭側頭葉変性症
ソ 147	早期ミオクロニー脳症
207	総動脈幹遺残症
293	総排泄腔遺残
292	総排泄腔外反症
194	ソトス症候群
タ 200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
7	大脳皮質基底核変性症
326	大理石骨病
40	高安動脈炎
17	多系統萎縮症 ※略称 MSA
275	タナトフォリック骨異形成症

告示番号	指定難病名
タ 44	多発血管炎性肉芽腫症
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎
67	多発性嚢胞腎
188	多脾症候群
261	タンジール病
210	単心室症
166	弾性線維性仮性黄色腫
296	胆道閉鎖症
チ 305	遅発性内リンパ水腫
105	チャージ症候群
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
39	中毒性表皮壊死症
101	腸管神経節細胞僅少症
テ 108	TNF受容体関連周期性症候群
172	低ホスファターゼ症
35	天疱瘡
ト 123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣勢白質脳症
57	特発性拡張型心筋症
85	特発性間質性肺炎
27	特発性基底核石灰化症
63	特発性血小板減少性紫斑病 ※略称 ITP
327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）
163	特発性後天性全身性無汗症
71	特発性大腿骨頭壊死症
331	特発性多中心性キャスルマン病
92	特発性門脈圧亢進症
140	ドラベ症候群
ナ 268	中條・西村症候群
174	那須・ハコラ病
276	軟骨無形成症
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
ニ 203	22q11.2欠失症候群
295	乳幼児肝巨大血管腫
251	尿素サイクル異常症
ヌ 195	ヌーナン症候群
ネ 315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群） /LMX1B関連腎症
335	ネフロン癆
ノ 334	脳クレアチン欠乏症候群
263	脳髄黄色腫症
122	脳表ヘモジゲリン沈着症
37	膿疱性乾癬（汎発型）
299	嚢胞性線維症

告示番号	指定難病名
ハ	6 パーキンソン病
	47 バージャー病
	87 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
	86 肺動脈性肺高血圧症
	229 肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
	230 肺胞低換気症候群
	333 ハッチンソン・ギルフォード症候群
	91 バッド・キアリ症候群
	8 ハンチントン病
ヒ	152 PCDH19 関連症候群
	321 非ケトーシス型高グリシン血症
	165 肥厚性皮膚骨膜炎
	114 非ジストロフィー性ミオトニー症候群
	124 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
	58 肥大型心筋症
	239 ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
	238 ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
	314 左肺動脈右肺動脈起始症
	128 ビッカースタッフ脳幹脳炎
	109 非典型溶血性尿毒症症候群
	290 非特異性多発性小腸潰瘍症
	50 皮膚筋炎／多発性筋炎
	36 表皮水疱症
	291 ヒルシュベルグ病（全結腸型又は小腸型）
フ	183 ファイファー症候群
	173 VATER 症候群
	215 ファロー四徴症
	285 ファンコニ貧血
	15 封入体筋炎
	240 フェニルケトン尿症
	255 複合カルボキシラーゼ欠損症
	235 副甲状腺機能低下症
	20 副腎白質ジストロフィー
	237 副腎皮質刺激ホルモン不応症
	110 ブラウ症候群
	193 プラダー・ウィリ症候群
	23 プリオン病
	245 プロピオン酸血症
	ヘ
322 β-ケトチオラーゼ欠損症	
56 ベーチェット病	
31 ベスレムミオパチー	
126 ペリー症候群	
234 ヘルキンソム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	

告示番号	指定難病名
ヘ	136 片側巨脳症
	149 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
ホ	323 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
	62 発作性夜間ヘモグロビン尿症
	337 ホモシスチン尿症
	254 ポルフィリン症
マ	112 マリネスコ・シェーグレン症候群
	167 マルフアン症候群
	14 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 /多巣性運動ニューロパチー
	88 慢性血栓塞栓性肺高血圧症
	270 慢性再発性多発性骨髄炎
	99 慢性特発性偽性腸閉塞症
ミ	142 ミオクロニー欠伸てんかん
	143 ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
	21 ミトコンドリア病
ム	329 無虹彩症
	189 無脾症候群
	264 無βリポタンパク血症
メ	244 メープルシロップ尿症
	324 メチルグルタコン酸尿症
	246 メチルマロン酸血症
	133 メビウス症候群
	169 メンケス病
モ	90 網膜色素変性症
	22 もやもや病
	178 モワット・ウィルソン症候群
ヤ 196 ヤング・シンプソン症候群	
ユ 148 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	
ヨ 198 4p 欠失症候群	
ラ	19 ライソゾーム病
	151 ラスムッセン脳炎
	155 ランドウ・クレフナー症候群
リ	252 リジン尿性蛋白不耐症
	216 両大血管右室起始症
	277 リンパ管腫症/ゴーハム病
	89 リンパ脈管筋腫症 ※略称 LAM
ル	162 類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
	102 ルビンシュタイン・テイビ症候群
レ	302 レーベル遺伝性視神経症
	259 レチンコレステロールシトランスフェラーゼ欠損症
	156 レット症候群
	144 レノックス・ガストー症候群
ロ	186 ロスマンド・トムソン症候群
	273 肋骨異常を伴う先天性側弯症

### 3. 医療給付の範囲について

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で、難病法に基づく指定医療機関で行われたもの。
医療の給付の内容	健康保険を使用した「入院、外来、薬剤の支給、訪問看護」 保険診療による自己負担分(3割負担の場合、支給認定を受けると2割負担となります。)が医療給付の対象となりますが、支給認定基準世帯員の市町村民税額(所得割額)に応じ、「自己負担上限月額」(8ページ自己負担上限月額表のとおり)を決定します。各保険(医療・介護)が優先されますが、自己負担上限月額を超えたものについて公費で負担します。1か月ごとに自己負担上限月額の範囲内までは医療費をお支払いいただきます。
介護の給付の内容	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、介護療養施設サービス、介護医療院サービス

※次にあげるものは、給付の対象になりませんのでご注意ください。

- × 指定医療機関以外の医療機関で受けた医療等
- × 受給者証に記載された病名に起因しない病気やけがによる医療費
- × 入院時の食事療養標準負担額又は生活療養標準負担額(生活保護の方を除く)
- × 健康保険が適用されない医療費(保険診療外の治療・調剤、入院時の差額ベッド代など)
- × 介護保険での訪問介護の費用
- × 臨床調査個人票、療養証明書等の文書料
- × 治療用装具
- × はり、灸、あんま、マッサージの費用
- × 医療機関までの交通費、移送費

### 4. 支給認定について

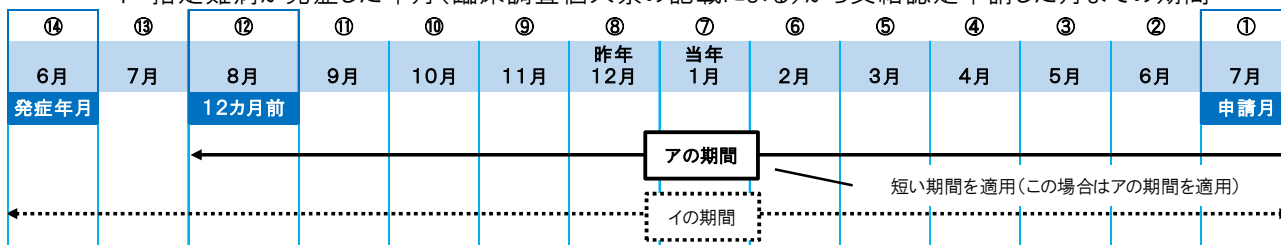
支給認定申請をした方のうち、次の1又は2のいずれかを満たしている方が支給認定の対象となります。

- 1 指定難病の診断基準を満たし、病状の程度(重症度分類)が一定の基準を満たす。  
認定基準(診断基準及び重症度分類)は指定難病ごとに設けられています。さいたま市保健所又は各区保健センターで配布しているほか、厚生労働省のホームページでダウンロードもできます。
- 2 軽症高額該当基準(軽症者特例)に該当する。 ※次の①②ともに該当する
  - ① 指定難病の診断基準を満たしているが、病状の程度(重症度分類)が一定の基準を満たさない。
  - ② 医療費を考慮する期間(※1)において指定難病に係る医療費総額が33,330円(※2)を超える月が3回以上ある。

(※1)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。この期間以外を対象としないのでご注意ください。

ア 支給認定申請した月から起算して過去12か月前の月までの期間

イ 指定難病が発症した年月(臨床調査個人票の記載による)から支給認定申請した月までの期間



(※2)医療費総額とは、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(実際に医療機関に支払った額ではありません)。例えば、健康保険による窓口負担が3割の場合、医療費総額が33,330円でも実際に負担する額は10,000円となります(2割の場合は6,670円、1割の場合は3,330円となります)。

指定難病の審査は、提出された臨床調査個人票に基づき、毎月1回専門の医師の意見を聴取した上で行っています。申請を受け付けてから結果を通知するまでにはおよそ2~3か月かかります。審査の結果、認定された方には「特定医療費(指定難病)受給者証」及び「自己負担上限月額管理票」を交付します(審査が保留となった方、認定されなかった方へも文書で通知します)。

### 【審査保留について】

支給認定に係る審査において、認定基準を満たしているか疑義がある場合は、臨床調査個人票の記載内容を確認するため審査保留となる場合があります。その場合、臨床調査個人票と保留とした理由を記載した通知を申請者へ送付します。

通知が届きましたら、お手数ですが通知の内容について臨床調査個人票に記載した指定医にご相談いただき、臨床調査個人票への加筆又は修正、追加の資料等がありましたら通知と併せて再度さいたま市保健所又は各区保健センターへ提出してください。再度支給認定に係る審査を行います(受給者証の発行は遅れますが、認定となった場合は有効期間の開始日は当初の受理日からとなります)。

### 【不認定について】

支給認定に係る審査において、認定基準を満たしていないと判断された場合(審査保留後の再提出によるものを含みます)、及び審査保留となった後に再提出がない場合、さいたま市指定難病審査会の審査を経た上で不認定となります。不認定となった場合、不認定とした理由を記載した通知を送付します。

## 5. 支給認定申請の流れ

①	臨床調査個人票の様式を準備 ※疾病ごとに様式が異なります。	臨床調査個人票の様式は、さいたま市保健所又は各区保健センターの窓口でお渡ししているほか、厚生労働省のホームページからもダウンロードできます。
②	難病指定医に臨床調査個人票の作成を依頼	新規申請の臨床調査個人票を作成できるのは難病指定医のみです。難病指定医は、各都道府県(指定都市)のホームページで確認できます。 また、臨床調査個人票の作成には文書料等(申請者の負担となります)が発生する場合があります。
③	臨床調査個人票が作成されたら、他の必要書類を揃えて窓口にて申請	必要書類は9・10ページを確認してください。 さいたま市保健所疾病予防対策課又は各区保健センターにて申請の受付を行っています。 受給者証の有効期間は受理日からとなりますので、臨床調査個人票が作成されましたら速やかに申請してください。 ※申請日以降に受診した分の領収書原本を必ず保管しておいてください。
④	支給認定に係る審査	さいたま市において、月に1回、申請者から提出された臨床調査個人票に基づき、専門の医師の意見を聴取した上で認定基準を満たしているかの審査を行います。
⑤	高額療養費の所得区分に係る保険者照会	審査認定となった場合、患者の加入する健康保険に対し、さいたま市から高額療養費の所得区分の照会を行います。
⑥	受給者証の発行	保険者からの高額療養費の所得区分の回答が来ましたら、申請者へ受給者証及び自己負担上限月額管理票を送付します。
⑦	指定医療機関を受診の際、受給者証を提示	受給者証がお手元に届きましたら、指定医療機関の窓口にて受給者証及び自己負担上限月額管理票を提示のうえ受診してください。 申請日以降に受給者証を提示せずに受けた医療がある場合、必要に応じて、療養費(12ページ)の申請を行ってください。

※申請後、受給者証の発行まで、2～3か月程度かかります。



## 6. 自己負担上限月額について

自己負担上限月額は、患者の加入する健康保険の種類により、患者及び支給認定基準世帯員の市町村民税額所得割額(※1)、本人収入(※2)に応じて算定します。

市町村民税額(所得割額)の確認は、申請受付後さいたま市で行いますが、所得・課税(非課税)証明書(全部事項証明書)等の提出が必要な場合があります(10ページ参照)。また、当該年度の1月1日に海外に在住しており、国内で住民税が課税されていない方は、窓口にてお申し出ください(税額が確認できない場合は、原則「上位所得」となります)。(※1)政令指定都市にて住民税が課税されている方(所得割の税率が8%の方)については、税率を6%として換算した税額を適用します。

(※2)平成 30 年度税制改正による給与所得控除額等の変更及び所得金額調整控除の適用を考慮しない金額を適用します。

●市町村民税課税世帯の場合		患者が加入している健康保険	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	患者及び支給認定基準世帯員(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)を合計して下の表に適用	
	イ	ア以外の被用者保険 (健保組合、協会健保、共済組合等)	支給認定基準世帯員(患者が加入する健康保険の被保険者)の市町村民税(所得割額)を下の表に適用
●市町村民税非課税世帯の場合(申請者及び支給認定基準世帯員全員が市町村民税非課税の場合)			
申請者の収入(「合計所得金額と公的年金等収入額」及び遺族年金、障害年金などの年額を合計した額)を自己負担上限月額表に適用			
【支給認定基準世帯員】			
患者が加入する健康保険がアの場合、患者と同じ健康保険に加入している方全員が、患者が加入する健康保険がイの場合、健康保険の被保険者の方が支給認定基準世帯員となります。			
※患者が18歳未満で国民健康保険に加入し、申請者である保護者が後期高齢者医療広域連合に加入している場合、特例として同一の支給認定基準世帯員として取り扱います。			

### 自己負担上限月額表

受給者証の表記	階層区分	階層区分の基準		患者負担割合:2割(※1)		
				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(※2)	人工呼吸器等装着者(※3)
I	生活保護	—		0円	0円	0円
II	低所得I	市町村民税 非課税(世帯)	本人収入 ~80万円	2,500円	2,500円	1,000円
III	低所得II		本人収入 80万円超	5,000円	5,000円	
IV	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	
V	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	
VI	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(生活保護を除く)		

(※1)患者の負担割合は原則として2割(健康保険の自己負担割合が1割の方は1割のまま)になります。

(※2)高額かつ長期は、支給認定後において、月ごとの指定難病に係る医療費総額が5万円を超える月が、高額かつ長期として申請する月以前の12か月以内に6回以上ある場合(9ページ参照)

(※3)指定難病に起因して人工呼吸器等を装着し、離脱の見込みがなく、日常生活が著しく制限されている場合

- 支給認定基準世帯員の中に市町村民税未申告の方がいる場合、税額が確認できないため階層区分は上位所得（Ⅵ）となります。未申告の方がいる場合は必ず申告を済ませておくようにしてください。
- 同一月内に複数の医療機関を受診した場合、すべての受診分を合算して自己負担上限月額までの支払となります。
- 患者と同じ健康保険に加入するご家族の中で、患者以外に指定難病又は小児慢性特定疾病医療給付の受給者がいる場合、また患者本人が指定難病に指定されていない他の疾病で小児慢性特定疾病医療給付を受けている場合、自己負担上限月額が按分されますので、申請時に申し出てください。

### 自己負担上限月額の変更

次に該当する場合、自己負担上限月額が変更になることがありますので、速やかに変更申請をしてください。

なお、自己負担上限月額の変更は、**変更申請を行った月の翌月初日**(変更申請を行った日が月の初日である場合はその日)からとなります。

- ①高額かつ長期に該当することとなった場合

【高額かつ長期とは】

指定難病の**支給認定開始日以降**、認定された疾病に係る月ごとの特定医療費(※1)の医療費総額が50,000円を超える月が、高額かつ長期として申請する月以前の12か月以内に**6回以上**ある場合、高額かつ長期となります。申請の際に、医療費総額が確認できる書類(自己負担上限月額管理票の該当月のページのコピーなど)が6か月分必要となります。

(※1)受給者証を使用した医療費又は療養費(12ページ参照)が支給された医療費に限ります。

- ②認定された指定難病に起因し、新たに人工呼吸器等装着者に該当することとなった場合
- ③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医療給付支給認定を受けた、又は資格喪失した(患者本人が指定難病に指定されていない他の疾病で小児慢性特定疾病医療給付支給認定を受けた、又は資格喪失した)場合
- ④患者又は家族の加入する健康保険に変更があり、支給認定基準世帯員の変更があった場合
- ⑤生活保護の受給を開始した又は終了した場合(その日から変更)
- ⑥支給認定基準世帯員に税額更正があった場合

## 7. 申請に必要な書類

マイナンバーの確認に必要な書類	1	<b>申請者(患者又は患者が18歳未満の場合保護者)、又は代理人(委任状必要)の身元確認ができる書類</b> ※官公署が発行した氏名・生年月日・住所が記載されているもの(下記ア、イのいずれか) ア 顔写真付のもの…1つ 【例】マイナンバーカード、運転免許証、旅券(パスポート)等 イ 顔写真の付いていないもの…2つ以上 【例】健康保険証、児童扶養手当証書 等	
	2	<b>申請者(患者又は患者が18歳未満の場合保護者)及び支給認定基準世帯員(8ページ参照)全員の個人番号(マイナンバー)が確認できるもの</b> 【例】マイナンバーカード、通知カード(記載された住所・氏名等が現在の住所・氏名等と一致しているものに限る)、住民票(個人番号が記載されたもの) ※「個人番号通知書」は身元確認、番号確認には利用できません	
全員が提出する書類	3	<b>特定医療費(指定難病)支給認定申請書</b>	
	4	<b>臨床調査個人票(診断書)</b> ※申請日の6か月以内に <b>難病指定医</b> により作成されたもの さいたま市が指定する難病指定医は、さいたま市ホームページで確認できます。また、他の自治体にて指定された難病指定医が作成したものでも申請ができます。 様式(疾病ごとに異なります)は、厚生労働省のホームページからダウンロードできます。 ( <a href="http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html">http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html</a> )	
	5	<b>健康保険証の写し</b>	国民健康保険 ア 国民健康保険組合 後期高齢者医療広域連合 イ ア以外の被用者保険 (健保組合、協会健保、共済組合等)

該当する方のみ提出する書類	6	<b>委任状(申請者以外の代理人が窓口にて手続きを行う場合)</b> ※申請者は、患者本人又は患者が18歳未満の場合は保護者となります。		
	7	<b>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場合)</b> ※加えて、患者が加入する健康保険が被用者保険の場合は下記8が、申請者に遺族年金、障害年金等の収入がある場合は下記9が必要となります。		
	8	所得・課税(非課税)証明書(全部事項証明書) (右記①又は②のいずれかに該当する場合)	① 患者が国民健康保険組合に加入 患者及び患者と同じ健康保険に加入している方全員分 ※義務教育修了前の児童で証明書記載の扶養人数に含まれている方は省略可	
			② 患者が被用者保険に加入しており、被保険者の市町村民税が非課税 被保険者の分のみ	
	8	○4月1日から6月30日まで…前年度分の証明書 ○7月1日から3月31日まで…申請する年度分の証明書 ※健康保険に未加入の生活保護受給中の方は除く	<div style="border: 1px solid black; padding: 2px;">対象年度の1月1日にさいたま市外にお住まいの方へ</div> <p>1月1日に住民登録のあった市区町村窓口にて住民税の証明書を取得してください。市区町村により証明書の名称が異なりますので、「収入・所得金額、各種控除額、市町村・県民税額(所得割、均等割)のすべてが明記されている証明書」を取得してください。また、市区町村窓口では発行手数料がかかります(申請者の負担になります)。 例:令和2年4月1日～令和2年6月30日に申請する場合 令和元年度(平成31年度)分の証明書が必要です。令和元年度(平成31年度)分の証明書が取得できるのは、平成31年1月1日に住民登録のあった市町村です。</p>	
	9	<b>遺族年金、障害年金等の振込通知書等のコピー</b> (市町村民税非課税世帯の方で、対象の年金・手当等を受給中の場合)	<p>市町村民税非課税世帯の方で、下記の年金・手当等を受給している場合、対象年(申請日が1～6月の場合は前々年分、7～12月の場合は前年分)の1～12月分の金額がわかるものすべて ※振込口座の通帳コピーでも可 ○対象となる年金・手当等 ・遺族年金・障害年金・寡婦年金・特別児童扶養手当 ・特別障害者手当・障害児福祉手当(福祉手当) ・労災等による障害補償給付・障害給付 ※申請者の年間収入額が80万円を超えており、「7 市町村民税非課税者に係る収入状況申告書」で低所得Ⅱの階層になることを承諾した方は省略ができます。</p>	
	10	<b>高額療養費に係る所得区分照会に関する同意書</b> (国民健康保険組合、さいたま市以外の国民健康保険に加入している場合) ※様式は、窓口にてお渡しします。		
	11	<b>生活保護受給証明書(生活保護受給中の場合)</b>		
	12	<b>ご家族の「特定医療費(指定難病)受給者証」又は「小児慢性特定疾病医療受給者証」の写し</b> (患者と同じ健康保険に加入しているご家族のうち、指定難病医療給付又は小児慢性特定疾病医療給付受給者がいる場合、又は患者本人が指定難病に指定されていない他の疾病で小児慢性特定疾病医療給付を受けている場合)		
	13	<b>医療費申告書及び医療機関の領収書等のコピー</b> (軽症高額該当基準に該当する場合) ※申請月以前の12か月又は指定難病を発症してから申請月までのいずれか短い方の期間中に、対象の指定難病に係る1か月あたりの医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある場合、その金額が確認できる領収書等をご用意ください。 ※医療費申告書の様式は、窓口にてお渡しします。		
14	<b>限度額適用認定証又は限度額適用・標準負担額減額認定証のコピー</b> (加入する健康保険から交付を受けている場合)			

※7・8・9については、申請後に市町村民税非課税世帯であることが判明した場合、後日提出を依頼することがありますのでご了承ください。

## 8. 受給者証について

指定医療機関の指定を受けた医療機関において、認定された指定難病の診療(調剤)を受けるときは、**特定医療費(指定難病)受給者証と自己負担上限月額管理票**を必ず医療機関の受付窓口に提示してください。提示することにより、承認された指定難病にかかる医療費が、3割負担の場合は2割負担となり、かつ自己負担上限月額までの支払いとなります。

指定医療機関(受給者証が使用できる医療機関)であるかの確認は、直接医療機関又はさいたま市保健所疾病予防対策課へお問い合わせいただくか、医療機関の所在地のある都道府県(指定都市)のホームページをご覧ください。また、指定医療機関であれば、受給者証への記載が無くても使用できます。

受給者証の有効期間は、申請日が1月1日から6月30日の場合はその年の9月30日まで、申請日が7月1日から12月31日の場合は翌年の9月30日までとなります。申請日から受給者証が届くまでの間に対象の指定難病により医療機関を受診した場合は、療養費(償還払い)の請求ができますので、**領収書は大切に保管してください。**

### **更新申請について**

特定医療費(指定難病)受給者証の有効期間終了後も引き続き医療給付を受けるためには、**毎年更新の手続きが必要となります。**更新申請の受付時期は、毎年7～8月頃となっています。対象の方には、毎年6月上旬頃までにお知らせを送付しますので、期間内に忘れずに手続きを行うようにしてください。なお、更新申請後の受給者証の有効期間は、10月1日～翌年9月30日の1年間となります。

## 9. 申請内容に変更があった場合

次のような変更があった場合は、速やかに変更手続きを行ってください。また受給者証が発行される前でも、申請時点から変更があった場合は手続きを行ってください。

- ①患者の加入する健康保険の変更
- ②患者の住所(市内転居)又は氏名の変更
- ③自己負担上限月額に係る事項(9ページ参照)の変更

※自己負担上限月額の変更は、**変更手続きを行った月の翌月初日(変更手続きを行った日が月の初日である場合はその日)**からとなりますのでご注意ください。

- ④受給者証に記載を希望する指定医療機関の変更
- ⑤受給資格が無くなった場合

ア. 市外へ転出した場合

転出先の都道府県(指定都市)で速やかに医療給付の申請をしてください。手続きの詳細については、転出先の都道府県(指定都市)に確認してください。

転出先の都道府県(指定都市)にて特定医療費(指定難病)受給者証が発行されたら、新しい受給者証のコピーと併せてさいたま市発行の受給者証を返還してください(郵送可)。

イ. 治癒又は死亡した場合

速やかに受給者証をさいたま市保健所又は各区保健センターに返還してください。

- ⑥現在り患している指定難病とは別の指定難病を新たにり患した、又は疾病が変更となった場合

## 10. さいたま市へ転入する場合

さいたま市外にて特定医療費(指定難病)受給者証(国指定の指定難病に限る)をお持ちの方が市内へ転入する場合は、住民異動の手続き後速やかにさいたま市保健所又は各区保健センターにて支給認定申請を行ってください。必要書類は9・10ページを参照してください。なお、前住所地での受給者証の有効期間内に手続きを行う場合、臨床調査個人票の提出を省略することができます(前住所地での受給者証のコピーの提出が必要となります)。

※前住所地での受給者証の有効期間により、さいたま市で発行する受給者証の有効期間の終期が9月30日と異なる場合があります。

## 1 1. 療養費（償還払い）の申請について

医療給付が認定となった場合、有効期間の開始日以降で受給者証交付前に指定医療機関の窓口にて3割支払った場合、又は自己負担上限月額以上を支払った場合、療養費の申請をすることができます。

受給者証が手元に届きましたら、必要な書類を揃えて申請してください。

療養費の支給は、申請から2～3か月後に指定された銀行口座へ振り込みます。（健康保険における高額療養費に該当している場合、さらに時間を要する場合があります。）

療養費の手続きには領収書の原本が必要となりますので、手続きが終わるまでは必ず保管しておくようにしてください。

### 療養費の申請に必要な書類

1	指定難病に係る療養費支給申請書
2	療養証明書 ※受診した指定医療機関にて証明を受けてください。また、その際に文書料等（申請者の負担となります）が発生する場合があります。
3	指定医療機関発行の領収書（原本）
4	特定医療費（指定難病）受給者証のコピー
5	健康保険証のコピー
6	振込口座及び名義が確認できるもの（通帳又はキャッシュカードのコピー）
7	保険者・市町村から支給された高額療養費等の通知のコピー ※該当する場合
8	市町村からの介護保険に係る高額介護（介護予防）サービス費の通知のコピー ※該当する場合
9	自己負担上限月額管理票のコピー ※療養費を請求する診療月と同一月内に受給者証を使用した診療分がある場合、該当する月のページ

※1 及び2の様式については、支給認定になりましたら受給者証と同封して送付します。

## 1 2. そ の 他

### (1) 限度額適用認定証、限度額適用・標準負担額減額認定証について

現在高額な医療費をお支払いされている場合には、加入している健康保険から高額療養費に係る限度額適用認定証又は限度額適用・標準負担額減額認定証の交付を受けると、指定難病にかかわらず、医療機関にて受ける保険診療の自己負担額が減額される場合があります。申請方法等については、加入する健康保険にお問い合わせください。

### (2) 埼玉県難病相談支援センター

埼玉県では2か所に難病相談支援センターを設けており、さいたま市民の方もご利用できます。

※相談料無料

#### ●医療に関する相談など

難病相談支援員が、難病の患者やそのご家族の相談に応じています。（月～金：10:00～16:00）

TEL 048-768-3351

FAX 048-768-2305

ホームページ <http://esaitama.org/nanbyo/>

#### ●生活相談・就労相談など

ピアサポーター（難病患者やその家族など）が患者会の紹介、日常生活の相談やピアカウンセリング等を行っています。（月～金：10:00～16:00）

TEL&FAX 048-834-6674

ホームページ <http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/NewPage/contents/shien.html>

# 申請書記載例

日中連絡が取れる番号を記入してください。

特定医療費（指定難病）支給認定申請書 <b>(新規)</b> 更新・変更 (※1)					
受給者番号 (※2)					
受診者	フリガナ	<b>サイタマ タロウ</b>		年齢	47
	氏名	<b>さいたま 太郎</b>		生年月日 <b>昭和50年1月1日</b>	
	フリガナ	<b>サイタマシチュウオウクスズヤ</b>		電話番号	<b>048-840-2219</b>
	健康保険証の内容を記載してください	<b>さいたま市中央区鈴谷 7-5-12</b>		被保険者氏名	<b>さいたま 太郎</b>
	加入医療保険	被保険者証発行機関名	<b>さいたま市国民健康保険（中央区）</b>		
※3 保護者	フリガナ				受診者と
	氏名				受診者が18歳未満又は成年被後見人等の場合に、保護者等の情報を記入してください。
	フリガナ				
	住所				番号
病名		<b>疾病名を記載</b>			
支給認定の特例又は自己負担上限額の特例（該当するものに☑）	<input type="checkbox"/>	人工呼吸器等装着	<input type="checkbox"/>	高額かつ長期（高額難病治療継続者）	
	<input type="checkbox"/>	軽症高額該当	<input type="checkbox"/>	その他（ ）	
今回申請する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を受けている者又は申請中の者			有（氏名 受給者番号） <b>無</b>		
受診を希望する指定医療機関 <input type="checkbox"/> 医療機関は前回と同じ	医療機関名		所在地		
	<b>さいたま市保健所病院</b>		<b>さいたま中央区鈴谷 7-5-12</b>		
受給者証に指定医療機関の記載を希望する場合に記入してください。難病法に基づき指定された指定医療機関であればここに記入していない医療機関でも受診できます。					
私は、裏面に記載の同意事項に同意し、特定医療費の支給を申請します。			代理人の方が申請する場合、ご記入ください		
(※4) 申請者氏名		<b>さいたま 太郎</b>		<b>令和4年 5月 1日</b>	
さいたま市長殿		<b>代理人 さいたま 花子</b>			
受給者証の希望送付先 (※5)					
臨床調査個人票の研究等への利用についての同意をされる方は、別添「研究利用に関するご説明」をご確認いただき、以下に署名又は記名をお願いします。					
私は、指定難病の研究を推進するため、提出した臨床調査個人票が、別添「研究利用に関するご説明」とおり、指定難病の治療研究等、指定難病に係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を同意します。					
受診者氏名		<b>代理人 さいたま 花子</b>			
(※6) 申請者氏名		<b>さいたま 太郎</b>			
				厚生労働大臣	殿

※1 新規・更新・変更のいずれかに○をする。

※2 更新又は変更の方のみ記入。

※3 受診者が18歳未満又は成年被後見人等の場合に、保護者等の情報を記入。

※4 受診者又は保護者等氏名の記入。

※5 受給者証の送付先について、申請者住所以外を希望する場合に記入。

※6 受診者が未成年又は成年被後見人等の理由により、受診者に代わって申請者が同意する場合に記入。

※<同意について>の内容をご確認のうえ申請してください。

(裏面)

<同意について>

- ・さいたま市外に転出し、転出先実施機関から、支給認定に係る情報の照会があった場合に回答すること。
- ・国、埼玉県及び本市が難病対策に関する目的に使用すること。
- ・国、地方公共団体、保険者、医療機関等の関係機関に、医療給付に関する事項の照会を行い、その回答を得ること。

平成28年1月1日に「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」が施行されたことに伴い、受診者本人、保護者及び支給認定基準世帯員の個人番号（マイナンバー）を記入していただく必要があります。

1. 受診者

1月1日時点市区町村（さいたま市以外の場合）	個人番号											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	0	1	2

2. 保護者（受診者が18歳未満の場合の申請者）

1月1日時点市区町村（さいたま市以外の場合）												
------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

受診者と同じ健康保険に加入する方がいない場合、チェックを入れてください

3. 支給認定基準世帯員（受診者と同じ医療保険に加入する者）  同一保険は本人のみ

フリガナ	世帯員氏名	生年月日	1月1日時点市区町村（さいたま市以外の場合）	受診者との続柄	16歳未満	個人番号
1	サイタマ ハナコ さいたま 花子	昭和51年 2月2日	東京都 練馬区	妻	<input type="checkbox"/>	9 8 7 6 5 4 3 2 1 0 9 8
2	サイタマ ジロウ さいたま 次郎	平成15年 3月3日		子	<input checked="" type="checkbox"/>	1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1
3					<input type="checkbox"/>	
4					<input type="checkbox"/>	
5					<input type="checkbox"/>	
6					<input type="checkbox"/>	

申請日が1～6月の場合は前年、7～12月の場合は当年の1月1日の住所がさいたま市以外の場合、1月1日時点で住民登録のあった市区町村を記入してください。

個人番号は、支給認定基準世帯員の方の分をご記入ください

(注意事項)

新規・更新申請の場合、全ての項目を記入してください。

変更申請の場合、保護者や支給認定基準世帯員に変更があった場合のみ記入してください。

◎指定難病医療給付制度の申請は、さいたま市保健所及び各区保健センターにて受け付けています。

受付窓口一覧（受付時間 8時30分～17時15分 ※土、日、祝、年末年始を除く）

さいたま市保健所 疾病予防対策課

〒338-0013  
さいたま市中央区鈴谷7丁目5番12号  
TEL 048-840-2219  
FAX 048-840-2230

① 西区役所保健センター



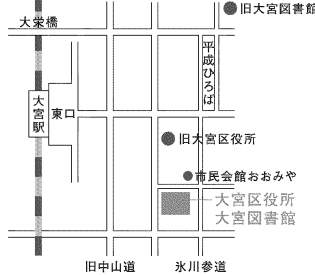
さいたま市西区役所1F  
西区西大宮3丁目4番2号  
TEL 620-2700 FAX 620-2769

② 北区役所保健センター



プラザノース3F  
北区宮原町1丁目852番地1  
TEL 669-6100 FAX 669-6169

③ 大宮区役所保健センター



さいたま市大宮区役所4F  
大宮区吉敷町1丁目124番地1  
TEL 646-3100 FAX 646-3169

④ 見沼区役所保健センター



さいたま市見沼区役所1F  
見沼区堀崎町12番地36  
TEL 681-6100 FAX 681-6169

⑤ 中央区役所保健センター



さいたま市中央区役所別館1F  
中央区下落合5丁目7番10号  
TEL 840-6111 FAX 840-6115

⑥ 桜区役所保健センター



プラザウエスト3F  
桜区道場4丁目3番1号  
TEL 856-6200 FAX 856-6279

⑦ 浦和区役所保健センター



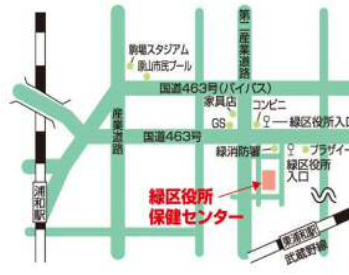
浦和区常盤6丁目4番18号  
TEL 824-3971 FAX 825-7405

⑧ 南区役所保健センター



サウスピア7F  
南区別所7丁目20番1号  
TEL 844-7200 FAX 844-7279

⑨ 緑区役所保健センター



さいたま市緑区役所3F  
緑区大字中尾975番地1  
TEL 712-1200 FAX 712-1279

⑩ 岩槻区役所保健センター



ワッツ東館4F  
岩槻区本町3丁目2番5号  
TEL 790-0222 FAX 790-0259