

# ～指定難病と診断された方へ～ 特定医療費の支給認定を受けるために 必要な申請手続きについて

難病指定医



日常の  
診療・相談

診断書の  
作成

- ・新規・更新ともに、診断書(臨床調査個人票)は都道府県が指定する難病指定医等が記載
- ・難病指定医については、各都道府県ホームページで公表

## ＜主な必要書類＞

- ・特定医療費支給認定申請書
- ・同意書
- ・診断書(臨床調査個人票)
- ・住民票
- ・市町村民税課税証明書などの課税状況を証明する書類
- ・健康保険証の写し …など

※自己負担限度額が最高階層になる方については、「市町村民税課税証明書」、本人以外の「住民票」及び「健康保険証(写し)」の提出を省略することができます。詳しくは最寄りの府保健所(京都市の場合は保健福祉センター)へ確認ください。

申請者  
(京都府内在住の対象患者)

京都府保健所  
京都市保健福祉センター

京都府  
(指定難病審査会)

申請

提出



結果通知

(特定医療費受給者証の交付や補正・不認定通知など)

- 1 指定難病と診断され、特定医療費(医療費助成)の支給認定を受けることを希望される場合は、必要書類を準備し、京都府保健所(京都市の場合は保健センター)に医療費助成の申請をしてください。
- 2 認定された場合、「特定医療費受給者証」と「自己負担上限額管理票」が交付されます。認定されなかった場合は、その旨通知する文書が送付されます。
- 3 指定医療機関で「特定医療費受給者証」と「自己負担上限額管理票」を提示することで、医療費の助成が受けられます。
- 4 医療受給者証の有効期間は、原則として申請日(府保健所等に必要書類を提出した日)から1年以内で、都道府県が定める期間です。  
なお、1年ごとに更新の申請が必要です。

# 特定医療費の支給対象となる医療機関や医療等の内容について

## 1. 特定医療を提供できる指定医療機関

- ① 病院又は診療所の開設者
  - ② 薬局の開設者
  - ③ 指定訪問看護事業者
  - ④ 指定居宅サービス事業者※1
  - ⑤ 指定介護予防サービス事業者※1
- ※1 訪問看護に限る。

## 2. 対象医療の範囲

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

## 3. 支給対象となる医療の内容

- ① 診察
- ② 薬剤の支給
- ③ 医学的処置、手術及びその他の治療
- ④ 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
- ⑤ 病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護

## 4. 支給対象となる介護の内容

- ① 訪問看護※
  - ② 訪問リハビリテーション※2
  - ③ 居宅療養管理指導※2
  - ④ 介護療養施設サービス
- ※2 介護予防を含む

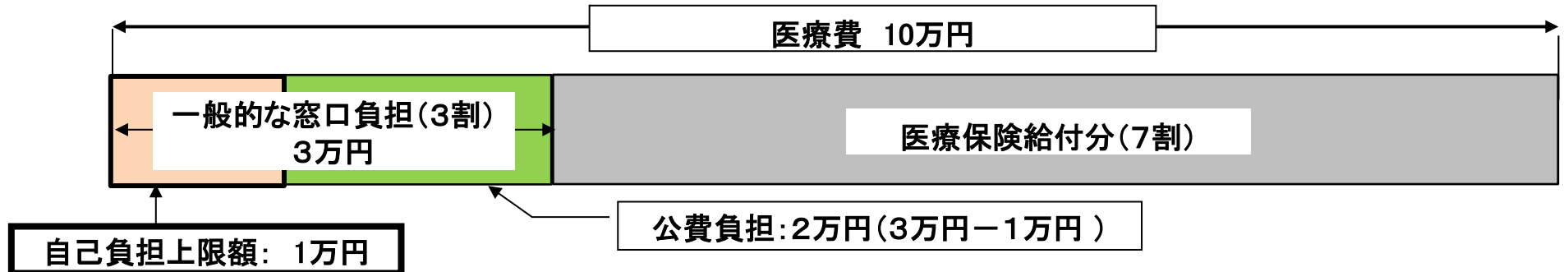
# 特定医療費の支給認定を受けた場合の医療費について

特定医療費の支給には、医療保険や介護保険による給付が優先となります。

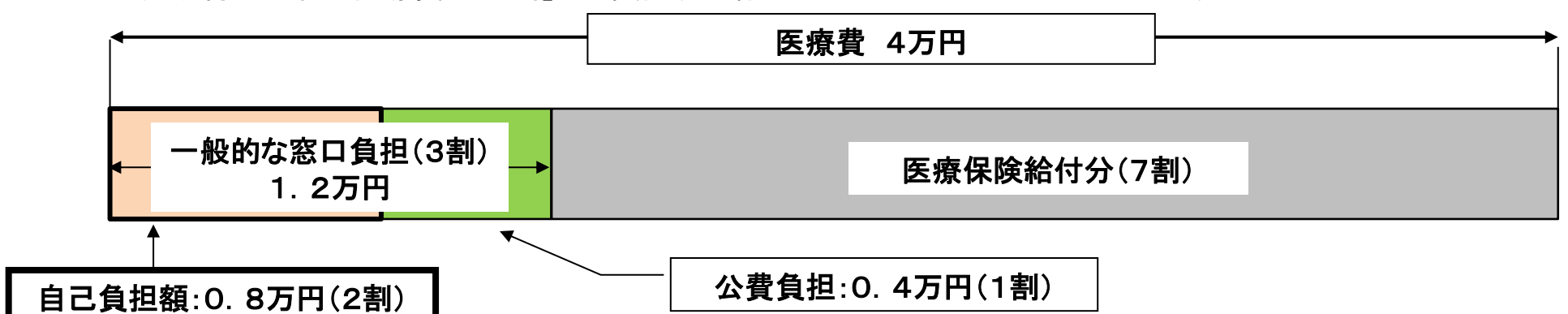
一般的に、医療機関に受診すると、窓口での自己負担は3割を負担することになりますが(医療費全体の7割を医療保険が負担、3割を患者負担)、特定医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関の窓口での自己負担が2割に引き下げられ、自己負担上限額(月額)までの負担となります。

ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となります。

例1) 一般所得 I の者が自己負担上限額(月額: 1万円)まで負担する場合(自己負担上限額: 1万円 < 医療費の2割: 2万円)



例2) 一般所得 I の者が医療費の「2割」まで負担する場合(自己負担上限額: 1万円 > 医療費の2割: 0.8万円)



# 医療費助成対象疾病(指定難病)一覧

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	56	ベーチェット病
2	筋萎縮性側索硬化症	57	特発性拡張型心筋症
3	脊髄性筋萎縮症	58	肥大型心筋症
4	原発性側索硬化症	59	拘束型心筋症
5	進行性核上性麻痺	60	再生不良性貧血
6	パーキンソン病	61	自己免疫性溶血性貧血
7	大脳皮質基底核変性症	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
8	ハンチントン病	63	特発性血小板減少性紫斑病
9	神経有棘赤血球症	64	血栓性血小板減少性紫斑病
10	シャルコー・マリー・トゥース病	65	原発性免疫不全症候群
11	重症筋無力症	66	IgA 腎症
12	先天性筋無力症候群	67	多発性嚢胞腎
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	68	黄色靱帯骨化症
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	69	後縦靱帯骨化症
15	封入体筋炎	70	広範脊柱管狭窄症
16	クロー・深瀬症候群	71	特発性大腿骨頭壊死症
17	多系統萎縮症	72	下垂体性ADH分泌異常症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	73	下垂体性TSH分泌亢進症
19	ライソゾーム病	74	下垂体性PRL分泌亢進症
20	副腎白質ジストロフィー	75	クッシング病
21	ミトコンドリア病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
22	もやもや病	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
23	プリオン病	78	下垂体前葉機能低下症
24	亜急性硬化性全脳炎	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
25	進行性多巣性白質脳症	80	甲状腺ホルモン不応症
26	HTLV-1関連脊髄症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
27	特発性基底核石灰化症	82	先天性副腎低形成症
28	全身性アミロイドーシス	83	アジソン病
29	ウルリッヒ病	84	サルコイドーシス
30	遠位型ミオパチー	85	特発性間質性肺炎
31	ベスレムミオパチー	86	肺動脈性肺高血圧症
32	自己食空胞性ミオパチー	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
34	神経線維腫症	89	リンパ脈管筋腫症
35	天疱瘡	90	網膜色素変性症
36	表皮水疱症	91	バッド・キアリ症候群
37	膿疱性乾癬(汎発型)	92	特発性門脈圧亢進症
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	93	原発性胆汁性肝硬変
39	中毒性表皮壊死症	94	原発性硬化性胆管炎
40	高安動脈炎	95	自己免疫性肝炎
41	巨細胞性動脈炎	96	クローン病
42	結節性多発動脈炎	97	潰瘍性大腸炎
43	顕微鏡的多発血管炎	98	好酸球性消化管疾患
44	多発血管炎性肉芽腫症	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
46	悪性関節リウマチ	101	腸管神経節細胞減少症
47	バージャー病	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	103	CFC症候群
49	全身性エリテマトーデス	104	コステロ症候群
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	105	チャージ症候群
51	全身性強皮症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
52	混合性結合組織病	107	全身型若年性特発性関節炎
53	シェーグレン症候群	108	TNF受容体関連周期性症候群
54	成人スチル病	109	非典型溶血性尿毒症症候群
55	再発性多発軟骨炎	110	ブラウ症候群



# 医療費助成対象疾病(指定難病)一覧

番号	病名	番号	病名
111	先天性ミオパチー	166	弾性線維性仮性黄色腫
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	167	マルファン症候群
113	筋ジストロフィー	168	エーラス・ダンロス症候群
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	169	メンケス病
115	遺伝性周期性四肢麻痺	170	オクシタル・ホーン症候群
116	アトピー性脊髄炎	171	ウィルソン病
117	脊髄空洞症	172	低ホスファターゼ症
118	脊髄髄膜瘤	173	VATER症候群
119	アイザックス症候群	174	那須・ハコラ病
120	遺伝性ジストニア	175	ウィーバー症候群
121	神経フェリチン症	176	コフィン・ローリー症候群
122	脳表ヘモジデリン沈着症	177	有馬症候群
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	178	モワット・ウィルソン症候群
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	179	ウィリアムズ症候群
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	180	ATR-X症候群
126	ペリー症候群	181	クルーゾン症候群
127	前頭側頭葉変性症	182	アペール症候群
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	183	ファイファー症候群
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	184	アントレー・ビクスラー症候群
130	先天性無痛無汗症	185	コフィン・シリス症候群
131	アレキサンダー病	186	ロスムンド・トムソン症候群
132	先天性核上性球麻痺	187	歌舞伎症候群
133	メビウス症候群	188	多脾症候群
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	189	無脾症候群
135	アイカルディ症候群	190	鰓耳腎症候群
136	片側巨脳症	191	ウェルナー症候群
137	限局性皮質異形成	192	コケイン症候群
138	神経細胞移動異常症	193	プラダー・ウィリ症候群
139	先天性大脳白質形成不全症	194	ソトス症候群
140	ドラベ症候群	195	ヌーナン症候群
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	196	ヤング・シンブノン症候群
142	ミオクロニー欠伸てんかん	197	1p36欠失症候群
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	198	4p欠失症候群
144	レノックス・ガストー症候群	199	5p欠失症候群
145	ウエスト症候群	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
146	大田原症候群	201	アンジェルマン症候群
147	早期ミオクロニー脳症	202	スミス・マギニス症候群
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	203	22q11.2欠失症候群
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	204	エマヌエル症候群
150	環状20番染色体症候群	205	脆弱X症候群関連疾患
151	ラスムッセン脳炎	206	脆弱X症候群
152	PCDH19関連症候群	207	総動脈幹遺残症
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	208	修正大血管転位症
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	209	完全大血管転位症
155	ランドウ・クレフナー症候群	210	単心室症
156	レット症候群	211	左心低形成症候群
157	スタージ・ウェーバー症候群	212	三尖弁閉鎖症
158	結節性硬化症	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
159	色素性乾皮症	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
160	先天性魚鱗癬	215	ファロー四徴症
161	家族性良性慢性天疱瘡	216	両大血管右室起始症
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	217	エプスタイン病
163	特発性後天性全身性無汗症	218	アルポート症候群
164	眼皮膚白皮症	219	ギャロウェイ・モワト症候群
165	肥厚性皮膚骨膜炎	220	急速進行性糸球体腎炎

# 医療費助成対象疾病(指定難病)一覧

番号	病名	番号	病名
221	抗糸球体基底膜腎炎	276	軟骨無形成症
222	一次性ネフローゼ症候群	277	リンパ管腫症/ゴーム病
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
224	紫斑病性腎炎	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
225	先天性腎性尿崩症	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
227	オスラー病	282	先天性赤血球形成異常性貧血
228	閉塞性細気管支炎	283	後天性赤芽球癆
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
230	肺胞低換気症候群	285	ファンコニ貧血
231	$\alpha$ 1-アンチトリプシン欠乏症	286	遺伝性鉄芽球性貧血
232	カーニー複合	287	エプスタイン症候群
233	ウォルフラム症候群	288	自己免疫性出血病XIII
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	289	クロンカイト・カナダ症候群
235	副甲状腺機能低下症	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
236	偽性副甲状腺機能低下症	291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	292	総排泄腔外反症
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	293	総排泄腔遺残
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	294	先天性横隔膜ヘルニア
240	フェニルケトン尿症	295	乳幼児肝巨大血管腫
241	高チロシン血症1型	296	胆道閉鎖症
242	高チロシン血症2型	297	アラジール症候群
243	高チロシン血症3型	298	遺伝性膀胱炎
244	メープルシロップ尿症	299	嚢胞性線維症
245	プロピオン酸血症	300	IgG4関連疾患
246	メチルマロン酸血症	301	黄斑ジストロフィー
247	イソ吉草酸血症	302	レーベル遺伝性視神経症
248	グルコーストランスポーター1欠損症	303	アッシャー症候群
249	グルタル酸血症1型	304	若年発症型両側性感音難聴
250	グルタル酸血症2型	305	遅発性内リンパ水腫
251	尿素サイクル異常症	306	好酸球性副鼻腔炎
252	リジン尿性蛋白不耐症	307	カナバン病
253	先天性葉酸吸収不全	308	進行性白質脳症
254	ポルフィリン症	309	進行性ミオクローヌステんかん
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	310	先天異常症候群
256	筋型糖原病	311	先天性三尖弁狭窄症
257	肝型糖原病	312	先天性僧帽弁狭窄症
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	313	先天性肺静脈狭窄症
259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	314	左肺動脈右肺動脈起始症
260	シトステロール血症	315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
261	タンジール病	316	カルニチン回路異常症
262	原発性高カイロミクロン血症	317	三頭酵素欠損症
263	脳髄黄色腫症	318	シトリン欠損症
264	無 $\beta$ リポタンパク血症	319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
265	脂肪萎縮症	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
266	家族性地中海熱	321	非ケトーシス型高グリシン血症
267	高IgD症候群	322	$\beta$ -ケトチオラーゼ欠損症
268	中條・西村症候群	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	324	メチルグルタコン酸尿症
270	慢性再発性多発性骨髄炎	325	遺伝性自己炎症疾患
271	強直性脊椎炎	326	大理石骨病
272	進行性骨化性線維異形成症	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	328	前眼部形成異常
274	骨形成不全症	329	無虹彩症
275	タナトフォリック骨異形成症	330	先天性気管狭窄症
		331	特発性多中心性キャッスルマン病

# 特定医療費の審査と結果の送付について

特定医療費（医療費助成）の支給認定を受けるためには、国が定める疾病ごとの診断基準を満たし、次のいずれかに該当することが必要です。

申請いただいても、必ず認定されるものではありませんので、あらかじめご了承ください。

- ① 病状の程度が重症度分類を満たすもの  
（厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度である者）  
※1年ごとに更新申請が必要であり、その都度重症度分類が確認されます。
- ② ①に該当しない場合でも、支給認定のあった月以前の12月以内に、指定難病に係る医療費総額が33,330円を超える月数が3月以上あるもの  
※指定難病に係る医療費総額がわかる領収書などが別途必要です。

申請の結果は、指定難病審査会の審査を経て、申請を受理した月から約2～3か月後に申請者あてに郵送でお知らせします。記載事項の不足等により、結果の通知が遅くなる場合もあります。

認定された場合の自己負担上限額については、下記の表を御参照ください。

## 医療費助成における自己負担上限額（月額）

（単位：円）

階層区分	階層区分の基準  （（ ）内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安）		患者負担割合：2割		
			自己負担上限額（外来＋入院）		
			原則		
			一般	高額かつ長期 （※）	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 （世帯）	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 （約160万円～約370万円）		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 （約370万円～約810万円）		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 （約810万円～）		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）。



# 特定医療費(指定難病)の仕組み

## <自己負担割合>

- 自己負担割合を3割から2割に引下げ。  
(2割負担以下の場合は、変更なし)

## <自己負担上限額>

- 所得の階層区分や負担上限額は、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し、入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、**外来・入院の区別を設定しない**。
- **受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担上限額を適用する。**  
※薬局での保険調剤及び訪問看護を含む。

## <所得把握の単位等>

- **所得を把握する単位は、医療保険における世帯。**所得を把握する基準は、**市町村民税(所得割)の課税額で階層区分を設定。**
- **同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担上限額を按分する。**

## <入院時の食費等>

- **入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担は患者負担とする。**

## <人工呼吸器等装着者について>

- 人工呼吸器など生命維持装置を装着していることにより、「**継続して常時**」生命維持装置を装着する必要があり(※1)、かつ、「**日常生活動作が著しく制限されている(※2)**」患者は、**階層区分に関わらず月額1,000円。**

※1 人工呼吸器等を1日中装着しており、離脱の可能性がないと判断されるもの

※2 次の項目に係る介護度がいずれも「**部分介助**」「**全介助**」に該当するもの

(例)食事、移動、整容、トイレ動作、入浴など

## <高額難病治療継続者(高額かつ長期)について>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)で階層区分が「**一般所得**」「**上位所得**」に該当する場合、申請により自己負担上限額が軽減される。

※指定難病に関する**月ごとの医療費総額が5万円を超える月が、年間6回以上**ある場合

(例)医療保険が2割負担の場合、自己負担が1万円を超える月が年間6回以上

## <軽症高額該当者について>

- 病状の程度(重症度分類)が一定以上でない軽症者でも、高額な医療(※)を継続することが必要な患者については、支給認定の対象となる。

※指定難病に関する**月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上**ある場合

(例)医療保険が3割負担の場合、自己負担が1万円以上の月が年間3回以上



# お問い合わせ・申請窓口

必要書類の様式の一部は、各保健所等にも備えています。  
 京都府又は京都市ホームページからもダウンロードができますのでご利用ください。  
 制度に関して、その他ご不明な点などありましたら、ご相談ください。

京都府保健所等	お問い合わせ先	京都市 保健福祉センター	お問い合わせ先
乙訓保健所	075-933-1153	北区役所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市北区紫野東御所田町33-1	075-432-1285
向日市・長岡京市・大山崎町		上京区役所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市上京区今出川通室町西入堀出シ町285番地	075-441-5121
山城北保健所	0774-21-2911	左京区役所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市左京区松ヶ崎堂ノ上町7番地の2	075-702-1131
宇治市・城陽市・久御山町		中京区役所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市中京区西堀川通御池下る西三坊堀川町521	075-812-2594
綴喜分室(山城北)	0774-63-5734	東山区役所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市東山区清水五丁目130番地の6	075-561-9130
八幡市・京田辺市・井手町・宇治田原町		山科区役所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市山科区榎辻池尻町14-2	075-592-3479
山城南保健所	0774-72-0981	下京区役所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市下京区西洞院通塩小路上る東塩小路町608番地8	075-371-7217
木津川市・笠置町・和束町・精華町・南山城村		南区役所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市南区西九条南田町1-3	075-681-3282
南丹保健所	0771-62-2979	右京区役所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市右京区太秦下刑部町12番地	075-861-1451
亀岡市・南丹市・京丹波市		同 京北出張所 保健福祉第二担当 京都市右京区京北周山町上寺田1-1	075-852-1816
中丹西保健所	0773-22-6381	西京区役所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市西京区上桂森下町25-1	075-381-7666
福知山市		洛西支所保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市西京区大原野東境谷町2丁目1-2	075-332-9275
中丹東保健所	0773-75-0806	伏見区役所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市伏見区鷹匠町39-2	075-611-2392
舞鶴市・綾部市		深草支所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市伏見区深草向畑町93番地の1	075-642-3574
丹後保健所	0772-62-4312	醍醐支所 保健福祉センター 障害保健福祉課 京都市伏見区醍醐大構町28	075-571-6372
宮津市・京丹後市・与謝野町・伊根町		京都市 特定医療費認定事務センター	075-748-1200
京都府健康対策課 疾病対策担当(医療費全般に関すること) 075-414-4725/4736/4737			