特定医療費（指定難病）

指定難病（348疾病）一覧
（令和8年4月現在）

〈障〉は障害者総合支援法の病名です。小児慢性特定疾病の対象の病名には●がついています（△は一部対象）。ただし、指定難病と小児慢性特定疾病は基準が異なるため必ず移行できることを示すものではありません。

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
あ	アイカルディ症候群	135	●
	アイザックス症候群	119	△
	IgA腎症	66	●
	IgG4関連疾患	300	
	亜急性硬化性全脳炎	24	●
	悪性関節リウマチ〈障関節リウマチ〉	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	●
	α1ーアンチトリプシン欠乏症〈障若年性肺気腫〉	231	●
	アルポート症候群	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	●
い	イソ吉草酸血症	247	●
	一次性ネフローゼ症候群	222	●
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223	●
	1p36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	●
う	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	●
	ウォルフラム症候群	233	△
	ウルリッヒ病	29	●
え	HTRA1関連脳小血管病	123	
	HTLVー1関連脊髄症	26	
	ATRーX症候群	180	△
	エーラス・ダンロス症候群	168	●
	エプスタイン症候群	287	●
	エプスタイン病	217	●
	エマヌエル症候群	204	●
	MECP2重複症候群	339	

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
え	LMNB1関連大脳白質脳症	342	●
	遠位型ミオパチー	30	
お	黄色靱帯骨化症	68	
	黄斑ジストロフィー	301	
	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	●
か	カーニー複合	232	●
	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141	
	潰瘍性大腸炎	97	
	下垂体性ADH分泌異常症〈障ADH分泌異常症〉	72	△
	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症〈障ゴナドトロピン分泌亢進症〉	76	△
	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症〈障成長ホルモン分泌亢進症〉	77	△
	下垂体性TSH分泌亢進症〈障TSH分泌亢進症〉	73	△
	下垂体性PRL分泌亢進症〈障PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）〉	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（ホモ接合体）〈障原発性高脂血症〉	79	△
	家族性地中海熱	266	△
	家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）	336	●
	家族性良性慢性天疱瘡	161	
	カナバン病	307	
	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269	●
	歌舞伎症候群	187	●
	ガラクトースー1ーリン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	258	●
	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	●
き	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	●
	球脊髄性筋萎縮症	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（頚部顔面病変）	278	

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
き	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	
く	クッシング病	75	●
	クリオピリン関連周期熱症候群	106	●
	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281	△
	クルーゾン症候群	181	●
	グルコーストランスポーター1欠損症	248	●
	グルタル酸血症1型	249	●
	グルタル酸血症2型	250	●
	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	
け	痙攣重積型（二相性）急性脳症	129	●
	結節性硬化症	158	
	結節性多発動脈炎	42	●
	血栓性血小板減少性紫斑病	64	●
	限局性皮質異形成	137	●
	原発性肝外門脈閉塞症	346	●
	原発性高カイロミクロン血症〈㊙原発性高脂血症〉	262	
	原発性硬化性胆管炎	94	△
	原発性抗リン脂質抗体症候群〈㊙抗リン脂質抗体症候群〉	48	●
	原発性側索硬化症	4	●
	原発性胆汁性胆管炎	93	●
	原発性免疫不全症候群	65	
	顕微鏡的多発血管炎	43	△
こ	高IgD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腫症	45	●
	好酸球性副鼻腔炎	306	△
	抗糸球体基底膜腎炎	221	●
	後縦靱帯骨化症	69	
	甲状腺ホルモン不応症	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	●
	後天性赤芽球癆	283	●
	広範脊柱管狭窄症	70	●
	膠様滴状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	199	●
	コフィン・シリス症候群	185	●

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
こ	コフィン・ローリー症候群	176	●
	混合性結合組織病	52	●
さ	鰓耳腎症候群	190	●
	再生不良性貧血	60	●
	再発性多発軟骨炎	55	
	左心低形成症候群	211	●
	サルコイドーシス	84	●
	三尖弁閉鎖症	212	△
	三頭酵素欠損症	317	
し	CFC症候群	103	△
	シェーグレン症候群	53	●
	色素性乾皮症	159	●
	自己貪食空胞性ミオパチー	32	●
	自己免疫性肝炎	95	●
	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288	●
	自己免疫性溶血性貧血	61	●
	シトステロール血症	260	
	シトリン欠損症	318	●
	紫斑病性腎炎	224	●
	脂肪萎縮症	265	●
	若年性特発性関節炎	107	●
	若年発症型両側性感音難聴〈㊙特発性両側性感音難聴〉	304	●
	シャルコー・マリー・トゥース病	10	△
	重症筋無力症	11	
	修正大血管転位症	208	△
	出血性線溶異常症	347	●
	ジュベール症候群関連疾患	177	●
	シュワルツ・ヤンペル症候群	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遺伝性びまん性白質脳症	125	●
	神経線維腫症	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	
	進行性多巣性白質脳症	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肺動脈閉鎖症	214	
	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213	●
す	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症およびてんかん性脳症	154	●
	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	●
せ	脆弱X症候群	206	●
	脆弱X症候群関連疾患	205	●

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
せ	成人発症スチル病	54	●
	脊髄空洞症	117	
	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	18	
	脊髄髄膜瘤	118	△
	脊髄性筋萎縮症	3	●
	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	319	●
	前眼部形成異常	328	●
	全身性アミロイドーシス〈㊟アミロイドーシス〉	28	●
	全身性エリテマトーデス	49	
	全身性強皮症	51	△
	先天異常症候群	310	●
	先天性横隔膜ヘルニア	294	●
	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	●
	先天性魚鱗癬	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（GPI）欠損症	320	●
	先天性三尖弁狭窄症	311	
	先天性腎性尿崩症	225	●
	先天性赤血球形成異常性貧血	282	●
	先天性僧帽弁狭窄症	312	●
	先天性大脳白質形成不全症	139	●
	先天性肺静脈狭窄症	313	●
	先天性副腎低形成症	82	●
	先天性副腎皮質酵素欠損症	81	●
	先天性ミオパチー	111	●
	先天性無痛無汗症	130	●
	先天性葉酸吸収不全	253	●
	前頭側頭葉変性症	127	●
	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）	340	●
そ	早期ミオクロニー脳症	147	
	総動脈幹遺残症	207	●
	総排泄腔遺残	293	
	総排泄腔外反症	292	●
	ソトス症候群	194	●
た	ダイアモンド・ブラックファン貧血	284	●
	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200	●
	大脳皮質基底核変性症	7	●
	大理石骨病	326	●
	高安動脈炎	40	
	多系統萎縮症	17	●
	タナトフォリック骨異形成症	275	●
	多発血管炎性肉芽腫症	44	
	多発性硬化症／視神経脊髄炎	13	
	多発性嚢胞腎	67	●
	多脾症候群	188	●

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
た	タンジール病	261	●
	単心室症	210	●
	弾性線維性仮性黄色腫	166	●
	胆道閉鎖症	296	△
ち	遅発性内リンパ水腫	305	
	チャージ症候群	105	●
	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	134	
	中毒性表皮壊死症	39	●
	腸管神経節細胞僅少症	101	●
て	ＴＲＰＶ４異常症	341	
	TNF受容体関連周期性症候群	108	●
	低ホスファターゼ症	172	●
	天疱瘡	35	●
と	特発性拡張型心筋症	57	●
	特発性間質性肺炎	85	
	特発性基底核石灰化症	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	
	特発性門脈圧亢進症	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	●
	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153	
に	22q11.2欠失症候群	203	●
	乳幼児肝巨大血管腫	295	●
	乳児発症STING関連血管炎	345	
	尿素サイクル異常症	251	●
ぬ	ヌーナン症候群	195	●
ね	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症	315	●
	ネフロン癆	335	●
の	脳クレアチン欠乏症候群	334	●
	脳腱黄色腫症	263	●
	脳内鉄沈着神経変性症	121	●
	脳表ヘモジデリン沈着症	122	△
	膿疱性乾癬（汎発型）〈㊟膿疱性乾癬〉	37	△
	嚢胞性線維症	299	
は	パーキンソン病	6	●
	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	
	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	229	
	肺胞低換気症候群	230	●
	ハッチンソン・ギルフォード症候群	333	●

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
は	バッド・キアリ症候群	91	●
	ハンチントン病	8	●
ひ	PCDH19関連症候群	152	●
	PURA関連神経発達異常症	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	
	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	239	
	ビタミン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	●
	非典型溶血性尿毒症症候群	109	●
	非特異性多発性小腸潰瘍症	290	
	皮膚筋炎／多発性筋炎	50	●
	表皮水疱症	36	
	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	291	●
	VATER症候群	173	●
ふ	ファイファー症候群	183	●
	ファロー四徴症	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	●
	複合カルボキシラーゼ欠損症	255	
	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	●
	プラダー・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	
へ	β－ケトチオラーゼ欠損症	322	●
	ベーチェット病	56	●
	ベスレムミオパチー	31	●
	ペリー病	126	●
	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	234	●
	片側巨脳症	136	
	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149	●
	芳香族L－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323	
ほ	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	

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
ま	マリネスコ・シェーグレン症候群	112	●
	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	167	●
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	14	●
	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88	
	慢性再発性多発性骨髄炎	270	●
	慢性特発性偽性腸閉塞症	99	●
み	ミオクロニー欠神てんかん	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	●
む	無虹彩症	329	
	無脾症候群	189	
	無βリポタンパク血症	264	△
め	メープルシロップ尿症	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	●
も	網膜色素変性症	90	●
	もやもや病	22	△
	モワット・ウィルソン症候群	178	●
や	ヤング・シンプソン症候群	196	△
ゆ	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148	●
よ	4p欠失症候群	198	●
ら	ライソゾーム病	19	●
	ラスムッセン脳炎	151	
	ランドウ・クレフナー症候群	155	●
り	リジン尿性蛋白不耐症	252	△
	両大血管右室起始症	216	●
	リンパ管腫症／ゴーハム病	277	
	リンパ脈管筋腫症	89	●
る	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	162	●
	ルビンシュタイン・テイビ症候群	102	●
れ	レーベル遺伝性視神経症	302	△
	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	259	
	レット症候群	156	●
	レノックス・ガストー症候群	144	
ろ	ロウ症候群	348	●
	ロスムンド・トムソン症候群	186	●
	肋骨異常を伴う先天性側弯症	273	●

特定医療費（指定難病）助成制度

■ 対象となる方

● 指定難病の「診断基準」を満たす

かつ

● 「重症度分類」を満たす

※「重症度分類」…日常生活または社会生活に支障がある程度に該当するかどうか個々の疾病ごとに設定したもの

または

● 軽症者でも高額な医療の継続が必要な場合（軽症高額該当）

※ 指定難病に係る医療費の総額（10割）が33,330円を超える月が、申請月を含む過去12か月間に３回以上ある場合

医療費の総額が33,330円を超える月とは

- 自己負担が３割の場合、自己負担額が10,000円を超える月
- 自己負担が２割の場合、自己負担額が6,670円を超える月
- 自己負担が１割の場合、自己負担額が3,330円を超える月

■ 医療費助成の内容

対象医療の範囲	「特定医療費（指定難病）受給者証」に記載された疾病及び当該指定難病に付随して発生する傷病で、都道府県または政令指定都市が指定する**指定医療機関**※１（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション）での治療等（外来、入院、調剤、介護保険における医療系サービス※２） ※1 指定医療機関はこちら ※2 介護保険における医療系サービスとは 介護予防を含む訪問看護、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、介護医療院サービス
自己負担割合	3 割 ⇒ 2 割（自己負担割合が１割、２割の方は変更ありません）
対象とならない費用	● 受給者証に記載された疾病以外の病気やケガによる医療費 ● 指定医療機関以外で受けた医療、調剤、介護サービス ● 保険が適用されないもの（保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代、オムツ代等） ● 介護保険での訪問介護（ホームヘルパー）の費用など ● 医療機関・施設までの交通費、移送費 ● 臨床調査個人票（診断書）の作成費用 等

■ 有効期間の開始日

●診断基準を満たし、かつ重症度分類（7ページ）を満たしていると診断した日（診断年月日）
●軽症高額該当者（7ページ）は、軽症高額の基準を満たした日の翌日
●原則申請日から遡って1か月以内
●ただし、診断年月日等から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か月まで延長
※やむを得ない理由とは、「臨床調査個人票の受領に時間を要した」、「症状の悪化等により書類の準備や提出に時間を要した」等

■ 有効期間の終了日

●有効期間の開始日から、最初に到来する12月31日まで
●ただし、市外から転入した場合等は例外があります。

■ 更新申請（毎年）

●引き続き治療が必要な方は、毎年、更新申請が必要です。対象の方には6月頃に更新申請の案内を郵送します。

■ 自己負担上限額（月額）

● 医療保険における世帯の市町村民税（所得割）の課税額や治療状況に応じて、自己負担上限額があります。
● 医療保険における同一世帯内に、医療費助成（指定難病・小児慢性特定疾病・特定疾患）の対象者が複数いる場合、自己負担上限額を軽減できる場合（世帯按分）があります。
● 自己負担上限額の管理は、「自己負担上限額管理票」（12ページ）で行います。

（単位：円）

区分	区分の基準		患者負担割合：2割 自己負担上限額 （外来＋入院＋調剤＋訪問看護等）		
			一般	高額かつ長期（※1）	人工呼吸器等装着者（※2）
A0	生活保護		0	0	0
A1	市町村民税非課税（世帯）	本人年収 ～82万6千5百円	2,500	2,500	1,000
A2		本人年収 82万6千5百円超～	5,000	5,000	
A3	市町村民税課税（世帯）	所得割額7.1万円未満 （約160万円～約370万円）	10,000	5,000	
A4		所得割額7.1万円以上25.1万円未満 （約370万円～約810万円）	20,000	10,000	
A5		所得割額25.1万円以上 （約810万円以上）	30,000	20,000	

（注）札幌市を含む指定都市で市民税を課税されている場合は、納税通知書等に記載された所得割額に75%を乗じた額（旧税率での計算額）により区分（A3～A5）の判定を行います。

※1 高額かつ長期とは

支給認定後の指定難病に係る医療費の総額（10割）が5万円を超える月が申請月を含む過去12か月間に6回以上ある場合（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）

なお、小児慢性特定疾病の受給者が指定難病を新規申請する場合は、指定難病の支給認定を受ける以前の医療費（小児慢性特定疾病分）を合算して算定します。

※2 人工呼吸器等装着者とは

人工呼吸器または体外式補助人工心臓を装着し、以下の要件をすべて満たす方
① 持続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある方
② 日常生活動作が著しく制限されている方

■ 申請手続き

様式はこちら ▶

お住まいの区の保健センター及び北区篠路出張所（以下、「保健センター等」という。）に、下記必要書類をそろえて申請します。

申請書（①）・同意書（③）・医療費申告書（⑧）・医療費総額証明書（⑧）は、各区保健センター等にあります。

提出書類	留意事項等
① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書 原本	・患者本人に代わり申請書類を持参するのみの場合は、委任欄の記載は不要
② 臨床調査個人票 原本	・難病指定医が作成したもの（記載日から3か月以内） ・用紙は各医療機関で用意します（新規申請の場合、疾病により画像などの添付資料が必要な場合があります）。 指定医はこちら
③ 同意書 原本	・臨床調査個人票の研究利用のための同意書
④ 医療保険の資格情報が確認できる資料 原本 又は 写し 〈例〉 ・資格確認書 ・資格情報のお知らせ ・マイナポータルからダウンロードした資格情報画面を印刷したもの	保険種別 / 提出対象者 国民健康保険 / 同じ保険の世帯全員分 ※義務教育の未修了者は省略可 後期高齢者医療 / 同じ保険の世帯全員分 ※国民健康保険組合は世帯が別でも全員分 国民健康保険組合（医師・歯科医師・薬剤師・建設など） / 同じ保険の世帯全員分 ※国民健康保険組合は世帯が別でも全員分 被用者保険（全国健康保険協会〇〇支部、〇〇共済組合、〇〇健康保険組合） / 患者本人分のみ ※患者本人の医療保険の資格情報が確認できる資料で被保険者の名前が確認できない場合は、被保険者分の医療保険の資格情報が確認できる資料も必要
⑤ マイナンバー（12桁の個人番号）確認書類 原本 ※1 患者が18歳未満の場合は患者とその保護者	・申請者※1について、下記が必要 ● マイナンバーを確認できる書類（次のうち1つ） ア マイナンバーカード イ 通知カード（住民票の記載事項［氏名・住所等］と一致している場合のみ可） ウ マイナンバーが記載された住民票 ⚠10ページ上参照 ※ イ・ウの場合は、申請者※1の身分証明書類（写真入りのもの1点又は写真無しのもの2点）が必要 ・写真入り書類例：運転免許証、パスポート、身体障害者手帳、その他官公署が発行した顔写真・氏名・生年月日（又は住所）がある書類 ・写真無し書類例：健康保険証、年金手帳、児童扶養手当証書、特定疾患医療受給者証、小児慢性特定疾病医療受給者証、その他官公署が発行した氏名・生年月日（又は住所）がある書類
更新時 特定医療費（指定難病）受給者証 自己負担上限額管理票	・更新時には、上記①～④に加えて提出が必要

札幌市では、各申請に利用する場合、発行手数料が無料になります（コンビニ交付を除く）。

提出書類	留意事項等
該当者のみ提出が必要な書類 ⑥ 所得状況を確認できる書類（非課税収入） 原本 ※4 申請月が1～6月の場合は、前々年 ★生活保護受給者は不要	対象者 市町村民税非課税世帯※2であり、患者本人（18歳未満の場合は保護者）について障害年金・遺族年金・特別児童扶養手当等の非課税収入がある方 （この非課税収入には「年金生活者支援給付金」は含みません。） 提出書類 前年※4の支給額が確認できる書類（証書や支給認定通知等） ※ 年度単位の書類（振込通知書・額改定通知書等）の場合、2年度分（前々年度・前年度）が必要。 ※ 預金通帳は証明となりません。 ※ 対象者の年収が82万6千5百円超であることが確実な場合は、申請時に申出いただくことで本書類の提出を省略できます。
⑦ 自己負担上限額の按分（あんぶん）に係る書類 原本 又は 写し ★生活保護受給者は不要	対象者 同じ医療保険に加入している特定医療費（指定難病）・小児慢性特定疾病医療費・特定疾患医療費の受給者がいる場合 提出書類 該当者の受給者証
⑧ 指定難病に係る医療費総額を証明する書類 原本	対象者 軽症高額（7ページ「対象となる方」）に該当する可能性のある方 提出書類 申請疾病に係る医療費の領収証（申請月を含む過去12か月以内のもの）及び医療費申告書 ※または、医療費総額証明書や医療機関が発行する領収証明書等



■ 特定医療費（指定難病）支給認定申請の流れ

申請者

① 主治医に臨床調査個人票の作成を依頼
② お住まいの区の保健センター等に、必要書類（9～10ページ）をそろえる

↓

お住まいの区の保健センター等に申請

↓

札幌市保健所

③ 申請書類の審査

↓ 判定依頼

札幌市指定難病判定医 ⇄ 札幌市指定難病審査会

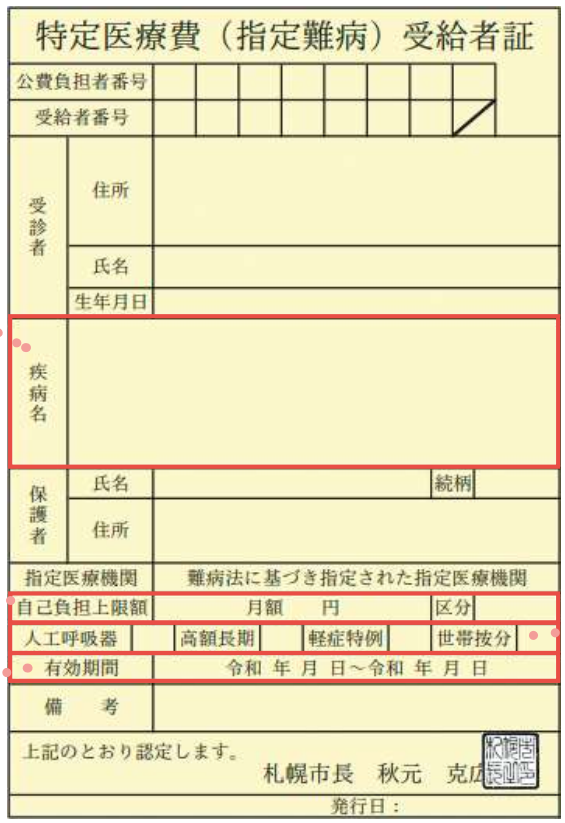
診断基準

- 満たす → 重症度分類
  - 満たす → 支給認定
  - 満たさない → 軽症高額該当
    - 満たす → 支給認定
    - 満たさない → 却下決定
- 満たさない → 却下決定

④ 受給者証を送付 ／ 却下通知を送付

- 新規申請の場合、申請から交付までに、4か月程度かかります。
- 更新申請の場合、病状の程度の基準（重症度分類）の審査を行うため、3か月程度かかります。
- 審査会等で疑義が生じた場合は、主治医に照会を行うため、さらに時間を要します。

特定医療費（指定難病）受給者証【見本】



認定された指定難病名が記載されています。

自己負担上限額（月額）及び階層区分が記載されています。

受給者証の有効期間は新規申請の場合、医療費助成開始日から、原則、最初に到来する12月31日までになります。

認定された場合は、「特定医療費（指定難病）受給者証」を送付します。

・「人工呼吸器」
・「高額かつ長期」
・「軽症高額」
・「世帯按分」
に該当する場合は、「該当」と記載されています。

■ 申請から認定までにかかった医療費

医療費助成開始日から交付までの間（更新申請の場合は、前回有効期間の翌日から認定されるまでの間）に受診して支払った医療費は、払い戻しの対象になります。

なお、高額療養費の対象となる場合は、別途加入している医療保険への申請が必要です。

必要書類

① 特定医療費償還払申請書（用紙は各区保健センター等にあります。）

② 当該医療費が確認できる領収書（原本）
（領収書の紛失等で原本を提出できない場合は、医療機関等の証明が必要です。証明を受けるための用紙（特定医療費（指定難病）療養証明）は各区保健センター等にあります。）

③ 医療保険の資格情報が確認できる資料（原本又は写し）
・資格確認書　・資格情報のお知らせ　・マイナポータルからダウンロードした資格情報画面を印刷したもの

④ 特定医療費（指定難病）受給者証

⑤ 振込先が確認できるもの（通帳またはキャッシュカード）
（振込口座は原則申請者本人名義の口座になります。）

様式はこちら

領収書を保管しておきましょう。　領収書 ￥＿＿＿＿

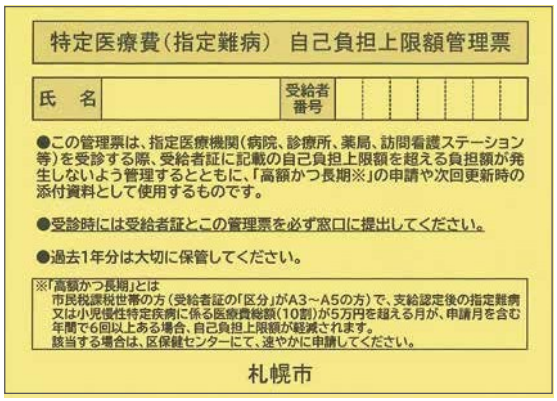
■ 自己負担上限額管理票

指定医療機関に受診する際は、必ず受給者証と併せて、「自己負担上限額管理票」を医療機関、薬局等に提示してください。

自己負担上限額管理票は、更新申請時や「高額かつ長期」の変更申請時に提出が必要です。

● 外来・入院、複数の医療機関（薬局、訪問看護ステーションを含む）で支払われた自己負担をすべて合算した上で自己負担上限額を適用しますので、それぞれの医療費を必ず記入してもらってください。

自己負担上限額管理票【見本】



特定医療費（指定難病）　自己負担上限額管理票

氏　名　　受給者番号

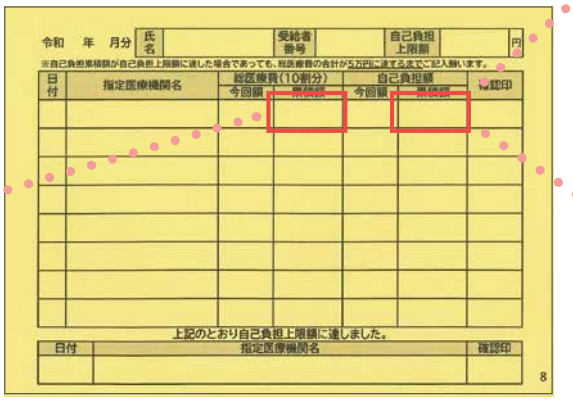
●この管理票は、指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション等）を受診する際、受給者証に記載の自己負担上限額を超える負担額が発生しないよう管理するとともに、「高額かつ長期※」の申請や次回更新時の添付資料として使用するものです。

●受診時には受給者証とこの管理票を必ず窓口に提出してください。

●過去1年分は大切に保管してください。

※「高額かつ長期」とは
市民税課税世帯の方（受給者証の「区分」がA3～A5の方）で、支給認定後の指定難病又は小児慢性特定疾病に係る医療費総額（10割）が5万円を超える月が、申請月を含む年間で6回以上ある場合、自己負担上限額が軽減されます。
該当する場合は、区保健センターにて、速やかに申請してください。

札幌市



令和　年　月分　氏名　受給者番号　自己負担上限額　円

※自己負担累積額が自己負担上限額に達した場合であっても、総医療費の合計が5万円に達するまでご記入願います。

日付	指定医療機関名	総医療費（10割分） 今回額	総医療費（10割分） 累積額	自己負担額 今回額	自己負担額 累積額	確認印

上記のとおり自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印

8

1年間は大切に保管しましょう

自己負担額の累積額が自己負担上限額に達した場合は、その月において、それ以上の自己負担はかかりません。

総医療費（10割分）の累積額は5万円を超えるまで記入してもらってください。

「軽症高額」や「高額かつ長期」の申請時に使用する場合があります。

自己負担額が0円の方の場合は、自己負担額の欄への記入は不要です。

総医療費（10割分）の欄のみ記入してもらってください。

■ こんなときは届出を

変更届の様式はこちら ▶

次のような場合には、お住まいの区の保健センター等に、下記書類をそろえて変更届の提出が必要です。変更届は各区保健センター等にあります。

変更内容		必要なもの
① 住所が変わったとき	札幌市内の転居	受給者証 ※新住所地の区の保健センター等へ申請
	札幌市外から転居	受給者証、医療保険の資格情報が確認できる資料※1、マイナンバー確認書類（マイナンバーカード等）、該当者のみ10ページの提出書類
	札幌市外への転居	受給者証 ※お住まいの区の保健センター等で受給者証を返納後、新住所地の保健所等で新たな受給者証の交付申請が必要なため、受給者証の写しをお持ちください。
② 氏名が変わったとき		受給者証
③ 個人番号（マイナンバー）が変わったとき		受給者証、マイナンバー確認書類（マイナンバーカード等）
④ 健康保険が変わったとき（記号・番号の変更も含む）		受給者証、医療保険の資格情報が確認できる資料※1
⑤『高額かつ長期』に該当したとき		受給者証、総医療費を証明できる書類（自己負担上限額管理票、領収書等）
⑥ 人工呼吸器等を装着したとき		受給者証、臨床調査個人票（人工呼吸器等に関する記載（常時装着で離脱の見込みが無く、生活全般に渡り介助が必要）のあるもの）
⑦ 世帯構成や所得状況の変更により、自己負担上限額が変更になるとき		受給者証、医療保険の資格情報が確認できる資料※1
⑧ 同じ世帯（医療保険）の方が、新たに本制度又は小児慢性特定疾病・特定疾患の対象となったとき		受給者証、医療保険の資格情報が確認できる資料※1（いずれも、本人のものと、対象となった方のもの）
⑨ 生活保護を開始したとき		受給者証、生活保護受給証明書
⑩ 生活保護を廃止したとき		受給者証、医療保険の資格情報が確認できる資料※1
⑪ 受給者証が不要になったとき（治癒等）		受給者証
⑫ 受給者証を紛失・破損したとき		受給者証（破損の場合）

※1 医療保険の資格情報が確認できる資料（原本又は写し）
- 資格確認書
- 資格情報のお知らせ
- マイナポータルからダウンロードした資格情報画面を印刷したもの

※変更申請の場合の変更日について

- 自己負担上限額の変更（⑤、⑥、⑦、⑧）：変更申請の受付日の翌月1日から（1日受付の場合は受付日から）
- 生活保護の開始（⑨）：生活保護開始日から
- 生活保護の廃止（⑩）：生活保護廃止日から