

特定医療費(指定難病)

指定難病(348疾病)一覧 (令和7年4月現在)

〈(調)〉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。

特定医療費(指定難病)

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〈(調)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-アンチトリプシン欠乏症〈(調)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		
イソ古草酸血症	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	
遺伝性聾炎	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-1関連脊髄症	26	
ATR-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〈(調)ADH分泌異常症〉	72	△
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症〈(調)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〈(調)成長ホルモン分泌亢進症〉	77	△
下垂体性TSH分泌亢進症〈(調)TSH分泌亢進症〉	73	△
下垂体性PRL分泌亢進症〈(調)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)〈(調)原発性高脂血症〉	79	△
家族性地中海熱	266	●
家族性低βリボタンパク血症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-1-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・モフト症候群	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(頸部口腔咽頭びまん性病変)	279	△
巨大動脈奇形(頸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(頸部顔面病変)	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	
	筋型糖尿病	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	●
	クリッパル・トレノネー・ウェーバー症候群	281	●
	クルーゼン症候群	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	●
	クロー・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	●
	限局性皮膚異形成	137	
	原発性肝外門脈閉塞症	346	△
	原発性高カイルミクロン血症(㊦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	
	極長鎖アシルー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	●
	鯔耳腎症候群	190	
さ	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	●
	自己食食空腔性ミオパチー	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	●
す	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	
	進行性ミオクロームステんかん	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	△
	睡眠時相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	△
せ	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	●
	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	せいじんはっしょう びょう 成人発症スチル病	54	
	せきずいくう どうししょう 脊髄空洞症	117	△
	せきずいしょうのうへんせいししょう たけいとういしゅくししょう のぞ 脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	18	●
	せきずいずいまくりゅう 脊髄髄膜瘤	118	●
	せきずいせいきんいしゅくししょう 脊髄性筋萎縮症	3	●
	かんげんこう そ けっそんししょう セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	319	●
	ぜんがんぶ けいせい いじょう 前眼部形成異常	328	
	ぜんしんせい 全身性アミロイドーシス（  アミロイドーシス）	28	△
	ぜんしんせい 全身性エリテマトーデス	49	●
	ぜんしんせいきょうひしょう 全身性強皮症	51	●
	せんてんいじょうしやうこうぐん 先天異常症候群	310	△
	せんてんせいおうかくまく 先天性横隔膜ヘルニア	294	●
	せんてんせいかくじょうせいきゅうまひ 先天性核上性球麻痺	132	
	せんてんせい きかんきょうさくししょう せんてんせいせいもんかきょうさくししょう 先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	330	△
	せんてんせいぎょりんぜん 先天性魚鱗癬	160	●
	せんてんせいきんむりくしやうこうぐん 先天性筋無力症候群	12	
	せんてんせい けっそんししょう 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	●
	せんてんせいさんせんべんきょうさくししょう 先天性三尖弁狭窄症	311	●
	せんてんせいじんせいによほうししょう 先天性腎性尿崩症	225	●
	せんてんせいせつけつきゅうけいせいいじょうせいひんけつ 先天性赤血球形成異常性貧血	282	●
	せんてんせいそうぼうべんきょうさくししょう 先天性僧帽弁狭窄症	312	●
	せんてんせいだいのうほくしつけいせいひん ぜんししょう 先天性大脳白質形成不全症	139	●
	せんてんせいはいじょうみくきょうさくししょう 先天性肺静脈狭窄症	313	●
	せんてんせいふくじんていけいせいししょう 先天性副腎低形成症	82	●
	せんてんせいふくじん ひ しつこう そ けっそんししょう 先天性副腎皮質酵素欠損症	81	●
	せんてんせい 先天性ミオパチー	111	●
	せんてんせい む つう む かんししょう 先天性無痛無汗症	130	●
	せんてんせいやうさんきゅうしゅうふぜん 先天性葉酸吸収不全	253	●
	ぜんとうそくとうようへんせいししょう 前頭側頭葉変性症	127	
	せんもく きのう ふぜん しやうこうぐん 線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）	340	●
そ	そう き のうしやう 早期ミオクローニ－脳症	147	
	そうどうみやくかんいざんししょう 総動脈幹遺残症	207	●
	そうはいせつくう い ざん 総排泄腔遺残	293	●
	そうはいせつくうがいはんししょう 総排泄腔外反症	292	●
	しやうこうぐん ソツス症候群	194	●
た	ひんけつ ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284	●
	だい ばんせんしよくたいいちおやせい しやうこうぐん 第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200	●
	だいのう ひ しつ きていかくへんせいししょう 大脳皮質基底核変性症	7	
	だい り せきこつびょう 大理石骨病	326	●
	たかやずどうみやくえん 高安動脈炎	40	●
	た けいとういしゅくししょう 多系統萎縮症	17	
	こつ いけいせいししょう タナトフォリック骨異形成症	275	
	た はつけつかんえんせいにく げ しゅししょう 多発血管炎性肉芽腫症	44	●
	た はつせいこう か しやう しんけいけきせきえん 多発性硬化症／視神経脊髄炎	13	●
	た はつせいのうほうじん 多発性嚢胞腎	67	●
	た ひしやうこうぐん 多脾症候群	188	●

	病 名	難 病 の 告示番号	小児慢性 特定疾病
た	びょう タンジール病	261	●
	たんしんしつしやう 単心室症	210	△
	だんせいせんい せい か せいおうしよくしゅ 弾性線維性仮性黄色腫	166	
	たんどうへいさししょう 胆道閉鎖症	296	●
ち	ち はつせい ずいしゅ 遅発性内リンパ水腫	305	
	しやうこうぐん チャージ症候群	105	●
	ちゅうかくししんけいけいせいいじょうしやう しやうこうぐん 中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	134	●
	ちゅうどくせいひやうひ え ししやう 中毒性表皮壊死症	39	
	ちやうかんしんけいせつさい ぼうきんしやうしやう 腸管神経節細胞減少症	101	●
て	いじょうしやう TRPV4異常症	341	●
	じやうたいかんれんしゅうきせいしやうこうぐん TNF受容体関連周期性症候群	108	●
	てい しやう 低ホスファターゼ症	172	●
	てんぼうそう 天疱瘡	35	
と	とくはつせいかくちやうがたんしんしんしやう 特発性拡張型心筋症	57	●
	とくはつせいかんしつせいはいえん 特発性間質性肺炎	85	●
	とくはつせい き ていかくせつかいかしやう 特発性基底核石灰化症	27	
	とくはつせいかつせんしやう い でんせいけつせんせい そ いん かぎ 特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	327	●
	とくはつせいこうてんぜんしんせいむかんしやう 特発性後天性全身性無汗症	163	
	とくはつせいだいたいこつとう え ししやう 特発性大腿骨頭壊死症	71	
	とくはつせいた ちゅうしんせい びょう 特発性多中心性キャッスルマン病	331	
	とくはつせいみんあくあつこうしんしやう 特発性門脈圧亢進症	92	●
	しやうこうぐん ドラベ症候群	140	●
	なかじやうにむらしやうこうぐん 中條・西村症候群	268	●
な	な ず びょう 那須・ハコラ病	174	
	なん こつ む けいせいしやう 軟骨無形成症	276	●
	なん ち ひんかい ぶ ぶんはつさじゅうせきがたきゅうせいのえん 難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153	●
に	けつしつしやうこうぐん 22q11.2欠失症候群	203	
	にゅうようじ かん きやうだいいけつかんしゅ 乳幼児肝巨大血管腫	295	●
	にゅうじ はつしやう かんれんけつかんえん 乳児発症STING関連血管炎	345	●
	にようそ いじょうしやう 尿素サイクル異常症	251	●
ぬ	しやうこうぐん ヌーナン症候群	195	●
ね	しやうこうぐん そうしがつにつしやうこうぐん かんれんじんしやう ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症	315	●
	ろう ネフロン癆	335	●
の	のう けつぼうしやうこうぐん 脳クレアチン欠乏症候群	334	●
	のうけんおうしよくしゅしやう 脳腱黄色腫症	263	△
	のうないてつちんちやくしんけいへんせいしやう 脳内鉄沈着神経変性症	121	△
	のうひやう ちんちやくしやう 脳表ヘモジデリン沈着症	122	
	のうほうせいがんせん はんばつがた のうほうせいがんせん 膿疱性乾癬（汎発型）（  膿疱性乾癬）	37	●
は	のうほうせいせん いしやう 囊胞性線維症	299	●
	びょう パーキンソン病	6	
	びょう バージャー病	47	
	はいじやうみやくへいそくしやう はいちうさいけつかんしゅしやう 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	87	
	はいどうみやくせいはいちこうけつあつしやう 肺動脈性肺高血圧症	86	●
	はいほうたんぱくしやう じ こ めんえきせいまた せんてんせい 肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	229	●
	はいほうていかん きしやうこうぐん 肺泡低換気症候群	230	●
	しやうこうぐん 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 しょうこうぐん	91	●
	ハンチントン病 びょう	8	
ひ	PCDH19関連症候群 かんれんししょうこうぐん	152	
	PURA関連神経発達異常症 かんれんしんけいはつたつじょうしょう	343	●
	非ケトーシス型高グリシン血症 ひ がたこう けっしょう	321	●
	肥厚性皮膚骨膜炎 ひ こうせい ひ ふ ぞうまくしょう	165	●
	非ジストロフィー性ミオトニー症候群 ひ せい しょうこうぐん	114	
	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症 ひ しつ か ぞうそく はくしゅうのうしやう とちな じょうせんしよくたいゆうせいのうどうみやくしやう	124	
	肥大型心筋症 ひ だいがたしんきんしやう	58	●
	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症 い ぞんせい びょう こつなん かしょう	239	●
	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症 ていどうせい びょう こつなん かしょう	238	●
	左肺動脈右肺動脈起始症 ひだりはいどうみやくみぎはいどうみやく し しやう	314	●
	ビッカースタッフ脳幹脳炎 のうかんのうえん	128	
	非典型溶血性尿毒症症候群 ひ てんけい いうけつせいにようどくしやうしやうこうぐん	109	●
	非特異性多発性小腸潰瘍症 ひ とく い せいた はつせいしやうちやうかいようしやう	290	
	皮膚筋炎／多発性筋炎 ひ ふ きんえん たはつせいきんえん	50	●
	表皮水疱症 ひょうひすいほうしやう	36	●
	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型） びょうぜんけつちやうがたまた しやうちやうがた	291	●
	VATER症候群 しやうこうぐん	173	●
ふ	ファイアー症候群 しやうこうぐん	183	●
	ファロー四徴症 しちやうしやう	215	●
	ファンconi貧血 ひんけつ	285	●
	封入体筋炎 ふうにゅうたいきんえん	15	
	フェニルケトン尿症 にょうしやう	240	●
	複合カルボキシラーゼ欠損症 ふくごう けつそんしやう	255	●
	副甲状腺機能低下症 ふくごうじやうせんき のう てい かしょう	235	●
	副腎白質ジストロフィー ふくじんはくしつ	20	●
	副腎皮質刺激ホルモン不応症 ふくじん ひ しつ しげき み おうしやう	237	●
	ブラウ症候群 しやうこうぐん	110	●
	プラダー・ウィリ症候群 しやうこうぐん	193	●
	プリオン病 びょう	23	
	プロピオン酸血症 さんけっしやう	245	●
	閉塞性細気管支炎 へいそくせいさい き かん し えん	228	●
へ	β-ケトチオラーゼ欠損症 けつそんしやう	322	●
	ベーチェット病 びょう	56	●
	ベスレムミオパチー びょう	31	●
	ペリー病 びょう	126	
	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。） びょう ふくじんはくしつ のぞ	234	●
	片側巨脳症 へんそくきくのうしやう	136	
	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 へんそくけいれん かた ま ひ しやうこうぐん	149	
	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 ほうこうぞく さんだつたんさんこうそ けつそんしやう	323	●
ほ	発作性夜間ヘモグロビン尿症 はつさ せい や かん にょうしやう	62	●
	ホモシスチン尿症 にょうしやう	337	●
	ポルフィリン症 しやう	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 しやうこうぐん	112	
	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群 しやうこうぐん しやうこうぐん	167	●
み	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 まんせいえんしやうせいたつずいせいたはつしんけいえん た そうせいうんどう	14	●
	慢性血栓塞栓性肺高血圧症 まん けつ せんそく せん せいはいこうけつあつしやう	88	
	慢性再発性多発性骨髓炎 まん せいさいはつせい た はつせい につずいえん	270	●
	慢性特発性偽性腸閉塞症 まん せい とくはつせい ぎ せいちやうへいそくしやう	99	●
	ミオクロニー欠神てんかん みおくろにー けっしん	142	
む	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん みおくろにー だつりよくほつさ とちな	143	
	ミトコンドリア病 びょう	21	△
め	無虹彩症 む こうさいしやう	329	
	無脾症候群 む ひ しやうこうぐん	189	●
も	無βリボタンパク血症 む べつりぼたんぱくけっしやう	264	●
	メープルシロップ尿症 にょうしやう	244	●
	メチルグルタコン酸尿症 さんにょうしやう	324	●
	メチルマロン酸血症 さんけっしやう	246	●
	メビウス症候群 しやうこうぐん	133	●
	免疫性血小板減少症 めんえきせいけつしょうばんざんしょうしやう	63	△
	メンケス病 びょう	169	●
	網膜色素変性症 もうまくしき そ へんせいしやう	90	△
	もやもや病 びょう	22	●
	モワット・ウィルソン症候群 しやうこうぐん	178	●
や	ヤング・シンプソン症候群 しやうこうぐん	196	●
ゆ	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん ゆうそうせいしやうてんぽつさ とちな にゅうじ	148	
よ	4p欠失症候群 けつしつしやうこうぐん	198	●
ら	ライソゾーム病 びょう	19	△
	ラスマッセン脳炎 のうえん	151	●
	ランドウ・クレフナー症候群 しやうこうぐん	155	
	リジン尿性蛋白不耐症 にょう せいたんぱくふたいしやう	252	●
り	両大血管右室起始症 りやうだいけつかんうしつ き ししやう	216	●
	リンパ管腫症／ゴーハム病 かんしゅしやう びょう	277	●
	リンパ脈管筋腫症 みやつかんきんしゅしやう	89	△
	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。） るいてんぽうそう こうてんせいひょうひすいほうしやう ふく	162	
る	ルビンシュタイン・ティビ症候群 しやうこうぐん	102	●
れ	レーベル遺伝性視神経症 い でんせい し しんけいしやう	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 けつそんしやう	259	●
	レット症候群 しやうこうぐん	156	●
ろ	レノックス・ガストー症候群 しやうこうぐん	144	●
	ロウ症候群 しやうこうぐん	348	●
	ロスムンド・トムソン症候群 しやうこうぐん	186	
	肋骨異常を伴う先天性側弯症 ろくつていじやう とちな せんてんせいそくわんしやう	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^{あんぶん}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 ～80万9千円	2,500	2,500	1,000
A2		本人年収 80万9千円超～	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



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(⑨)・医療費総額証明書(⑨)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	医療保険への確認や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	<table border="1"> <thead> <tr> <th>保険種別</th><th>提出対象者</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>国民健康保険</td><td>同じ保険の世帯全員分 ※義務教育の未修了者は省略可</td></tr> <tr> <td>後期高齢者医療</td><td>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</td></tr> <tr> <td>国民健康保険組合 (医師・歯科医師・薬剤師・建設など)</td><td>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</td></tr> <tr> <td>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)</td><td>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</td></tr> </tbody> </table>	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
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	- 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、<u>上記①～④に加えて提出が必要</u>										

〈例〉

- 健康保険証(有効期限内のもの)
- 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



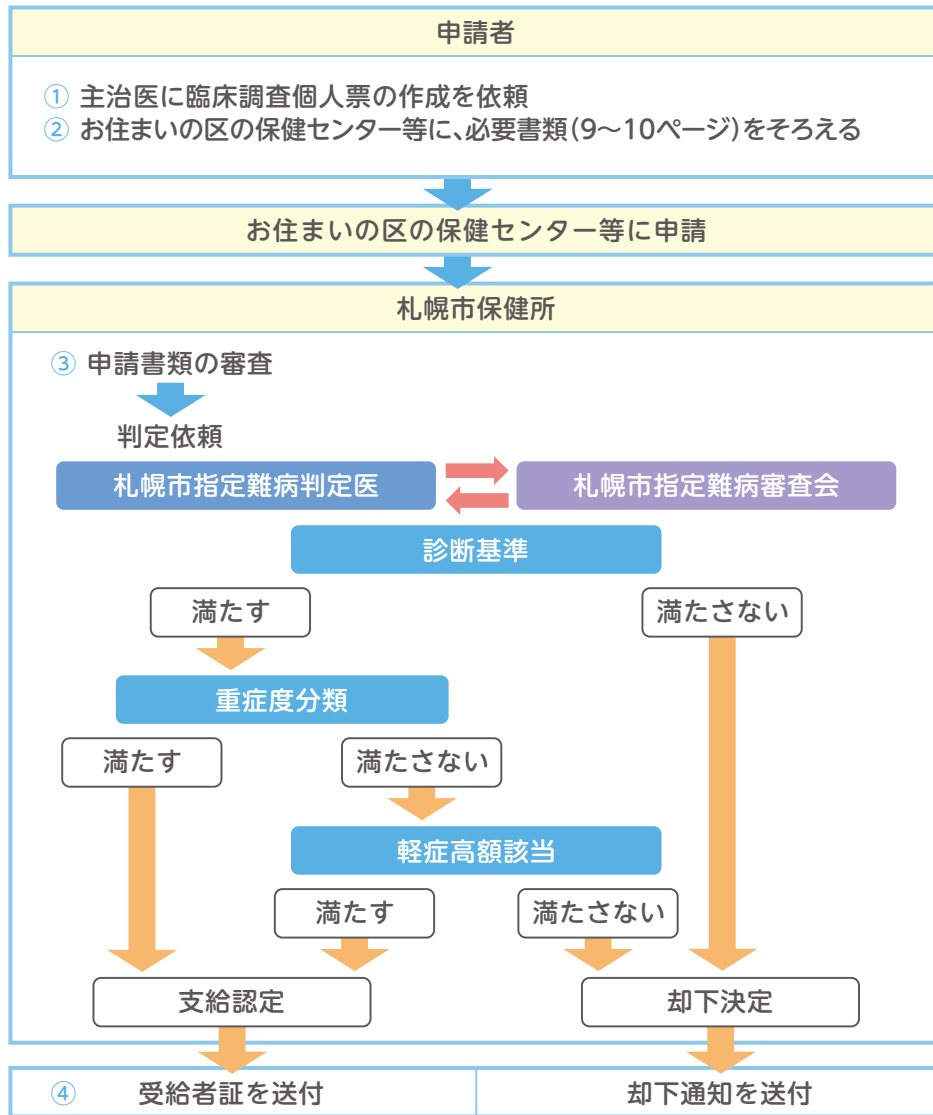
札幌市では、各申請に利用する場合、発行手数料が無料になります
(コンビニ交付を除く)。

該当者のみ提出が必要な書類

特定医療費(指定難病)

提出書類	留意事項等
⑥ 所得(市・道民税)証明書 原本 ※2 申請月が4～6月の場合は前年度、7～3月の場合は本年度 ※3 申請月が1～6月の場合は、前年 ★医療保険未加入の生活保護受給者は不要	対象者 保険種別や市町村民税の課税状況※2が、以下のいずれかに該当する方 ア 被用者保険の加入者で被保険者本人が非課税の方 イ 国民健康保険組合の加入者 提出書類 所得(市・道民税)証明書 ※ アの場合は被保険者本人、イの場合は同じ保険の加入者全員分が必要 ※ 1月1日時点※3で住所があった市町村で発行 ⚠10ページ上参照 ※ 札幌市以外の市町村では証明書の名称が異なる場合がありますので、所得額及び課税額の分かるものをご用意ください。 ※ 特別徴収税額決定通知書・納税通知書・源泉徴収票・確定申告書では受付できません。
⑦ 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80万9千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。
⑧ 自己負担上限額の^{あんぶん}按分に係る書類 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
⑨ 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



● 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)

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。

特定医療費(指定難病)受給者証	
公費負担者番号	
受給者番号	
受診者	住所
	氏名
	生年月日
	保険者名 記号・番号
疾病名	適用区分
保護者	氏名
	住所
指定医療機関	
自己負担上限額	区分
人工呼吸器	高額長期
有効期間	軽症特例
備考	世帯按分
上記のとおり認定します。	
発行日:	

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。

医療保険の高額療養費自己負担限度額の区分が記載されています。

・「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。

■ 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のため、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)

- ・健康保険証(有効期限内のもの) ・資格情報のお知らせ
- ・資格確認書 ・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