難 病 医 療 費 助 成 の ご 案 内



明 石 市　　健 康 推 進 課

明石市大久保町ゆりのき通1-4-7　あかし保健所3階

電話　078-918-5657　　Fax　078-918-5440

目次

１．　指定難病について　1

２．　医療費助成について

（１）医療費助成の認定までの流れ　**2**

（２）受給者証の有効期間　**3**

（３）医療費助成の適用範囲　**3**

（４）医療費助成の内容　**4**

３．　医療費助成の認定後について

（１）病院・薬局等での受診方法　**6**

（２）指定医と指定医療機関　**7**

（３）申請内容に変更があったときの手続き　**8**

（４）受給者証等を紛失したときの手続き　**8**

（５）指定難病に関する医療費の払い戻し手続き　**9**

４．　指定難病に関する情報について　10

1．指定難病について

難病とは、次の要件に該当するものと定義されています。
※難病の患者に対する医療等に関する法律

① 発病の機構が明らかでない　② 治療方法が確立していない
③ 希少な疾病である　④ 長期の療養を必要とする

上の要件を満たす難病のうち、以下に当てはまるものであると厚生労働大臣が指定したものが、特定医療費の助成対象となる**指定難病**です。

- 患者数が、日本において一定の人数に達しないこと
  （人口の概ね 0.1%程度と厚生労働省令において規定）
- 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

現在、**348**（種類）の難病が
「指定難病」として認定されており、
医療費助成の対象となっています。



対象となる疾病や基準については、主治医にお尋ねください。
対象疾病一覧は、「難病情報センター」の HP でもご確認いただけます。

2. 医療費助成について



（１）医療費助成の認定までの流れ

指定難病と診断され、厚生労働省が定める基準を満たす場合、その疾病とその疾病に付随する傷病に関する治療にかかる医療費が助成されます。

1　医師が診断書を作成

2　あかし保健所にて申請

3　兵庫県にて**審査会**

①「診断基準」
対象の難病に該当している

いいえ → **不承認**

はい

②「重症度分類」
生活に支障があるような症状が一定以上あるか？

いいえ

「軽症者特例」
該当しているか？

いいえ → **不承認**

はい

はい

承認
「特定医療費（指定難病）受給者証」と
「自己負担上限額管理票」が兵庫県から送付されます。

保留
診断書などに不備がある場合。兵庫県から通知書と提出した書類一式が送付されます。
通知書を確認の上、再申請について主治医とご相談ください。

不承認
兵庫県から通知書と提出した書類一式が送付されます。通知書を確認の上、再申請について主治医とご相談ください。

1か月の指定難病の医療費総額が
33,330円[※1]を超える×**3**か月以上（/12か月[※2]）

（※1 診療報酬点数：3,333点）
（※2 申請月を含む過去12か月間）

指定難病の医療費助成の申請には**臨床調査個人票**（診断書）が必要です。臨床調査個人票は疾病ごとに様式が異なります。
難病情報センター又は厚生労働省のホームページに掲載されていますので、医療機関にてダウンロードし作成していただくよう依頼してください。

（２）受給者証の有効期間

医療費助成の有効期間の始期は、

診断日（重症度分類を満たしていることを診断した日等）からとなります。

※ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、やむを得ない理由がある場合に限り最長3か月となります。

保健所での申請日から結果のお届けまで、**3か月程度**時間を要します。

承認された場合の有効期間：　**～R　　年 10月 31日**

※有効期間開始日は兵庫県から届く受給者証でご確認ください。

継続して医療費の助成を希望する方は、

年に一度「更新の手続き」が必要になります。



更新の時期（夏頃）が近付きましたら、
あかし保健所健康推進課から
「更新のご案内」を送付しますのでご確認ください。（５月末頃）

（３）医療費助成の適用範囲

指定難病及び指定難病に付随しておこる傷病に関する医療費のうち、保険が適用される下記の内容が対象となります。(入院時の食事療養費や差額ベッド代、治療用装具、文書料(診断書)等は助成対象外です。)

医療保険の対象となるもの

◎入院・外来の医療費
◎往診・訪問診療の医療費
◎院外薬局の調剤費
◎医療保険を使用した訪問看護

介護保険の対象となるもの

◎訪問看護（介護予防を含む）
◎居宅療養管理指導（〃）
◎訪問リハビリ（〃、医療機関が行うもの）
◎介護医療院のサービス

（４）医療費助成の内容

1）窓口での自己負担額が**2割**（現在1割負担の方は1割）負担となります。

2）**支給認定基準世帯員**※1の市町民税課税額（所得割）の合計額により、1か月の支払上限が、下表の自己負担上限月額（階層区分）に決定されます。

階層区分	階層区分の基準 課税世帯の場合：支給認定基準世帯員の市民税所得割の合計額		自己負担上限月額 （外来＋入院＋薬代＋訪問看護費）		
			一般	高額かつ長期※2	人工呼吸器等装着
生活保護	－		0	0	0
低所得Ⅰ	市町民税非課税（世帯）	申請者年収　下記の金額以下	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		〃　　超	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町民税課税以上 7.1 万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町民税 7.1 万円以上 25.1 万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町民税 25.1 万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※申請日が令和8年6月30日までの場合809,000円、7月1日以降は826,500円。

※市民税非課税は所得割だけでなく、均等割も0円の場合に該当します。

※非課税世帯の場合は、申請者の収入で上限額を決定します。

※１　支給認定基準世帯員について

対象者の加入する健康保険の種類により、自己負担額決定のための世帯員の範囲が変わります。

対象者本人の加入健康保険	支給認定基準世帯員
社会保険	被保険者のみ(非課税世帯は対象者の収入で低Ⅰ・Ⅱを判別)
国民健康保険	健康保険の保険者名・記号・番号が一致する16歳以上の方全員
国民健康保険組合	健康保険の保険者名・記号・番号が一致する方全員
後期高齢	住民票上の住所が同じ後期高齢者の方全員

※２　「高額かつ長期」について

階層区分が「一般所得Ⅰ」「一般所得Ⅱ」「上位所得」の場合に、
変更申請をすることにより**翌月1日より自己負担上限額が軽減**されます。
（ただし、毎月1日の申請に限り、当月1日より適用）

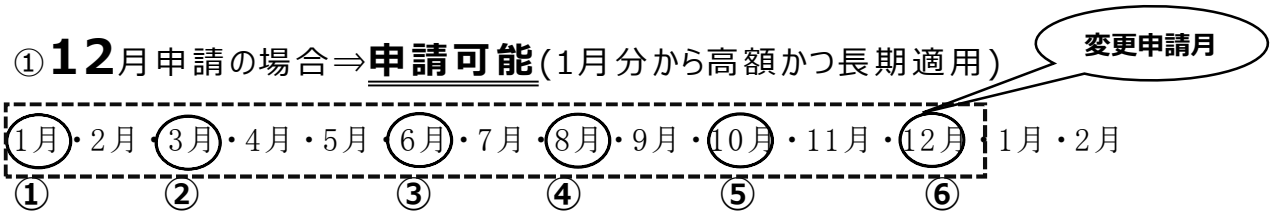
【申請条件】

①**申請月を含む過去12か月以内**に、指定難病及び小児慢性特定疾病に関する医療費総額が**50,000円(診療報酬点数5000点)を超える月が6回以上**あること
②支給認定期間中に使用した医療費であること

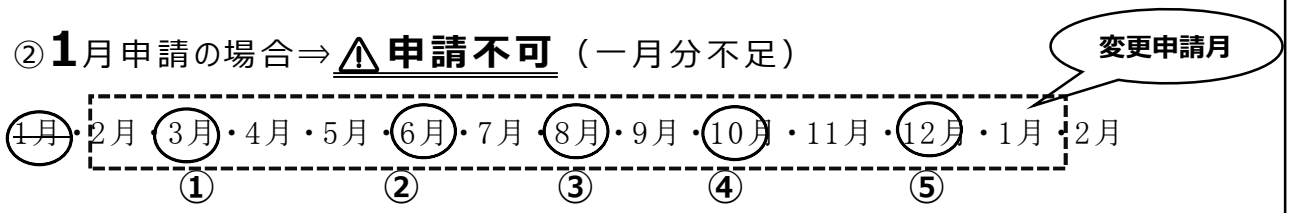
◯が医療費総額50,000円を超える月

◎「12か月以内」の考え方

①**12**月申請の場合⇒**申請可能**(1月分から高額かつ長期適用)



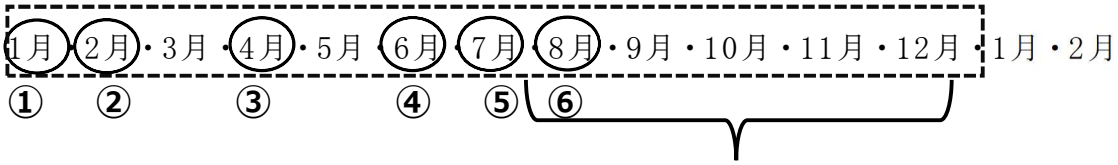
②**1**月申請の場合⇒**⚠申請不可**（一月分不足）



※　更新時期に限らず、6回を満たした時点で申請が可能です。



◎例

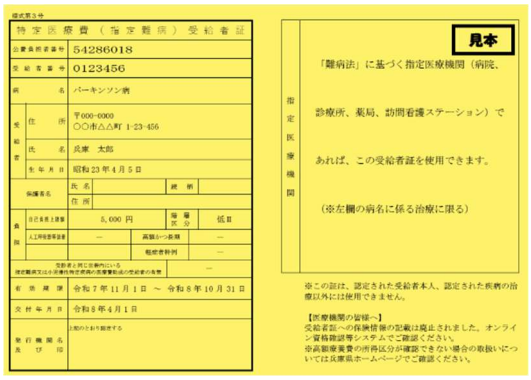


８月から１２月の間で申請可能

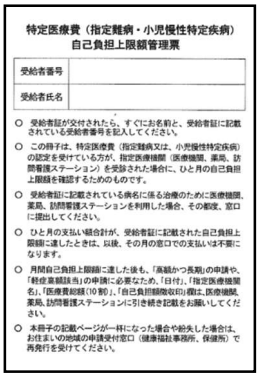
3. 医療費助成の認定後について

（１）病院・薬局等での受診方法

申請書類を提出し医療費助成を受けることが認められた場合、以下のものが兵庫県より送付されます。



①受給者証



②自己負担上限額管理票

指定難病の治療の際は、医療機関で①、②を提示してください。

指定難病及び指定難病に付随しておこる傷病に関する医療を受けられた場合、指定医療機関は医療費総額と自己負担額を②に記載します。

（例）自己負担上限額が10,000円の場合（同月内の医療費）

A 病院	B 薬局	C 医院
医療費 8,000 円	お薬代 4,000 円	医療費 4,000 円
負担額 8,000 円	負担額 2,000 円	負担額　0 円

2 医療機関で負担額の合計が上限の **10,000 円**に達したので、C 医院では自己負担なし！

「高額かつ長期」等特例の申請が可能か確認できるよう、上限額到達後も必ず毎回医療機関に管理票を提示し、記載してもらってください。

※　過去 12 か月分の管理票は大切に保管を！

自己負担上限額管理票の記載例（上限額が 10,000 円の場

月間自己負担上限額：　10000円

日付	指定医療機関名
4月11日	○○病院

日付	指定 医療機関名	医療費総額 （10割）（円）	自己負担額 （円）	月額自己負担額 累積額（円）
4/3	○○病院	6490	1300	1300
4/3	△△薬局	36700	7340	8640
4/11	○○病院	8940	1360	10000
4/11	△△薬局	28670		

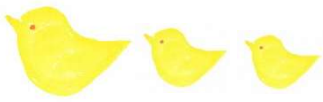
（２）指定医と指定医療機関

難病指定医

新規申請には、都道府県知事等より指定された「難病指定医」が記載した臨床調査個人票（診断書）が必要です。

更新申請用の臨床調査個人票は、「難病指定医」のほか、「協力難病指定医」でも記載が可能です。

指定医療機関



医療費助成の対象となる医療機関等（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション）は、都道府県等が指定した「指定医療機関」に限定されます。

指定医療機関の指定を受けていない医療機関を受診した際の医療費等については、**医療費助成の対象外**です。

「難病指定医」、「協力難病指定医」、「指定医療機関」は各都道府県等のホームページに掲載されています。

（３）申請内容に変更があったときの手続き

以下のような変更事項が生じた場合には、あかし保健所健康推進課へ変更申請のお手続きが必要です。ご用意いただくものは、事前に当課までお問い合わせください。

住所や氏名	対象者の氏名や住所が変更になったとき
健康保険情報	加入している健康保険が変わったとき （記号番号のみの変更、世帯員のみの変更を含む）
負担上限額の区分	「高額かつ長期」や「人工呼吸器等装着者」、 「世帯内按分（あんぶん）※」に新たに該当するとき
疾患名の追加･変更	疾病名が追加になったとき （疾病名変更の場合は、新規申請扱いとなります）

※「世帯内按分（あんぶん）」とは



対象者と同一の健康保険に属する方の中で、小児慢性特定疾病や指定難病の医療費助成を受けている方がいる場合、自己負担上限月額が按分されます。

（例）自己負担上限額が 10,000 円の難病の父、5,000 円の小慢の子

➡父 6,660 円 $\left(10000\times\frac{10000}{10000+500}=10000\times\frac{2}{3}\fallingdotseq6660\right)$

子 3,330 円 $\left(5000\times\frac{10000}{10000+5000}=5000\times\frac{2}{3}\fallingdotseq3330\right)$

按分前の世帯で最も高い者の負担上限額(10,000 円)と、按分後の世帯の負担上限額の合計(約 10,000 円)が同じになる

（４）受給者証等を紛失したときの手続き

「特定医療費（指定難病）受給者証」を紛失、破損してしまった場合は、再交付ができますので、あかし保健所健康推進課までご申請ください。

「自己負担上限額管理票」についてはすぐにお渡しすることができますので、あかし保健所健康推進課までご連絡ください。

【オンライン手続き】

（５）指定難病に関する医療費の払い戻し手続き

対象となる医療費

下記のような医療費については、払い戻しの対象となり兵庫県へ請求できます。

- 有効期間開始日から受給者証が届くまでに支払った指定難病に関する医療費
  （3割で負担した医療費、上限額を超えた医療費）
- 変更申請により上限額が変更となった場合の医療費
- 何らかの理由で受給者証が提示できなかった場合の医療費　　等

当事業においては負担額を月ごとに管理するため、**払い戻し対象月の受診がすべて終わってから**あかし保健所健康推進課にてお手続きください。

【払い戻し手続きに必要なもの】

(1) 特定医療費（指定難病）受給者証
　(変更申請により、自己負担上限が変更となった場合は新旧両方の受給者証が必要になります。)
(2) 自己負担上限額管理票
(3) **対象者名義の通帳**（１８歳未満は保護者名義のもの）
(4) 領収書（原本。「管理票」に記載のある領収書もお持ちください。）
(5) マイナンバーカード、または限度額適用認定証　※お持ちの方のみ

福祉医療制度（重度障害者医療・自立支援医療・こども医療・母子医療等）を使用された領収書では、医療費の請求はできません。

※特定医療費（指定難病）受給者証が交付されるまでの間に福祉医療制度を使用して支払った領収書については払い戻しの対象となります。

健康保険で「高額療養費制度」が適用される場合は、併せてお手続きください。
高額療養費制度の自己負担限度額と指定難病の自己負担上限額との差額が払い戻しの対象になります。

兵庫県が医療機関からの医療費請求情報との照合等をおこないますので、
償還払いの申請から**払い戻しまでには、6～７か月を要します。**

4．指定難病に関する情報について

指定難病の対象疾病、制度の概要等に関するご案内

➡ 難病情報センターのホームページ

（http://www.nanbyou.or.jp）

難病情報センター　検索

指定難病の申請・必要書類に関するご案内

➡ 兵庫県疾病対策課のホームページ

（https://web.pref.hyogo.lg.jp/kf16/mokujinanbyou.html）

兵庫県　難病申請　検索

療養に関する相談

➡ 保健所３階　相談支援課（☎078-918-5669）

保健師等による療養生活に関する相談や、各種サービス・患者会等の案内をしています。

➡ 兵庫県　難病相談センター（☎06-6480-7730）

県立尼崎総合医療センター1 階

・面接、電話等で医師による医療相談ができます。（要予約）

・保健師、医療ソーシャルワーカーによる療養生活相談ができます。