難病医療費助成事務の手引き

目　次

１難病について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・Ｐ１

２難病医療費助成事業について
（１）対象者・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・Ｐ２
（２）申請から受給者証交付まで・・・・・・・・・・・・・・・・・・Ｐ２
（３）特定医療費の支給対象について・・・・・・・・・・・・・・・・Ｐ３
（４）自己負担割合について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・Ｐ３
（５）自己負担上限額について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・Ｐ４
（６）自己負担上限額管理表について・・・・・・・・・・・・・・・・Ｐ６
（７）軽症者特例について(支給認定関係)・・・・・・・・・・・・・・Ｐ７
（８）高額難病治療継続者【高額かつ長期】(月額自己負担上限額関係)・Ｐ７
（９）人工呼吸器等を装着する患者について・・・・・・・・・・・・・Ｐ７
(10) 生活保護受給者等の取扱いについて・・・・・・・・・・・・・・Ｐ７
(11) 支給開始日の遡りについて・・・・・・・・・・・・・・・・・・Ｐ７

３指定医療機関の申請について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・Ｐ８

４指定医の申請について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・Ｐ９

別添
（１）指定難病一覧
（２）特定医療費の支給認定の遡り
（３）指定医に係る専門医リスト

石川県健康推進課難病対策グループ
（令和７年４月１日版）

1　難病について

難病とは、発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいいます。

このうち、患者数が本邦において人口の 0.1%程度以下で、かつ、客観的な診断基準が定まっているものであって、患者の置かれている状況からみて、良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するものを指定難病といいます。（令和 7 年現在、348 疾病が指定されています。）

難病医療費助成制度の対象となる疾病は、指定難病に限られます。

指定難病の詳細は、難病情報センターのホームページよりご確認ください。

https://www.nanbyou.or.jp/entry/5461

２　難病医療費助成事業について

（１）対象者

指定難病にかかっていると認められる者で、次のいずれかに該当するもの

① 病状の程度が、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（個々の指定難病の特性に応じ、日常生活または社会生活に支障があると医学的に判断される程度）である者

② 支給認定申請を行う月以前の１２月以内に総医療費が 33,330 円を超える月数が３月以上ある者（→Ｐ７「軽症者特例について」を参照）

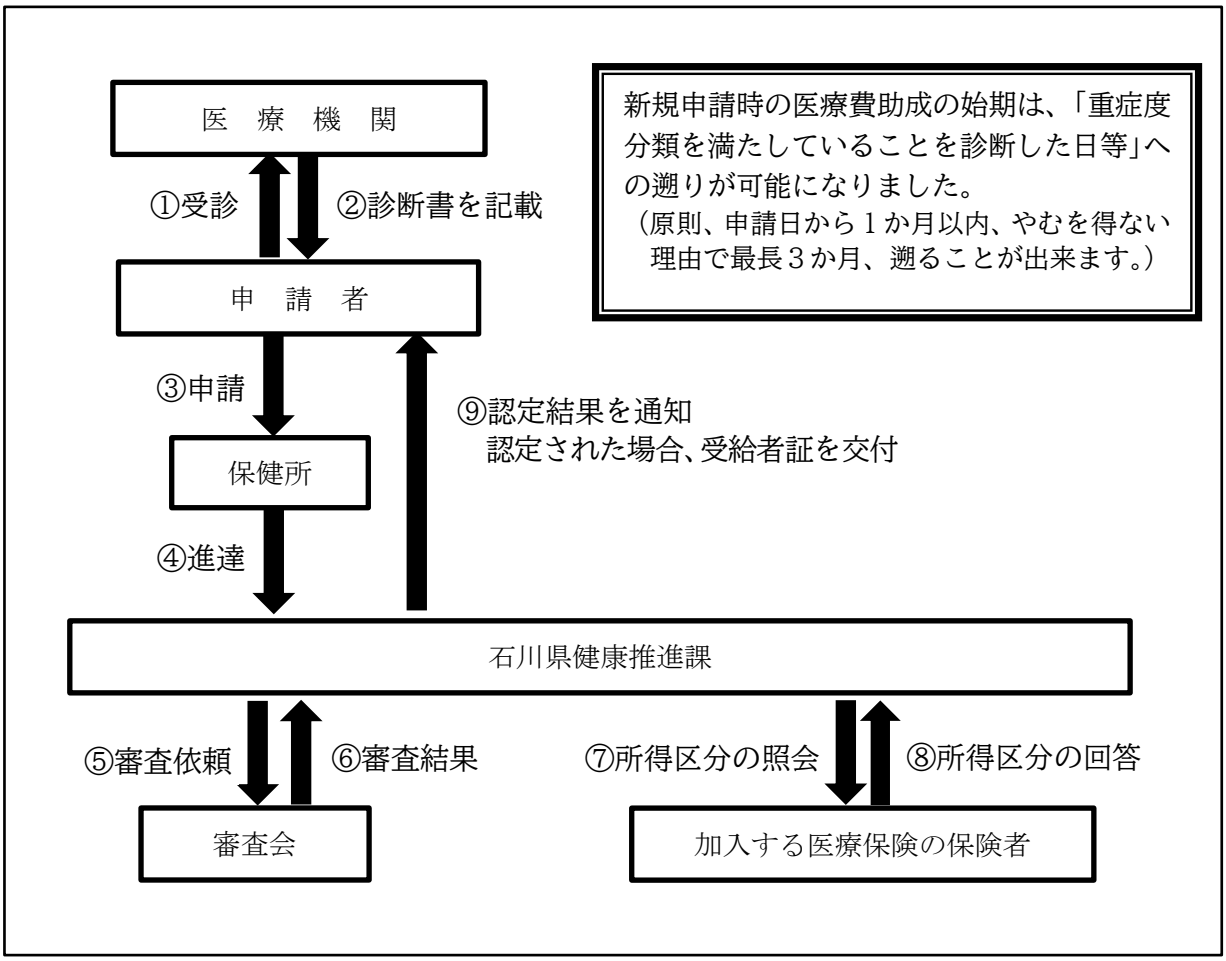
（２）申請から受給者証交付まで

指定難病にかかっていると診断を受けた患者は、住所地を管轄する保健所にて医療費の申請をすることができます。

指定医（Ｐ９参照）が記載した診断書が必要となります。

※ 診断基準及び診断書（臨床調査個人票）の様式については、厚生労働省ホームページに掲載されています。

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/kenkou/nanbyou/



（３）特定医療費の支給対象について

支給認定を受けた指定難病の患者に対し指定医療機関が行う指定難病及び指定難病に付随して発生する傷病に関する医療のうち、指定難病にかかる医療費を「特定医療費」といいます。

【特定医療費の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

【特定医療費の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
③ 居宅療養管理指導
④ 介護療養施設サービス
⑤ 介護予防訪問看護
⑥ 介護予防訪問リハビリテーション
⑦ 介護予防居宅療養管理指導
⑧ 介護医療院サービス

（４）自己負担割合について

医療保険や介護保険の患者負担割合が３割の方については、負担割合が２割に軽減されます。

なお、医療保険の患者負担割合が２割の方や７５歳以上で１割の方のほか、介護保険についても患者負担割合が２割や１割の場合は、それぞれの制度の負担割合が適用されます。

（５）月額自己負担上限額について

所得（市町村民税（所得割）の課税の額）や治療状況に応じて自己負担上限額（負担上限月額）が設定されています。

入院と入院外の区別を設定せず、また、複数の指定医療機関（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全て合算し、自己負担上限額を適用します。

（注）病院、診療所における受療以外に、薬局での保険調剤、医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護及び介護保険における訪問看護等が含まれます。

【月額自己負担上限額の算定方法】

・算定の対象者は医療保険上の世帯全員となります。

・算定対象の税金については所得税ではなく、市町村民税（所得割）となります。

月額自己負担上限額表

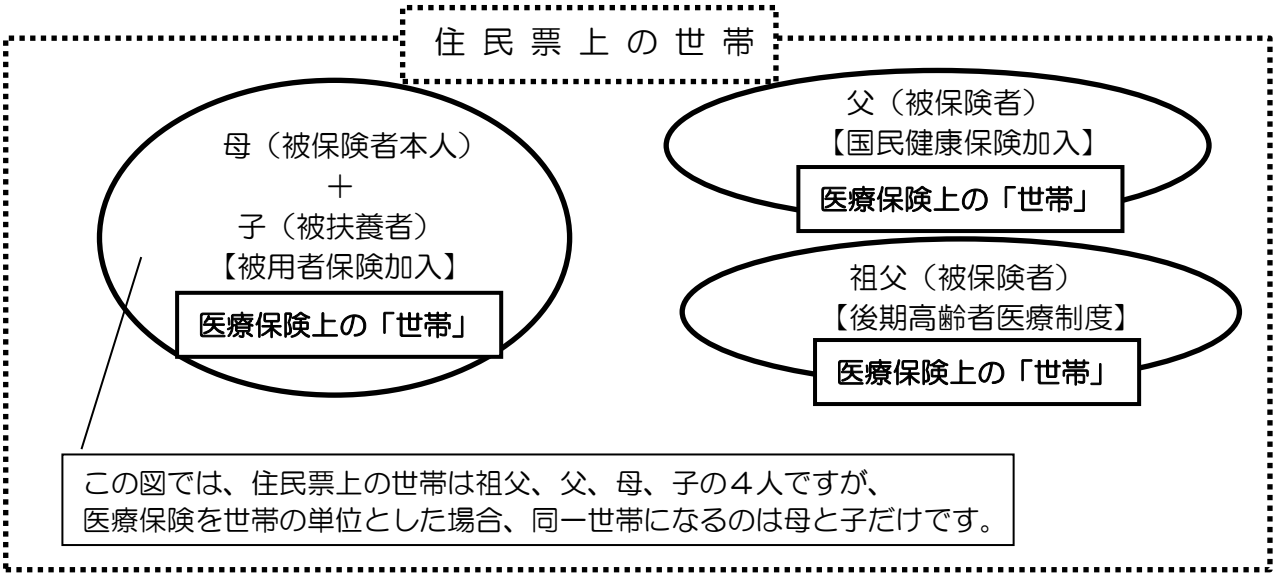
<table>
<tr><th colspan="2" rowspan="2">階層区分</th><th colspan="2" rowspan="2">年収の目安
（夫婦２人世帯）</th><th rowspan="2">一般</th><th rowspan="2">高額かつ長期</th><th>人工呼吸器
等装着者</th></tr>
<tr></tr>
<tr><td>A</td><td>生活保護</td><td colspan="2"></td><td>0円</td><td>0円</td><td>0円</td></tr>
<tr><td>B1</td><td>低所得Ⅰ</td><td rowspan="2">市町村民税
（均等割・所得割）
非課税（世帯）</td><td>（～80万）</td><td>2,500円</td><td>2,500円</td><td rowspan="5">1,000円</td></tr>
<tr><td>B2</td><td>低所得Ⅱ</td><td>（80万円超～
160万）</td><td>5,000円</td><td>5,000円</td></tr>
<tr><td>C1</td><td>一般所得Ⅰ</td><td colspan="2">市町村民税（均等割・所得割）課税以上
市町村民税（所得割）7.1万円未満
（約160～約370万）</td><td>10,000円</td><td>5,000円</td></tr>
<tr><td>C2</td><td>一般所得Ⅱ</td><td colspan="2">市町村民税（所得割）7.1万円以上
25.1万円未満
（約370～約810万）</td><td>20,000円</td><td>10,000円</td></tr>
<tr><td>D</td><td>上位所得</td><td colspan="2">市町村民税（所得割）25.1万円以上
（約810万～）</td><td>30,000円</td><td>20,000円</td></tr>
<tr><td colspan="2">入院時の食費</td><td colspan="5">食事（生活）療養標準負担額を自己負担</td></tr>
</table>

「世帯」の範囲と自己負担限度額の算定について

● 世帯の考え方

同じ医療保険に加入する人で世帯を構成

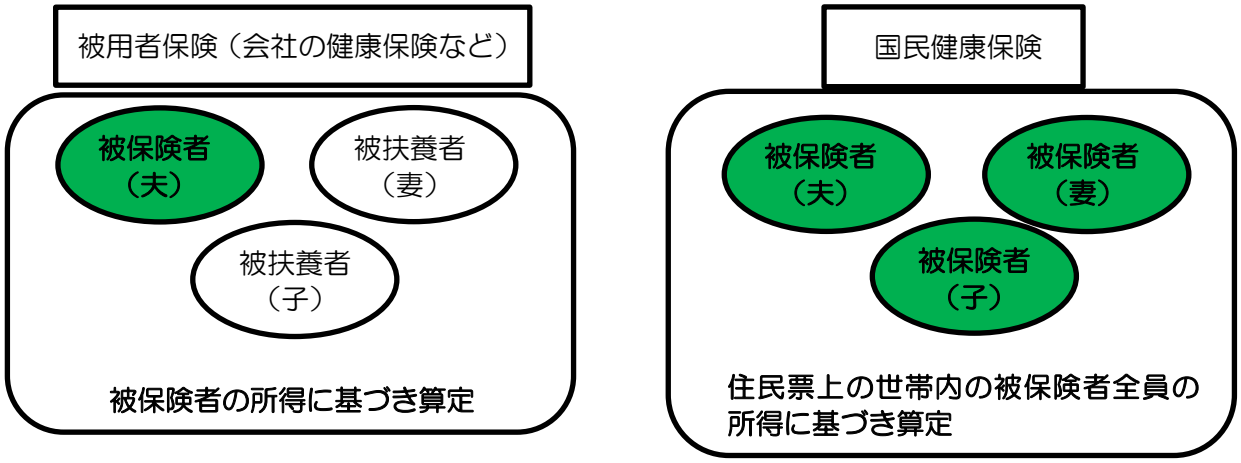
加入する医療保険ごとに世帯を数えるため、住民票上は同じ住所に住んでいても、加入する医療保険が異なれば、別の世帯として数えます。



● 自己負担限度額の算定方法

同じ医療保険に加入する人で構成する世帯の、保険料算定対象者の市町村民税（所得割）額により算定

下図で網掛けされた方の課税情報をマイナンバーにより取得し、算定します



（６）自己負担上限額管理表について

自己負担限度額は、複数の医療機関の合算額となりますので、医療機関において「自己負担限度額管理表」に患者が支払った指定難病に係る金額を記入していただくことになります。

自己負担限度額管理票は、受給者証の裏面となります。表面の受給者証に記載された自己負担上限額を確認し記載してください。

（記載欄が不足する場合には、県ホームページより取得し、受給者証に添付してください。）

【記載例】

月額自己負担上限額が 10,000 円の場合

○年　　○月分　　自己負担上限額管理票

下記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日　付	指　定　医　療　機　関　名
○月 ●日	△△病院

その月の自己負担上限額に達した段階で、そのとき自己負担を徴収した医療機関の方は、日付と医療機関名を記載してくださ

日	指定医療機関名	医療費総額 （10 割分）	自己負担額 累計額（月額）
○日	○○病院	15,000	3,000 3,000
×日	□□薬局	30,000	6,000 9,000
●日	△△病院	10,000	1,000 10,000
□日	◇◇訪問看護ステーション	20,000	0 10,000
日			
日			

医療費の請求をした日ではなく、サービスを提供した日を記載してください。

自己負担額が 0 円の場合、また、自己負担額の月額累計が上限額に達している場合であっても、この受給者証を適用した診療等は必ず記載してください。

なお、入院時の食事療養および生活療養費に係る自己負担額は計上しないでください。

（７）軽症者特例について（支給認定関係）

指定難病にはかかっているが重症度分類等の認定基準を満たしていない方については、月ごとの指定難病にかかる医療費の総額（10 割分）が 33,330 円を超える月が年間 3 月以上ある場合に支給認定を行います。

支給認定申請を行う月以前の１２月以内に医療費が 33,330 円を超える月数が３月以上あるかを領収書等により確認します。

（８）高額難病治療継続者【高額かつ長期】（月額自己負担上限額関係）

指定難病にかかっており月額自己負担上限額が 10,000 円以上の方で、月ごとの指定難病にかかる医療費の総額（10 割分）が 50,000 円を超える月が年間 6 月以上ある場合には、月額自己負担上限額の軽減措置があります。（月額自己負担上限額表の「高額かつ長期」が適用されます。）

この措置は、通常の医療費助成を受けてもなお負担の重い患者に対して行うものであるため、支給認定を受けた月以降の医療費が確認の対象となります。

受給者証の有効期間内において、上記に該当するとされる場合には支給認定の変更申請が必要です。認定された場合は、申請日の属する月の翌日から月額自己負担上限額が変更されます。

（９）人工呼吸器等を装着する患者について

人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする者として、支給認定を受けた指定難病により、継続して常時生命維持管理装置を装着する必要があり、かつ、日常生活動作が著しく制限されている者に該当する旨の都道府県による認定を受けた方は、負担上限月額は１，０００円となります。

(10) 生活保護受給者等の取扱いについて

生活保護受給者が特定医療費の支給を受ける場合、療養の給付と食事（生活）療養が全て特定医療の対象となるものである場合には、これらに係る費用は特定医療費として 10 割給付されるので、特定医療費単独の請求となります。

また、生活保護移行防止措置により自己負担上限額が「０円」と記されている医療受給者証を所持している方のうち、食事（生活）療養費負担額分が特定医療費の支給対象外となる場合があることに留意してください。

(11) 支給開始日の遡りについて

令和5年10月1日より特定医療費の支給認定日の遡りが適用されております。

臨床調査個人票の診断年月日（重症度分類を満たしていることを診断した日）に基づき、支給認定日を原則申請日から1か月遡ることが出来ます。ただし、やむを得ない場合は最大3カ月まで延長します。詳しくは別添1を参照してください。

3　指定医療機関の申請について

支給認定を受けた指定難病の患者の方が特定医療費（指定難病）受給者証による医療費（調剤医療費を含む）の提供を受けるのは、「難病指定医療機関」に限られます。
「難病指定医療機関」の指定を受けるためには、県知事への申請の手続きが必要です。

【指定医療機関の要件】

① 以下の医療機関等であること
- ・健康保険法に規定する保険医療機関である病院又は診療所
  ※病院又は診療所には、介護保険法に規定する介護医療院を含む。
- ・健康保険法に規定する保険薬局
- ・健康保険法に規定する指定訪問看護事業者又は介護保険法に規定する指定居宅サービス事業者（訪問看護事業者に限る。）若しくは指定介護予防サービス事業者（介護予防訪問看護を行う者に限る。）

② 難病の患者に対する医療等に関する法律（第 14 条第 2 項）に規定する欠格要件に該当しないこと。（申請書の裏面参照）

【指定医療機関の責務】

① 指定医療機関の診療方針は、健康保険の診療方針の例によるほか、指定医療機関は、良質かつ適切な特定医療を行わなければならない。

② 難病患者に対する医療の実施に関し、知事の指導を受けなければならない。

【新規申請について】

① 申請書を、石川県あて提出してください。

② 申請後、石川県より指定通知を送付するほか、医療機関の名称、所在地、標榜している診療科名を県のホームページにて公表します。

【更新申請について】

指定の有効期間は、指定決定日から６年間です。原則６年毎に指定の更新申請が必要になります。県へ更新の申請がない場合、その期間の経過によって指定の効力を失います。

【変更届出について】

以下について変更があった場合は、県に届出が必要です。

① 指定医療機関の名称、所在地

② 開設者の住所、氏名または名称

③ 標榜している診療科名（病院または診療所の場合）

④ 役員の氏名及び職名（開設者が法人の場合）

※コード、事業所番号に変更がある場合は、辞退申出及び新規申請が必要です。

【辞退申出について】

指定医療機関は、１月以上の予告期間を経て、指定医療機関の指定を辞退することができます。指定を辞退しようとするときは、県へ辞退の申出を行ってください。

４　指定医の申請について

指定難病の患者の方が医療費助成の申請を行うためには、県知事が指定する「指定医」が作成した診断書が必要となります。
指定医の指定を受けるためには、県知事への申請の手続きが必要です。

【指定医の要件】

① 難病指定医（新規申請用および更新申請用の診断書のいずれも作成が可能な医師）
診断または治療に５年以上従事した経験を有する医師うち、以下のアまたはイのいずれかに該当するもの
ア 学会が認定する専門医の資格を有すること（別添２を参照）
イ 知事が行う研修を修了していること

② 協力難病指定医（更新申請用の診断書のみ作成が可能な医師）
診断または治療に５年以上従事した経験を有し、知事が行う研修を修了していること

【指定医の役割】

難病医療費助成の支給認定申請に必要な診断書（臨床調査個人票）を作成すること。

【新規申請について】

① 申請書を、石川県あて提出してください。
② 申請後、石川県より指定通知を送付するほか、氏名、勤務する医療機関の名称・所在地・担当する診療科名を県のホームページにて公表します。
③ 指定医の区分変更（協力難病指定医から難病指定医への変更）、異動等により主な勤務地が他都道府県から石川県となった場合は、改めて申請が必要です。

【更新申請について】

指定の有効期間は、指定決定日から５年間です。５年毎に指定の更新申請が必要になります。県へ更新の申請がない場合、その期間の経過によって指定の効力を失います。

【変更届出について】

以下について変更があった場合は、県に届出が必要です。

① 氏名、連絡先、住所
② 主たる勤務先の医療機関、診療科

【辞退申出について】

指定を辞退しようとするときは、県へ辞退の申出を行ってください。また、指定医が死亡した場合にあっては、その方の親族または診療に従事していた医療機関の管理者が届け出てください。

【その他届出について】

専門医資格によって難病指定医の指定を受けた方が、専門医資格を更新しなかった場合には、県に届け出てください。
（届出を行っても、指定医の有効期間内は指定を取り消すものではありません。）