

# 指定難病特定医療費支給認定手続きのご案内

原因が不明で治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、厚生労働大臣が指定した「指定難病」に罹患し、病状の程度が一定以上の方を対象として、指定難病及び付随して発生する傷病への医療費を助成します。また、申請時にご提出いただいた診断書(臨床調査個人票)は、新たな治療法の研究開発などに活用されます。

## 制度の概要

### 対象となる方

次の(1)及び(2)の両方の要件を満たす方が対象となります。

(1) 指定難病に罹患している方(国の定めた診断基準を満たす方)

(2) 次の①または②のいずれかに該当する方

① 病状が一定の基準を満たす方(国の定めた重症度分類を満たす方)

② ①に該当しないが、申請の月を含めた過去12か月以内に医療費総額(10割)が33,330円を超える月が3回以上あった方(軽症高額該当)

### 対象となる医療の範囲

診断年月日以降(※1)、認定期間内において「指定医療機関」(※2)で受けた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等に限られます。

(※1)ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1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か月となります。詳しくは、10ページをご参照ください。

(※2)都道府県の指定を受けた医療機関(病院・診療所・保険薬局・訪問看護事業者等)。県ホームページで県内の指定医療機関一覧を公表しています。また、各保健所で閲覧することもできます。

なお、次のような費用は、助成の対象になりません。

(1) 受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費

(2) 医療保険が適用されない医療費(保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代、個室料、入院時の食事等)

(3) 介護保険での訪問介護の費用

(4) 医療機関・施設までの交通費、移送費

(5) 治療用補装具の作成費用や、はり、きゅう、あんま、マッサージの費用

(6) 認定申請時などに提出した臨床調査個人票(診断書)の作成費用

(7) 療養証明書の作成費用

### 医療費助成の内容

窓口での自己負担額が2割(元々1割の場合は1割)になり、加入している各医療保険等の患者負担のうち、市町村民税課税所得等に応じた自己負担限度額を除いた額を助成します。月額自己負担上限額は以下の通りとなります。月額自己負担限度額は、支給認定基準世帯員の市町村民税課税状況等により決定されます。

階層区分	階層区分の基準		一般	高額かつ長期 (※)	人工呼吸器等 装着者
生活保護 (A)	-		0		
低所得Ⅰ (B1)	市町村民税 非課税(世帯)	本人収入 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ (B2)		本人収入 80万円超	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ (C1)	市町村民税 課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ (C2)	市町村民税 7.1万円～25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得 (D)	市町村民税 25.1万円以上		30,000	20,000	

(※)高額かつ長期とは、指定難病及び小児慢性特定疾病の医療受給資格をお持ちの期間で直近12か月以内に医療費総額(10割)が50,000円を超える月が6回以上あった場合に自己負担上限額の軽減を受けることができる制度です。申請が必要で、随時受け付けています。

## 申請手続き等

下記の必要書類を揃えて、お住まいの地域を管轄する保健所等（5ページ参照）にご申請ください。

※郵送による申請をご希望の場合は、あらかじめ保健所へご連絡ください。

※認定された場合は、有効期間開始日以降の医療費が助成対象となります。

（有効期間開始日より前の診療費用を有効期間開始日以降に支払った場合も対象外となります。）

### ＜全員共通で必要となる書類＞（1）～（4）

※コピーは必ずご自身で事前にご用意ください。保健所でコピーをとることはできません。

また、コピーはA4サイズでご提出をお願いします。

チェック	番号	書類名	備考
<input type="checkbox"/>	(1)	指定難病特定医療費支給認定申請書(新規)(様式第1号)	<ul style="list-style-type: none"> <li>記入例により、記入をお願いします。</li> <li>署名もしくは記名漏れが無いよう、ご協力ください。</li> <li>世帯状況調書（別紙様式2）も併せて提出してください。</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	(2)	臨床調査個人票 （臨床調査個人票の有効期限は記載年月日より3か月です）	<ul style="list-style-type: none"> <li>「難病指定医」が記載したものを提出してください。</li> <li>記載の漏れ（検査数値や該当項目のチェック（し）付け、医療機関の名称及び所在地、医師の押印若しくは自署、指定医番号など）がないことを確認してから提出してください。</li> <li>※臨床調査個人票は、県ホームページからダウンロードしていただくか、保健所にて入手してください。</li> <li>※本県の難病指定医は、県ホームページで公表しています。また、各保健所で閲覧することができます。</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	(3)	健康保険証等のコピー ※申請時点で有効期間内のもの	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者さんの加入している健康保険の種別によって、書類を提出いただく対象が異なります。詳しくは6ページ「支給認定基準世帯員と必要書類」をご確認ください。</li> <li>健康保険証は従来通り保険証単体のコピーをお願いします。 （マイナンバーカードに利用登録した保険証ではご加入の健康保険を確認できないためです）</li> </ul>
<input type="checkbox"/>	(4)	140円分の切手を貼った返信用封筒(受給者証の送付用)	<ul style="list-style-type: none"> <li>長3形（23.5×12cm）をご用意ください。</li> <li>140円分の切手（簡易書留希望の場合は490円分の切手）を貼り、郵送先の郵便番号、住所、氏名を記載してください。</li> </ul>

※マイナンバーをご提供いただいていない場合は、他にも必要な書類があります。

詳しくは、7ページをご参照ください。

### 【必須ではないが、提出を推奨するもの（5）】

#### 「軽症高額」の申請漏れを防げます

※コピーは必ずご自身で事前にご用意ください。保健所でコピーをとることはできません。

また、コピーはA4サイズでご提出をお願いします。

チェック	番号	書類名	提出が必要な方等
<input type="checkbox"/>	(5)	医療費申告書（3か月分）及びその内容が確認できる領収書等のコピー	<ul style="list-style-type: none"> <li>軽症高額該当を申請する方はご提出ください。</li> <li>※《軽症高額該当》とは、特定医療費の支給認定基準である重症度分類を満たさない場合であっても、診断基準を満たし、高額な医療費を負担している場合に医療費助成を受けることができる制度です。その要件は、申請の月を含めた直近12か月以内に医療費総額（10割）が33,330円を超える月が3回以上あることです。</li> <li>申請書（様式第1号）内、項番3の「軽症者特例」にチェックをいれてください。</li> </ul>

## ＜該当する方は必要となる書類＞（6）～（11）

### ＜患者さんが公的年金等を受給している場合に必要な書類＞

チェック	番号	書類名	提出が必要な方等
<input type="checkbox"/>	(6)	令和4年分の公的年金等(障害年金、遺族年金、特別児童扶養手当等)の受給額を証明できる書類のコピー (自己負担上限額決定に必要です)	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者さん(18歳未満の場合は保護者)が公的年金等を受給している場合には、令和4年1月1日から令和4年12月31日までの受給額を証明できる書類(振込通知書、支払通知書など)のコピーをご提出ください。</li> <li>市町村民税が課税されている場合や、公的年金等の受給額が年80万円を超える場合は、提出不要です。</li> <li>市町村民税が非課税で公的年金等の受給額が年80万円を超える場合は自己負担限度額が低所得Ⅱ(B2:5,000円)となります。その際は、必ず申請書(様式第1号)内の添付に関するab選択欄に○をつけてください。</li> <li>公的年金等の受給額が80万円以下でも証明書類が無い場合は低所得Ⅱ(B2:5,000円)となります。</li> </ul>

### ＜被用者保険で令和5年度市町村民税が非課税の場合に必要な書類＞

チェック	番号	書類名	提出が必要な方等
<input type="checkbox"/>	(7)	令和5年度市町村民税非課税証明書 (自己負担上限額決定、保険者への適用区分照会に必要です)	<ul style="list-style-type: none"> <li>前年1月1日時点で住民票があった市区町村で発行可能です。</li> <li>詳しくは6ページ「支給認定基準世帯員と必要資料」をご参照ください。</li> </ul>

### ＜国民健康保険組合に加入している場合に必要な書類＞

チェック	番号	書類名	提出が必要な方等
<input type="checkbox"/>	(8)	令和5年度市町村民税(非)課税証明書 (自己負担上限額決定、保険者への適用区分照会に必要です)	<ul style="list-style-type: none"> <li>前年1月1日時点で住民票があった市区町村で発行可能です。</li> <li>ご加入の健康保険が国民健康保険組合の方は、支給認定基準世帯員全員分の(非)課税証明書のご提出が必要となります。</li> <li>詳しくは6ページ「支給認定基準世帯員と必要資料」をご参照ください。</li> </ul>

### ＜自己負担上限月額の世界内按分を希望される方＞

チェック	番号	書類名	提出が必要な方等
<input type="checkbox"/>	(9)	該当者の「指定難病特定医療費受給者証」のコピー 「小児慢性特定疾病医療受給者証」のコピー	<ul style="list-style-type: none"> <li>世帯の中で同じ健康保険証を持つ方の中に、申請者である患者さん以外に「指定難病特定医療費受給者証」または「小児慢性特定疾病医療費受給者証」をお持ちの方がいれば、それぞれの自己負担上限額を減額することができます(世帯内按分)。</li> <li>申請書(様式第1号)内、項番4の「有」にチェックをいれてください。</li> </ul>

### ＜「高額かつ長期」の申請を希望される方＞

チェック	番号	書類名	提出が必要な方等
<input type="checkbox"/>	(10)	「小児慢性特定疾病医療費に係る自己負担上限額管理表」の該当月(6か月分)のコピー及び小児慢性特定疾病医療受給者証のコピー	<ul style="list-style-type: none"> <li>「高額かつ長期」とは、階層区分が一般所得Ⅰ以上であり、高額な医療費を長期間負担している場合に月間自己負担上限額の軽減を受けることができる制度です。小児慢性特定疾病の医療受給資格をお持ちだった期間の医療費総額も対象となります。その要件は、申請の月を含めた直近12か月以内に医療費総額(10割)が50,000円を超える月が6回以上あることです。</li> <li>申請書(様式第1号)内、項番3の「高額かつ長期」にチェックをいれてください。</li> </ul>

### ＜臨床調査個人票情報の研究等への利用について同意する方へ＞

チェック	番号	書類名	提出が必要な方等
<input type="checkbox"/>	(11)	臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意書	<ul style="list-style-type: none"> <li>同意書に関する説明をお読みいただき、同意する場合は提出してください。同意されない場合も医療費助成の可否に影響は及ぼしません。</li> </ul>

## 提出前に必ずご確認ください！～よくある不備・間違いについて～

- 申請書等の記載にあたっては、消えるボールペン、修正テープを使用しないでください。
- 申請書に記載する電話番号は日中連絡のつく番号をご記載ください。  
※本人以外の番号でも構いませんので、必要に応じて訂正してください。
- 申請書表面下部の署名欄に、記入されましたか？（患者本人の署名又は記名）  
※保護者又は代理人が申請する場合は保護者又は代理人の方が署名してください。
- 保健所等の窓口ではコピーできませんので、必ず事前にコピーをしておいてください。
- 健康保険証は、必要な人の分をすべてコピーしていますか？  
※詳しくは6ページ「支給認定基準世帯員と必要資料」をご参照ください。
- 郵送物の中には、次のものは同封しないでください。
  - ・印鑑、健康保険証、受給者証及び領収書の原本

## 審査について

受給者証の申請には、審査があります。認定基準を満たさず（症状が軽症等）、かつ「軽症高額」にも該当しない場合には「不承認」となり、受給者証は発行されません。

なお、新規のご申請の場合は、審査会による審査を諮るため、審査結果の通知には時間を要することがありますので、予めご了承願います。

## 医療費の払い戻しについて

指定難病特定医療費受給者として認定された場合、有効期間の開始日から、受給者証が交付されるまでの期間に、指定難病に関して、自己負担限度額以上医療費を支払った場合、保健所に療養費の請求ができます。保健所で申請を受理された日以降にかかった医療費の領収書等については、紛失しないよう保管ください。

## 更新申請の期間について

当制度の有効期間は11月30日までです。有効期間経過後も引き続き、医療費の助成を希望される場合は、必ず所定の期日までに継続申請の手続きが必要です。この際、症状によっては、助成が受けられなくなる場合もございます。

## 郵送先・お問い合わせ先

お住まいの地域を管轄する保健所（常総市、坂東市にお住まいの方は市役所等）で申請手続きをしてください。

**受付時間 土日（祝）を除く 平日 9：00～17：00**

保健所名	郵便番号	住所	電話番号
中央保健所（※1）	310-0852	水戸市笠原町 993-2	029-241-0100
ひたちなか保健所	312-0005	ひたちなか市新光町 95	029-212-7272
ひたちなか保健所 常陸大宮支所	319-2251	常陸大宮市姥賀町 2978-1	0295-52-1157
日立保健所	317-0065	日立市助川町 2-6-15	0294-22-4188
潮来保健所	311-2422	潮来市大洲 1446-1	0299-66-2118
潮来保健所 鉾田支所	311-1517	鉾田市鉾田 1367-3 鉾田合同庁舎 分庁舎 1階	0291-33-2158
竜ヶ崎保健所	301-0822	龍ヶ崎市 2983-1	0297-62-2172
土浦保健所	300-0812	土浦市下高津 2-7-46	029-821-5398
つくば保健所	305-0035	つくば市松代 4-27	029-851-9287
筑西保健所	308-0841	筑西市二木成 615 筑西合同庁舎 1階（※2）	0296-24-3914
古河保健所	306-0005	古河市北町 6-22	0280-32-3062
常総市保健推進課 （常総市保健センター）	303-0005	常総市水海道森下町 4434-2	0297-23-3111
坂東市社会福祉課	306-0692	坂東市岩井 4365	0297-21-2190

☆申請に関するよくあるご質問は、チャットボット（二次元バーコード）でもお答えしております。  
24時間いつでも自動応答ですので、是非ご利用ください。



（※1）水戸市保健所では受け付けできませんのでご注意ください。

（※2）筑西保健所は令和4年3月22日に移転しました。ご来所の際にはご注意ください。



## 支給認定基準世帯員と必要書類

患者さんが使用している健康保険証を次の①～④で確認し、対象者の保険証のコピー等をご提出ください。なお、生活保護を受給している場合は提出不要です。※中学生以下の世帯員は提出不要です。

### ①後期高齢者医療保険証

後期高齢者医療被保険者証	
有効期限 令和 ○年○月○日	
交付年月日 令和 ○年○月○日	
被保険者番号	
被 保 険 者	住所
	氏名
	生年月日
資格登録年月日	(参考)
発 行 期 日	
一部負担金の割合	
保険者番号	□□□□□□□□
並びに保険者の名称及び印	○○県後期高齢者医療広域連合 印

### ②国民健康保険（市町村が交付する国保）

こ く ほ こ く ほ こ く ほ	○○県	有効期限 令和 ○年○月○日
	国民健康保険	記号 番号 (枝番)
	被保険者証	(参考)
	氏名	
	生年月日	
	適用開始年月日	
	世帯主氏名	
	住 所	
	交付年月日	令和 ○年○月○日
	交付者の名称及び印	印

必要書類	対象者
健康保険証のコピー	この保険証を使用している方 <b>全員分</b>

必要書類	対象者
健康保険証のコピー	この保険証を使用している方 <b>全員分</b>

### ③国民健康保険組合（全国土木建築国民健康保険組合、歯科医師国民健康保険組合などの国保組合） ※国民健康保険組合は、市町村が交付する国民健康保険とは種別が異なります。

こ く ほ こ く ほ こ く ほ	国民健康保険	有効期限 令和 ○年○月○日
	被保険者証	記号 番号 枝番
	氏名	資格取得日 令和○年○月○日
	生年月日	(参考)
	世帯主氏名	
	交付者の名称	○○国民健康保険組合
	保険者番号	○○○○○○○
		印

### ④被用者保険（全国健康保険協会○○支部、○○共済組合、○○健康保険組合など）

健康保険 <b>本人（被保険者）</b>	
被保険者証	令和○年○月○日交付
記号 番号 (枝番)	
氏名	(参考)
生年月日	
性別	
資格取得年月	
保険者番号	□□□□□□□□
保険者名称	全国健康保険協会 ○○支部
保険者所在地	印

健康保険 <b>家族（被扶養者）</b>	
被保険者証	令和○年○月○日交付
記号 番号 (枝番)	
氏名	(参考)
生年月日	
性別	
認定年月日	
被保険者氏名	
保険者番号	□□□□□□□□
保険者名称	全国健康保険協会 ○○支部
保険者所在地	印

必要書類	対象者
健康保険証のコピー	この保険証を使用している方 <b>全員分</b>
令和5年度（非）課税証明書	この保険証を使用している方 <b>全員分</b>

必要書類	対象者
健康保険証のコピー	患者さんが <b>被保険者</b> の場合は、 <b>患者さん</b>
	患者さんが <b>被扶養者</b> の場合は、 <b>患者さんと被保険者</b>
令和5年度非課税証明書	<b>被保険者</b> ※被保険者が非課税の場合

## 個人番号（マイナンバー）による情報連携について

【マイナンバーをご提供いただいている場合】

マイナンバーの情報連携により世帯員の市町村民税額等を確認します。

ただし、次の場合にはマイナンバーの情報連携による課税状況の確認ができません。

### (1) 市町村民税の未申告者がいる場合

支給認定基準世帯員の中に市町村民税の申告をしていない方（未申告者）がいらっしゃる場合には、課税状況を確認できません。

（未申告者の例）

- ・前年に収入が無かった方（専業主婦（夫）や学生など）
- ・障害年金や遺族年金など課税の算定対象とならない収入のみの方 等

上記に該当する方は、市町村の窓口等で必要な手続きを行ったうえで、その方の市町村民税（非）課税証明書をご提出ください。ただし、中学生以下の方はご提出不要です。

### (2) 申請内容の不備によりマイナンバーによる連携ができない場合

- ・対象者の課税地の記載誤り（申請書（様式第1号）の「本年1月1日時点の住民票の市区町村」）やマイナンバーの記載誤り等があると、情報連携による課税情報の確認ができません。この場合、紙の証明書類を追加でご提出いただくよう、ご連絡さしあげることがあります。また、これにより審査や受給者証の発行に遅れが生じる場合がありますが、ご了承ください。

支給認定基準世帯員全員の市町村民税の額が確認できない場合には、階層区分（自己負担上限額）は上位所得（D）30,000円に決定されます。

また、非課税世帯の場合、本人収入が80万円以下であることが確認できない（未申告の場合等）場合には、階層区分（自己負担上限額）は『低所得Ⅱ』（B2）5,000円に決定されます。

【マイナンバーをご提供いただいていない場合】

市町村民税（非）課税証明書、世帯全員の「住民票の写し」、生活保護の受給を証明する書類（該当の方のみ）をご提出ください。提出書類の省略はできません。

## 患者さんの個人番号（マイナンバー）の提供に関する本人確認書類（全員必須）

患者さんの個人番号（マイナンバー）が正しい番号であることを確認するため、必要書類の提示（郵送の場合はコピーを提出）をお願いします。

必要書類 ①～③のうちいずれか1つ	①個人番号（マイナンバー）カード ②通知カード（氏名、住所等の記載事項に変更がない場合又は正しく変更手続きがとられているものに限る。） ③個人番号（マイナンバー）が記載された住民票の写し
注意事項	・身元の確認（番号の正しい持ち主であることの確認）については、申請書に添付していただく健康保険証のコピー等で行います。 ・支給認定基準世帯員の個人番号（マイナンバー）は窓口では確認を行わないため、記載にあたってはお間違えのないようご注意ください。

○ なぜマイナンバーが必要なの？

マイナンバーを利用して、法律に定められた情報を法律に定められた相手に提供したり（情報提供）、法律に定められた情報を法律に定められた相手に照会したり（情報照会）するために必要になります。

○ 県はどんな情報を誰に提供するの？

県は、法律で定められた情報を、市町村や都道府県などの、法律で定められた相手に提供します。  
例）生活保護の審査のために、市に指定難病特定医療費支給認定期間等を情報提供する。

- ・ 指定難病特定医療費支給認定の開始終了年月日
- ・ 指定難病特定医療費支給年月

○ 県はどんな情報を照会するの？

県は、法律で定められた情報を、市や都道府県などの、法律で定められた相手から照会することができます。申請の際の添付書類の一部の省略が可能となり、皆様のご負担を減らすことができます。

- ・ 住民基本台帳法第七条第四号に規定する事項
- ・ 地方税法その他の地方税に関する法律に基づく条例の規定により算定した税額若しくはその算定の基礎となる事項に関する情報
- ・ 生活保護法による保護の実施若しくは就労自立給付金の支給に関する情報

## その他の手続き

○ 「指定難病特定医療費受給者証等記載事項変更届」は次の場合に提出が必要です。

- ・ 受給者証の記載事項に関する変更【患者又は保護者の住所、氏名、加入医療保険、など】
- ・ 個人番号（マイナンバー）、支給認定基準世帯員の変更

○ 「指定難病特定医療費変更申請書」は次の場合に提出が必要です。

- ・ 指定難病の追加や変更
- ・ 自己負担限度額の減額【人工呼吸器や対外式補助人工心臓の装着】【高額かつ長期】【支給認定基準世帯員のうち指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者証の交付を受けている者の追加】

○ 「指定難病特定医療費受給者証返納届出書」は次の場合に提出が必要です。

- ・ 茨城県以外への転出、治癒、死亡、その他により受給者証が不要となった場合

○ 「指定難病特定医療費受給者証再交付申請書」は次の場合に提出が必要です。

- ・ 受給者証を紛失・汚損した場合

## 登録者証について

指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、令和6年4月1日から指定難病の患者に対し「登録者証」を交付します。登録者証の発行を希望する方は、申請書（様式第1号）の「8.登録者証申請」欄に記入のうえ、申請願います。なお、医療費助成の承認者については、受給者証と一体的に発行、不承認者については、却下通知書と一体的に発行します。

【登録者証の活用】

○ 障害福祉サービスの受給申請時やハローワーク等の利用の際に、登録者証を、医師の診断書に代わり指定難病の患者であることを確認できるものとして、活用することができます。



**患者さん以外の方が来所・申請等を行う場合の必要書類**

○ **患者さん以外の方（代理人）が来所する場合**

※「本人確認書類（7ページ参照）」も必要

患者さん以外の方（代理人）が来所される場合は、「代理権」及び「代理人の身元」の確認書類が必要になります。

必要書類  アまたはイの 提出 及びウの提示	<p><b>ア 任意代理人（来所者が患者さんの配偶者、家族、ケアマネージャー等）の場合</b>                  申請書（様式第1号）                  ※委任状欄に、代理人（申請者）氏名及び患者氏名を必ず記入してください。</p> <p><b>イ 法定代理人（患者さんの成年後見人）の場合</b>                  後見に関する登記事項証明書等の法定代理人であることを証する書類                  ※患者さんが18歳未満の場合、保護者が申請者となります。したがって、申請者である保護者が来所する場合は上記の委任状等は不要です。ただし、申請者と異なる保護者が来所する場合（例：申請者が父で来所者が母）は、アの場合と同様に委任状が必要です。</p> <p><b>ウ「代理人の身元」を確認するため、以下の（ア）のいずれか1点、又は（イ）のいずれか2点の提示して下さい。</b>                  （ア） 個人番号（マイナンバー）カード、運転免許証、パスポート、身体障害者手帳など写真付き証明書                  （イ） 健康保険証、介護保険被保険者証、年金手帳、通知カード（氏名、住所等の記載事項に変更がない場合又は正しく変更手続きがとられているものに限る。）、社員証、市町村民税課税所得証明書、住民票の写し、印鑑登録証明書など官公署から発行された写真なしの書類等</p>
注意事項	・患者さん以外の方（代理人）が個人番号（マイナンバー）を見ることのないよう、申請書等を封筒に入れる等の措置をした上での提出の場合は、提出代行であるため、委任状等は不要です。

○ **施設等が患者さんに代わって申請等を行う場合**

施設等が申請等の代行を行うなど、代理人以外の立場で手続に関与する場合

**i 代理権の授与が困難な患者さんに代わって申請等を行う場合**

患者さんの心身の機能や判断能力の著しい低下等により、代理権の授与が困難である場合（委任状記載不可の場合等）は、申請書への個人番号（マイナンバー）の記載は不要です。（この場合、住民票等の添付書類の省略はできませんので、紙の証明書類をご提出ください。）

**ii 患者さんの使者として申請書等を提出する場合（提出代行：郵送と同様）**

※「本人確認書類（7ページ参照）」も必要

患者さん等の意向により、申請書に個人番号（マイナンバー）を患者さんが記入した上で、施設等の職員が、患者さんの使者として申請書の提出をする場合は、施設等の職員が個人番号（マイナンバー）を見ることのないよう、施設等の職員は、申請書等を封筒に入れる等の措置をした上での提出が必要です。なお、この場合、施設等の職員は、患者さんに代わって申請書等に個人番号を記載することはできません。

※ ii は、患者さんが、自分の意思で行政手続の内容の確認等ができるが（＝代理権の授与は行わない）、身体の機能の低下等により、患者さん自身が、申請書等を行政機関等に提出することが困難で、施設等の職員が代わりに提出する場合です。

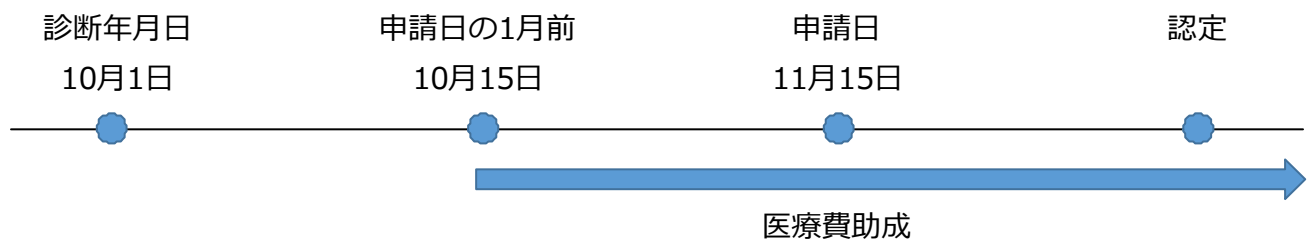
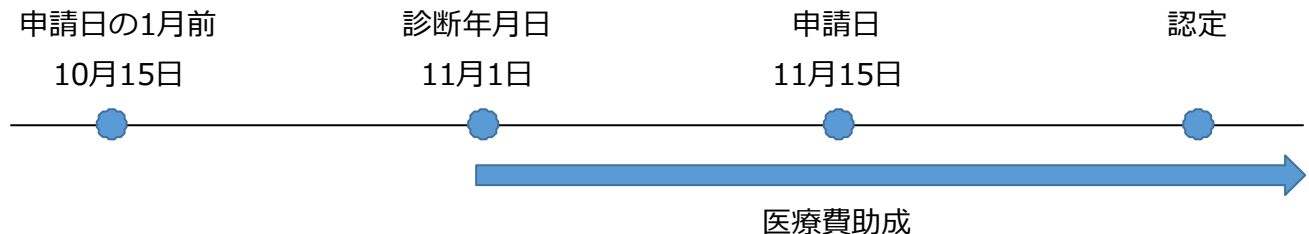
## 医療費助成の開始時期について

新規の申請において、医療費助成の開始時期は、「重症度分類を満たしていることを診断した日」（重症化時点）で、臨床調査個人票の「診断年月日」に医師が記載した日になります。ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1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か月となります。

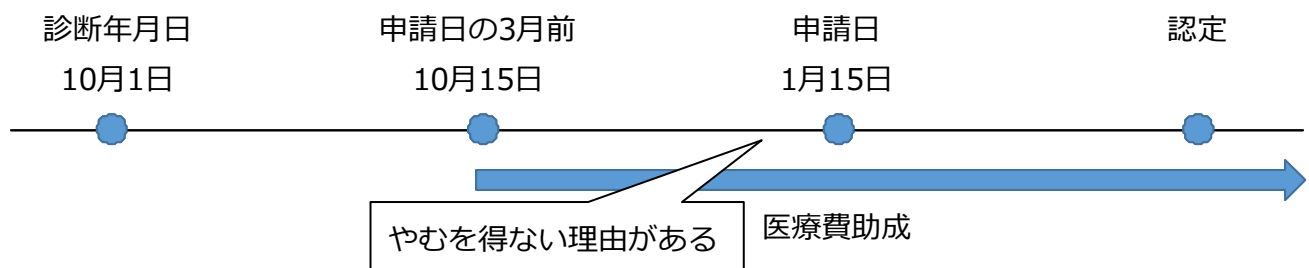
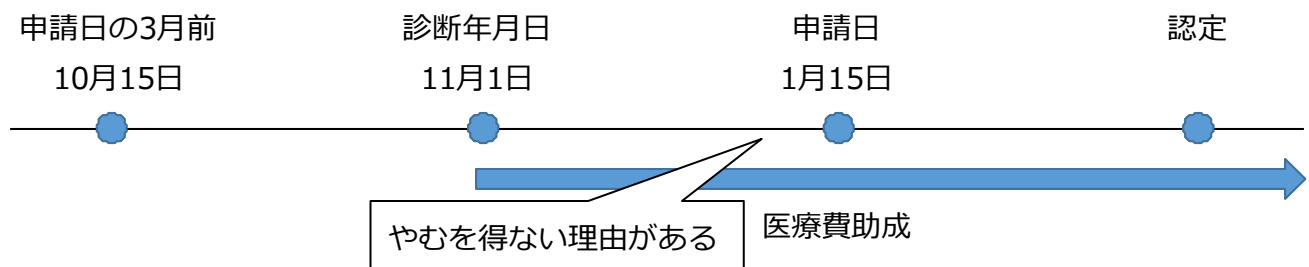
※指定難病の軽症高額対象者は、軽症高額の基準を満たした日の翌日が医療費助成の開始時期となります

### 【医療費助成開始時期の具体例】

○1か月以内の遡り



○3か月以内の遡り



※軽症高額の場合も同様（診断年月日を軽症高額該当基準を満たした日の翌日に置き換える。）

### 【診断日から1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の具体例】

- ・臨床調査個人票の受領に時間を要したため
- ・症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため
- ・大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

※申請書（様式第1号）の「7. 特定医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日」にチェック欄がございますので、該当する項目に☑してください

### 【その他】

医療費助成開始日から申請日までの間に、加入医療保険や支給認定世帯、課税状況等に変更が生じている場合、申請時に提出された書類等を基に自己負担上限額の決定を行い、医療費助成開始日から適用します。

## その他の助成・支援制度

### 『災害時の支援』

災害時は、継続的な服薬や医療機器を使用するための電源確保等、様々な問題に直面する可能性があります。事前に家族や主治医、関係者の方々と相談しておくことをお勧めします。

また、難病の患者さんで災害時の避難の際に支援が必要と思われる方は、必ずお住まいの市町村に相談してください。

### 『在宅難病患者一時入院事業、在宅レスパイト事業』

在宅で療養している難病患者の方（指定難病及び一般特定疾患認定を受け、人工呼吸器を使用している方、等）を介護する方が、休養（レスパイト）や病気・けが、冠婚葬祭などで介護ができない時、適切な医療機関に入院できるよう支援したり、自宅へ看護人を派遣します。 お問い合わせ先 → 保健所

### 『高額療養費・高額療養費現物給付制度』

長期入院など、かかった医療費が1ヶ月の高額療養費の自己負担限度額を超えた場合は、ご加入の健康保険組合に申請すると後日払い戻しされます。また、あらかじめご加入の健康保険組合に手続きを行えば、医療機関の窓口で一定の限度額までの支払いとなる制度があります。

お問い合わせ先：国民健康保険加入者・後期高齢者医療保険加入者 → 市町村  
その他 → ご加入の健康保険組合（保険者）

### 『重度心身障害者医療福祉費支給制度』

重度の心身障害のある方へ、医療費の自己負担分を助成します（所得制限あり）。

対象者：①身障手帳1・2・3級（3級は内部障害者のみ）、②IQ35以下

③身障手帳3級かつIQ50以下 お問い合わせ先 → 市町村

### 『障害者福祉サービス等』

「障害者総合支援法」に基づき、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となります。 お問い合わせ先 → 市町村

## ○各種相談窓口について

### （1）県内の各保健所

保健所では、医師による医療相談会や保健師等による訪問相談など、難病についてのさまざまな相談を受け付けています。また、難病に関する講演会や交流会なども行っていますので、お気軽にお問い合わせください。 お問い合わせ先 → 保健所

### （2）茨城県難病相談支援センター

センターでは、難病に悩む方々のさまざまな悩みや不安に対する相談を無料でお受けしています。

電話・FAX・面接（要予約）でお気軽にご相談ください。

場所 稲敷郡阿見町阿見4669-2 茨城県立医療大学内

電話 029-840-2838 FAX 029-840-2836

相談受付時間 月～金曜日（年末年始・祝日除く）9:00～12:00、13:00～16:00

ホームページ <https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/nannbyousoudann.html>

### （3）茨城県難病団体連絡協議会

患者様の団体である「茨城県難病団体連絡協議会」では、電話・面接により、無料で相談をお受けしています。また、難病に関する講演会や交流会なども実施しておりますので、お気軽にお問い合わせください。

場所 水戸市千波町1918 茨城県総合福祉会館4階

電話・FAX 029-244-4535

時間 月～金曜日（年末年始・祝日除く）10:00～16:00

ホームページ <http://ibananren.web.fc2.com/>

## 地域別交流会のお知らせ

難病患者・家族同士が交流できる地域別交流会を開催します。交流会は予約制ですので、詳細は各保健所にお問い合わせください。※ 開催予定日は変更となる可能性がございます。

○中央／水戸市保健所：11月18日（月） ○ひたちなか保健所：11月11日（月）

○潮来保健所：9月24日（火） ○つくば保健所：11月5日（火）

○古河／筑西保健所：10月21日（月）

○日立保健所：7月29日（月）、9月2日（月）、10月28日（月）、1月27日（月）

最新情報は県のホームページに掲載いたします。右の二次元バーコードからご確認ください。

