

更新手続きのご案内

- ◆お手持ちの受給者証は、令和8年11月30日で有効期間が終了します。12月1日以降も受給者証の使用をご希望の場合、更新手続きが必要です。
- ◆受給者証の更新には、審査があります。
ご提出いただいた臨床調査個人票の内容に不足事項・不明点がある場合等も、お手続きに時間を要することがあります。審査の結果、不承認となった方へは、その旨文書でお知らせします。
- ◆マイナンバーに変わりがないか確認を行いますので、忘れずにご提出（来所の場合はご提示）をお願いします。

◆更新手続きの手順

1	「更新手続きのご案内」（本冊子）をよくお読みください。
2	指定医に同封の「臨床調査個人票」を記載してもらってください。
3	「指定難病申請書類一式」（別冊）の申請書に記載内容確認のうえ、記入及び署名をしてください。
4	申請書に必要書類を添えて管轄する保健所へ郵送又は持参によりご提出ください。 ※必要書類は「更新手続きのご案内」（本冊子）（2、3ページ）をご確認のうえ、チェックしてください。また、【郵送申請】にご協力をお願い致します。 ※到着確認が必要な場合は、簡易書留や特定記録郵便で郵送ください。

◆受付期間と提出先

受付期間	令和8年7月1日（水）から9月30日（水）まで（消印有効） 窓口受付時間：土日（祝）を除く 平日 9時00分～17時00分
提出先 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、市役所等が申請の窓口となります。 ※「指定難病申請書類一式」（別冊1ページ）をご確認ください。

◆新しい受給者証の交付時期

申請書の提出時期	新しい受給者証の交付時期等
9月30日（消印）まで	11月30日までを目処に郵送でお届けします。 ※申請内容に不備等がある場合、確認に時間を要し受給者証の発行が遅れる可能性があります。申請書はよく確認のうえご提出ください。
10月1日から11月30日まで	11月30日までの発行・お届けがお約束できません。 （準備が整い次第、順次郵送でお届けします）
12月1日以降	新規申請扱いとなり、有効期間開始日は原則12月1日以降となります。（提出する書類も更新手続きとは異なります）

◆市町村民税未申告の方は、急ぎ市町村の窓口で市民税・県民税の申告手続きをしてください。

（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）※中学生以下除く
・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

患者さんと同じ医療保険にご加入で、支給認定基準世帯員に該当する方に市町村民税未申告の方がいる場合には、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、申告手続きをする際には12ページを市町村民税の担当窓口の方にお見せください。

更新手続きの必要書類

※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。

【全員提出が必要となる書類（１）～（５）】

チェック	番号	書類名	備考
☐	(1)	<u>同封</u> <u>別冊</u> 指定難病特定医療費支給認定申請書 (更新)(様式第1号)	- 署名もしくは記名漏れが無いよう、ご協力ください。 - 別途変更申請等がある方は6ページをご参照ください。 ※申請書等の記載にあたっては、このご案内の4ページをご参照いただき、消せるボールペン、修正テープを使用しないでください。
☐	(2)	<u>同封</u> 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)	「難病指定医」または「協力難病指定医」にご依頼ください。 - 指定医は、県ホームページで公表しています。また、各保健所でも閲覧することができますので、依頼する前にご確認ください。 - 記載日から3か月経過したものについては、受付できませんのでご注意ください。
☐	(3)	医療保険の資格情報が確認できる資料のコピー ※申請時点で有効期間内のもの	- 患者さんの加入している医療保険の種別によって、提出資料が異なります。詳しくは7ページ「支給認定基準世帯員と必要資料」をご確認ください。※個人番号（マイナンバー）カードは、医療保険の資格情報の書類としてはお使いになれません。 ①～③のうち、いずれかのコピーを提出してください。 ①資格情報のお知らせ（被用者保険の場合、本人・家族の別の記載があるもの） ②「資格確認書」 ③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)	<u>同封</u> <u>別冊</u> 世帯状況調書 (別紙様式2)及び世帯状況調書に記載した方の個人番号が分かるもの	- 世帯状況調書の記載例を参考に記載してください。 - 個人番号が分かる書類は下記のいずれかをご提出ください。 ※ご来所の際は、提示をお願いします（コピー不要）。 ①個人番号（マイナンバー）カードのコピー（両面） 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。）のコピー ③個人番号（マイナンバー）が記載された住民票の写し
☐	(5)	110円分(定形外の封筒の場合は140円分)の切手を貼った返信用封筒(新しい受給者証の送付用)	- 長3形(23.5×12cm)をご用意ください。 (※<u>別冊</u>指定難病申請書類一式の表紙の裏面をご参照ください。) 110円分の切手(簡易書留希望の場合は460円分の切手)を貼り、郵送先の郵便番号、住所、氏名をご記載ください。 ※定形外の封筒の場合は140円分の切手を貼ってください。不足が生じた場合は追加分の切手の送付をお願いする可能性があります。(県で負担はできません) ※普通郵便での郵便事故につきましては責任を負いかねますので、ご了承ください。 ※10月以降(受付期限後)にご申請いただく場合は、180円分の切手を貼ってください。

※ご来所の際は、指定難病特定医療費受給者証と自己負担上限額管理手帳もお持ちください。

※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、8ページをご参照ください。

【該当する方は必要となる書類（６）～（１０）】

現在お持ちの受給者証の「軽症高額該当」、「高額かつ長期」が「有」の場合は特に該当するかご確認ください※軽症者の方でも基準を満たすと、医療費の助成の対象になることがあります。

チェック	番号	書類名	備考
☐	(6)	「指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳」のコピー（含：記名された表紙）	「軽症高額」は該当月 3 か月分、「高額かつ長期」は該当月 6 か月分のコピーが必要です。（詳しくは9、10ページご参照ください。）※ご自身が「軽症高額」や「高額かつ長期」に該当するか否かご不明の場合は、申請月を含む直近1年間分のコピーをご提出ください。 （直近1年間の例） 7月中の申請：令和7年 8月～令和8年7月 8月中の申請：令和7年 9月～令和8年8月 9月中の申請：令和7年10月～令和8年9月

＜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＞

※ここでのいう公的年金等とは、**障害年金、遺族年金、特別児童扶養手当等**をさします。

チェック	番号	書類名	備考
☐	(7)	令和7年分の公的年金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）	- 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7年1月1日から令和7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。 - 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82万6,500円を超える場合は、提出不要です。 - 市町村民税が非課税で公的年金等の受給額が年82万6,500円を超える場合は自己負担上限額が低所得Ⅱ（B2：5,000円）となります。その際は、必ず申請書（様式第1号）5のいずれかのチェックボックスにチェックを入れてください。 - 公的年金等の受給額が82万6,500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。

＜自己負担上限月額の世界帯内按分の継続を希望される方＞

チェック	番号	書類名	備考
☐	(8)	該当者の ・指定難病特定医療費 または ・小児慢性特定疾病医療費 の受給者証のコピー	- 世帯の中で同じ医療保険に加入されている方の中に、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）。 - 現在お持ちの受給者証の「世帯内受給者」に「有」と記載がある方で、更新後もこの減免制度の利用をご希望の方は、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。

＜患者さん本人に代わって代理人が申請をする場合に必要な書類＞

チェック	番号	書類名	備考
☐	(9)	<u>同封</u> 指定難病特定医療費支給認定申請書（更新）（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。

＜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	備考
☐	(10)	<u>同封</u> 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	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。 <u>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。</u>

【更新申請書(様式第1号)記入例】

記載内容をご確認いただき、申請書下部の署名等欄に
自筆による署名もしくは記名をしてください。(記載内容に修
正の必要がある場合は二重線で訂正してください。)

なお、本年3月下旬以降に提出した住所の変更等は、事務手続きの関
係上、今回の印字に反映されていない場合があります。

申請書(更新)

(表)

指定難病の患者	住 所	茨城県ひたちなか市新光町95 茨城県水戸市荻原町978番6		連 絡 先 (TEL)	電話番号1 123-456-7890 電話番号2 090-1234-5678
	加入 医療保険	被 保 険 者 氏 名	茨 城	本年1月1日時点の住民票の所在地に変更がある場合は、訂正してください。情報連携で課税照会するにあたり、必要な情報になります。	必ず連絡のつく電話番号をご記入ください。 ご提出いただいた書類に不備等があった場合に、ご連絡をさしあげることがあります。 ご連絡がつかない場合は、受給者証の交付手続きに遅れが生じることがあります。
		記 号・番 号	記号		
		保険者名	●●国民健康保険組合		
2. 申請者※	※患者本人が申請者の場合は、記入不要です。患者が18歳未満の場合は、保護者が代理人申請者とします。				保護者含め患者以外の方が申請される場合は必ず記入してください
	フリガナ			患者との 続柄	
	氏 名				
	住 所	〒		連 絡 先 (TEL)	電話番号1 電話番号2
<委任状欄>※患者以外の方(保護者を除く)が申請される場合に記入してください 私は、次の者を代理人として、指定難病特定医療費支給認定手続き及び受給に関する権限を委任します 年 月 日 代理人申請者氏名 患者氏名 茨城県知事 患者以外の方(保護者を除く)が申請される場合は必ず記入してください					
3. 自己負担上限額の特例(該当するもの)	☐	人工呼吸器等装着(人工呼吸器、体外式補助人工心臓)	☒	高額かつ長期	該当する場合は必ず ☒ を記入してください。
※市町村民税非課税世帯の方は、必ずご確認ください。	非課税世帯の階層区分B1(2,500円)かB2(5,000円)の決定に必要な項目です。				
4. 不備があると階層区分B2(5,000円)となります。	疾病の医療費助成を受ける方又は申請中の方の有無(該当するものに ☒)				
5. 患者又は保護者の所得状況(市町村民税非課税世帯のみ記入)	障害年金・遺族年金・特別児童扶養手当などの受給の有無(該当するものに ☒)		☐ 有 ☐ 無 ☐ 有 ☐ 無		
	【上記の障害年金などの受給が「有」の方は、以下の項目の該当する方に ☒ をし、右の添付資料をご提出ください。※年金収入等の合算が82万6,500円以下と確認できた場合は低所得Ⅰ(B1)となりますが、超える場合は低所得Ⅱ(B2)となります				
	☐ 収入の合計が82万6,500円を超える ☐ 収入の合計が82万6,500円以下		添付資料は不要です 添付資料：金額の確認できる書類(振込通知書、支払通知書のコピー等)		
6. DVや虐待等の被害者(被害を受けるおそれがある場合も含む。)で、加害者の下から避難しており、マイナンバーによる情報連携における不開示設定等を希望する方(支給認定基準世帯員含む)は、右欄に ☒ を入れてください。					☐ 希望する
7. 登録者証申請※(該当するものに ☒)	※「申請する」を選択した場合、障害福祉サービス等の公的サービス利用時に、当該サービスを提供する公的機関が、マイナンバーを用いた情報連携により登録者情報を確認することがあります。 ☐ 申請する ☐ 申請しない ☐ 発行済(発行自治体名：)				
私は、上記のとおり、特定医療費の支給認定を申請します。 また、世帯の課税状況が確認できる書類を提出しない場合は、上位所得(D階層：30,000円)とします。					【必須項目】 自筆による署名もしくは記名をしてください。記入がない場合は、申請は受け付けられません。
裏面も必ずご記入ください					

月額自己負担上限額に関する事項(R8.3末時点)	月額自己負担上限額	階層区分	人工呼吸器装着等	高額かつ長期	軽症高額該当	世帯内受給者
	円					

<8. 受診を希望する指定医療機関>

(裏)

種 別	病院・診療所・薬局・訪問看護事業者名	種 別	病院・診療所・薬局・訪問看護事業者名
医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	●●病院 (所在地: ××市●●●1-2-3)	医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	(所在地:)
医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	××薬局 (所在地: ××市●●●1-3-4)	医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	(所在地:)
医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	計器等 医療機関を削除する場合には、 二重線を引いてください。	医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	(所在地:)
医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	××薬局 (所在地: ××市●●●1-3-4)	医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	(所在地:)
医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	新たに追加する場合には、空い ている欄に追記してください。	医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	(所在地:)
医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	(所在地:)	医療機関 保険薬局 訪問看護事業者	(所在地:)

<9. 支給認定基準世帯員(患者と同じ医療保険に加入する方)の状況>

氏名	患者との 続柄	生年月日	受給者番号	本年1月1日時点の 住民票の市区町村 ※患者と異なる場合のみ記載
茂城 太郎	夫	S47.12.1	×××××××	●●●市
患者と同じ医療保険に加入する方があらかじめ印刷されていますので、内容をご確認ください。 ※支給認定基準世帯員の詳細については「更新手続きのご案内」7ページをご確認ください。				本年1月1日時点の住民票の市区町村が患者と異なる場合には、当該市区町村を記載してください。
世帯状況調書(別紙様式2)の提出が必要です。 支給認定基準世帯員の追加・削除がある場合には、記載事項変更届(様式第7号)の提出が必要です。				

10.	今後のご案内等の郵送物は、原則として患者の住所へ郵送いたしますが、別に指定する場合は以下にご記入ください。			
送	氏 名		患者との 続柄	
付	住 所	〒	連 絡 先 (TEL)	電話番号1 電話番号2
先	患者の住所以外に受給者証の送付や次回 の更新案内の送付を希望する場合は 記載してください。			

<自己負担上限額の特

(1) 人工呼吸器等装着(人工呼吸器又は体外式補助心臓)

- 継続して常時、生命維持管理装置を装着する必要がある者であること、かつ、日常生活動作が著しく制限されている者であること。
- 臨床調査個人票の「人工呼吸器」欄または「その他」欄の補助循環の部分に記載があることをご確認ください。

(2) 高額かつ長期(高額難病治療継続者)

- 「高額かつ長期」とは申請の月を含めた受給者証有効期間内の直近12ヶ月以内に、指定難病及び小児慢性特定疾病での医療費総額(10割)が50,000円を超える月が6回以上あることです。
- (必要書類)
- 該当月数部分の「指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳」のコピー
- ※小児慢性特定疾病の医療費総額を算定対象とする場合は、以下の書類が必要となります。
- 「小児慢性特定疾病医療受給者証」のコピー
- 該当月数部分の「小児慢性特定疾病医療費自己負担上限額管理票」のコピー

(3) 軽症者特例(軽症高額)

- 指定難病にかかっていると認められる方で、国の定めた重症度分類に該当しない方であっても、申請月を含めた過去12ヶ月以内に指定難病の医療費総額(10割)が33,330円を超える月が3回以上ある場合は支給認定の対象となる場合があります。
- (必要書類)
- 該当月数分の「医療費申告書(別紙様式3)」及び「領収書等のコピー」又は「指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳」のコピー

申請事項に変更がある方へ

◆現在の受給者証の記載内容等（申請事項）に変更がある方は、更新申請の他に変更申請等の手続きが必要です。以下のチェックリストで、ご自身の受給者証の記載内容等に変更がないかご確認ください。

◆申請毎の必要書類は次のとおりです。

チェック	事由	申請書	申請書の他に必要な書類
☐	(1) 指定難病が追加された・変わった	変更申請書 (様式第5号)	- 指定難病特定医療費受給者証のコピー - 臨床調査個人票 - 軽症高額該当の場合は、自己負担上限額管理手帳のコピー、又は医療費申告書（注2）及び領収書の写し（9ページ参照） 110円分の切手を貼った返信用封筒（長3形）
☐	(2) 人工呼吸器・体外式補助人工心臓を装着した	変更申請書 (様式第5号)	- 指定難病特定医療費受給者証のコピー - 臨床調査個人票 (人工呼吸器等装着について確認できる部分のみの記載で可) 110円分の切手を貼った返信用封筒（長3形）
☐	(3) 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方が追加された・削除された	変更申請書 (様式第5号)	- 指定難病特定医療費受給者証のコピー - 追加・削除をする方の指定難病または小児慢性特定疾病の受給者証のコピー（申請中の場合は申請書のコピー） - 追加申請の場合、医療保険の資格情報が確認できる資料のコピー（注1）（支給認定基準世帯員全員分） 110円分の切手を貼った返信用封筒（長3形）
☐	(4) 新たに「高額かつ長期」の認定を受けたい	変更申請書 (様式第5号)	- 指定難病特定医療費受給者証のコピー - 指定難病、小児慢性特定医療費自己負担上限額管理手帳のコピー（10ページ参照） - 自己負担上限額管理手帳のコピーでは証明できない場合、医療費申告書（注2）及び領収書の写し 110円分の切手を貼った返信用封筒（長3形）
☐	(5) 患者さん又は保護者の住所・氏名が変わった	記載事項変更届 (様式第7号)	- 指定難病特定医療費受給者証のコピー - 変更後の住所・氏名が分かるもののコピー（住民票や運転免許証など）
☐	(6) -1 加入している医療保険が変わった (支給認定基準世帯員の増減がない場合)	記載事項変更届 (様式第7号)	- 指定難病特定医療費受給者証のコピー - 医療保険の資格情報が確認できる資料のコピー（注1） 110円分の切手を貼った返信用封筒（長3形） - その他、市町村民税(非)課税証明書が必要となることがあります。
☐	(6) -2 加入している医療保険が変わった (支給認定基準世帯員の増減がある場合)	記載事項変更届 (様式第7号) 世帯状況調書 (別紙様式2)	- 指定難病特定医療費受給者証のコピー - 医療保険の資格情報が確認できる資料のコピー（注1） 110円分の切手を貼った返信用封筒（長3形） - 支給認定基準世帯員の増減については、続く「(7) 支給認定基準世帯員が変わった」の項もご参照ください。 - その他、市町村民税(非)課税証明書が必要となることがあります。
☐	(7) 支給認定基準世帯員(患者さんと同じ医療保険に加入している方)が変わった ※自己負担上限額が変更になる場合があります。	記載事項変更届 (様式第7号) 世帯状況調書 (別紙様式2)	- 指定難病特定医療費受給者証のコピー - 医療保険の資格情報が確認できる資料のコピー（支給認定基準世帯員全員分）（注1） - 支給認定基準世帯員増加の場合は、追加の方のマイナンバー確認資料（郵送申請の場合：コピー、ご来所の場合：原本） 110円分の切手を貼った返信用封筒（長3形） - その他、市町村民税(非)課税証明書が必要となることがあります。
☐	(8) 受給者証を返納したい (県外へ転出する、死亡した等)	返納届出書 (様式第9号) (注2)	指定難病特定医療費受給者証受給者証の原本 ※管理手帳は返納不要です。
☐	(9) 受給者証を紛失したため、再発行してほしい	再交付申請書 (様式第10号) (注2)	- 指定難病特定医療費受給者証（破損又は汚損の場合） - 申請者が患者さんご本人でない場合、申請者の運転免許証又はマイナンバーカード等の身分が証明できる書類、患者さんとの関係を確認できる資料（郵送申請の場合：コピー） - 郵送で申請される場合は、110円分の切手を貼った返信用封筒（長3形）が必要です。

注1 詳しくは7ページ「支給認定基準世帯員と必要資料」をご確認ください。

注2 医療費申告書（別紙様式3）、指定難病特定医療費受給者証返納届出書（様式第9号）、指定難病特定医療費受給者証再交付申請書（様式第10号）の様式については、保健所の窓口で受領するか県のホームページからダウンロードしてください。

支給認定基準世帯員と必要資料

患者さんが使用している医療保険を次の①～④で確認し、対象者の医療保険の資格情報が確認できる資料（注）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。

（注）「資格情報のお知らせ（被用者保険の場合、本人・家族の別の記載があるもの。ない場合は受付できません）」もしくは「資格確認書」又はマイナポータルからダウンロードした「資格情報画面」を印刷したものでお願いします。

個人番号（マイナンバー）カードは、医療保険の資格情報の書類としてはお使いになれません。

資格情報の確認についてはこちら ▶



①後期高齢者医療保険

必要書類	対象者
医療保険の資格情報が確認できる資料のコピー	①の保険に加入している方 全員分

②国民健康保険（市町村が交付する国保）

必要書類	対象者
医療保険の資格情報が確認できる資料のコピー	②の保険に加入している方 全員分

※中学生以下の世帯員は提出不要です。

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。

必要書類	対象者
医療保険の資格情報が確認できる資料のコピー	③の保険に加入している方 全員分

※中学生以下の世帯員は提出不要です。

④被用者保険（全国健康保険協会〇〇支部、〇〇共済組合、〇〇健康保険組合など）

必要書類	対象者
医療保険の資格情報が確認できる資料のコピー	患者さんが被保険者の場合は、 患者さんのみ
	患者さんが被扶養者の場合は、 患者さんと被保険者

月額自己負担上限額について

月額自己負担上限額は、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～82万6,500円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ（B2）		本人収入82万6,500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	

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。

なお、更新申請の際に改めてマイナンバーをご提供いただき、番号に相違がないか確認を行います。

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。

また、非課税世帯の場合、本人収入が82万6,500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。

(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。

【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。

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、更新申請書（様式第1号）の「7.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。

「軽症高額該当」について

認定の要件である重症度分類を満たさない（軽症等）場合であっても、申請月を含めて直近1年以内に医療費総額（10割）が33,330円を超える月が3回以上ある場合には、医療費助成の対象になることがあります（軽症高額該当）。

症状が軽症の方や不明な方については、下記をご確認のうえ、該当する場合にはお手続きをお願いします。

※ご自身の重症度については、主治医の先生にご相談下さい。

※指定難病発症の診断が申請から12ヶ月以内の場合は、その診断の月から申請の月までの期間が対象となります。

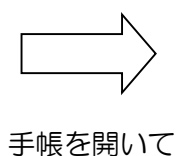
【手続き方法】

更新申請書（様式第1号）の「軽症者特例（軽症高額）」の欄にチェックを入れたうえで、指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳の記名した表紙と該当月（3か月分）のコピーを添付してください。

**指定難病特定医療費
自己負担上限額管理手帳**

氏名 茨城 太郎

茨 城 県



手帳を開いて

医療機関等の会計窓口へ提出し、記載を受けてください。
令和〇年〇月分 自己負担上限額管理票
月額自己負担上限額 5,000 円

受診回	日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担額の累計額 (月額)
1		〇〇病院	20,000	4,000	4,000
2		〇〇薬局	30,000	1,000	5,000
3					

ここの合計が33,330円を超える月が、直近1年以内(申請月含む)で3か月分必要です。

【提出のイメージ】

該当月の見開きページのコピー

医療機関等の会計窓口へ提出し、記載を受けてください。
年 月分 自己負担上限額管理票
月額自己負担上限額 円

受診回	日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担額の累計額 (月額)
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					

※自己負担上限額に達した以降の受診についてもご記入ください。
(「医療費総額(10割分)」欄の合計が50,000円を超えるまで)

上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

× 3 枚 (該当月 3 か月分)

※対象期間は、申請月を含めて直近1年以内です。

(例：7月 1日に申請する場合、前年8月から当年7月までが対象期間)

8月30日に申請する場合、前年9月から当年8月までが対象期間)

※同時に「高額かつ長期」を申請する場合、コピーの提出は1部のみで結構です。

※自己負担上限額管理手帳に記載がない場合は、医療費申告書（別紙様式3）に領収証の写しを添付してご提出ください。医療費申告書（別紙様式3）の様式については、保健所の窓口で受領するか県のホームページからダウンロードしてください。

「高額かつ長期（高額難病治療継続者）」について

特定医療費の受給者のうち、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の自己負担上限額の軽減を受けることができます。

○月間自己負担上限額が	一般所得Ⅰ	10,000 円の場合	⇒	5,000 円
○月間自己負担上限額が	一般所得Ⅱ	20,000 円の場合	⇒	10,000 円
○月間自己負担上限額が	上位所得	30,000 円の場合	⇒	20,000 円

対象となるのは、申請の月を含めた受給者証有効期間内の直近1年以内に、指定難病及び小児慢性特定疾病での医療費総額（10割）が50,000円を超える月が6回以上ある受給者です。

※指定難病又は小児慢性特定疾病の受給認定前にかかった医療費は算定に含みません。

※新たに「高額かつ長期」の認定を受けた場合は、申請日の翌月から適用されます。

※現在、「高額かつ長期」の認定を受けている方が、受給者証の更新後も引き続き認定を受けたい場合、更新申請の際にお手続きが必要です。

【手続き方法】

更新申請書（様式第1号）の「高額かつ長期（高額難病治療継続者）」にチェックを入れたうえで、申請内容に応じて下記書類を提出してください。

申請内容	提出書類
新たに「高額かつ長期」の認定を受けたい場合	- 指定難病特定医療費変更申請書（様式第5号） - 現在お持ちの「指定難病特定医療費受給者証」のコピー - 指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳の該当月（6か月分）のコピー 110円分の切手を貼った返信用封筒（長3形 23.5×12cm） ※小児慢性特定疾病の医療費総額を算定対象とする場合 「小児慢性特定疾病医療受給者証」のコピー - 小児慢性特定疾病医療費自己負担上限月額管理票の該当月のコピー
現在、「高額かつ長期」の認定を受けている方が、受給者証の更新後も引き続き認定を受けたい場合	- 指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳の該当月（6か月分）のコピー ※小児慢性特定疾病の医療費総額を算定対象とする場合 「小児慢性特定疾病医療受給者証」のコピー - 小児慢性特定疾病医療費自己負担上限月額管理票の該当月のコピー

**指定難病特定医療費
自己負担上限額管理手帳**

氏名 茨城 太郎

茨城 県

➡

医療機関等の会計窓口へ提出し、記載を受けてください。

令和〇年〇月分 自己負担上限額管理票

月額自己負担上限額 5,000 円

受診回	日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担額の累計額 (月額)
1		〇〇病院	20,000	4,000	4,000
2		〇〇薬局	30,000	1,000	5,000
3					

この合計が50,000円を超える月が、直近1年以内(申請月含む)で6か月分必要です。

※提出のイメージは、9ページをご参照ください。（該当月の見開きページのコピーを6か月分）

※対象期間は、申請月を含めて直近1年以内です。

（例：7月1日に申請する場合、前年8月から当年7月までが対象期間

8月30日に申請する場合、前年9月から当年8月までが対象期間）

※自己負担上限額管理手帳に記載がない場合は、医療費申告書（別紙様式3）に領収証の写しを添付してご提出ください。医療費申告書（別紙様式3）の様式については、保健所の窓口で受領するか県のホームページからダウンロードしてください。

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

〇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時00分～12時00分、13時00分～16時00分

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時00分～16時00分

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、詳細は県ホームページ又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あります。

〇中央／水戸市保健所：10月26日（月） 〇竜ヶ崎保健所：12月7日（月）
〇潮来保健所：11月30日（月） 〇つくば保健所：12月1日（火）
〇土浦保健所：11月24日（火） 〇筑西／古河保健所：10月13日（火）
〇ひたちなか保健所：11月17日（月）、1月12日（火）
〇日立保健所：11月9日（月）、1月25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QRコードからご確認ください。



支給認定基準世帯員に未申告者がいる場合 (申告しているか不明な場合含む)

申告手続きの際に、市町村民税の担当窓口の方にお見せください

指定難病特定医療費の自己負担上限額は、支給認定基準世帯員の令和8年度の市町村民税課税状況等により決定されます。

申請者からマイナンバーをご提供いただいている場合は、原則、情報連携により世帯員の市町村民税を確認します。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ないため、上位所得（D）30,000円に決定されます。

（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）※中学生以下除く
- ・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

市町村民税未申告の方が指定難病特定医療費受給者証の申請手続きのために、申告に来られた場合は、申告手続きを行ったうえで、

『収入額が記載された市町村民税（非）課税証明書』を発行してください。

【注意点】

市町村民税非課税（世帯）の場合、本人収入により自己負担上限額が決定されます。
非課税証明書に収入額の記載がない場合は、本人収入の確認書類として使用できず、
低所得Ⅱ（B2）5,000円に決定されます。

【月額自己負担上限額】

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 ～82万6,500円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ（B2）		本人収入 82万6,500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	