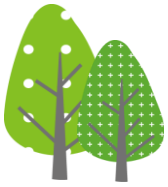
指定難病医療費助成制度



国や都道府県が指定する難病について、研究のために治療のデータを厚生労働省に提供することを前提に、その治療にかかった費用（保険診療分）の一部を助成する制度です。

● 対象

・指定難病にかかっていて、各種健康保険に加入されている方が対象となります。
・国指定の 341 疾病に加えて、都道府県ごとに指定されている疾病が異なりますので、各自治体の担当窓口にお問い合わせください。

● 助成内容

・指定された疾病について保険を適用した医療費のうち、下表の自己負担限度額を超えた額が助成されます。

区分		月額自己負担限度額（複数の医療機関合算）		
		一般	高額かつ長期※	人工呼吸器等装着者
生活保護受給世帯		0 円	0 円	0 円
住民税非課税世帯	本人年収 80 万円未満	2,500 円	2,500 円	1,000 円
	本人年収 80 万円超	5,000 円	5,000 円	
住民税 7.1 万円未満		10,000 円	5,000 円	
住民税 7.1 万円以上 25.1 万円未満		20,000 円	10,000 円	
住民税 25.1 万円以上		30,000 円	20,000 円	
入院時の食費		全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が５万円を超える月が年間６回以上ある者（別途手続きが必要）

・小児慢性特定疾病医療費助成も対象になる病名の場合は、そちらを申請する方が、医療費や食事代の助成範囲が広くなります。

● 申請窓口

お住まいの地域の保健所や障害福祉課など

難病情報センター

● 手続き方法

① 申請窓口へ必要書類（申請書・臨床調査個人票等）を取りに行きます。
自治体によってはホームページからダウンロードできる場合もあります。
② 当センター1 階文書受付へ臨床調査個人票を提出し、指定医に作成を依頼します。（文書料金 2,500 円）
③ 臨床調査個人票が出来上がりましたら、必要書類（申請書・臨床調査個人票・世帯調査票・所得に関する証明書等）をそろえ、申請窓口に提出します。
④ 認定が下りると、特定医療費（指定難病）受給者証が交付されます。受給者証が交付されたら、外来の方は当センター1 階会計受付、入院の方は入退院受付に提示してください。

● 受診をする時

健康保険証と一緒に、受給者証を医療機関や薬局の窓口へご提示ください。

● ご注意いただきたいこと

＊助成開始は、診断日からとなります。（軽症高額対象者は「その基準を満たした日の翌日」からとなります）
ただし、申請が遅くなった場合は、原則として申請日から１か月の遡り期間となります。（やむを得ない理由があるときは最長３か月まで延長）出来るだけ早めのお手続きをお勧めします。
＊助成の対象となるのは、指定医療機関で受診した指定難病にかかわるものに限ります。
＊申請時に、受診する指定医療機関（薬局、訪問看護ステーション含む）を記載する必要があります。
＊毎年の更新手続きが必要です。

国立成育医療研究センター　医療連携・患者支援センター
ソーシャルワーカー　TEL03-3416-0181（代表）

（2025.4 改）