

特定医療費（指定難病）助成制度のご案内

特定医療費（指定難病）助成制度は、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」に基づき、厚生労働大臣が指定した指定難病と診断され、症状が一定程度以上などの要件を満たす方に対し、医療費助成を行う制度です。

2025年4月現在、348疾患が指定難病の医療費助成の対象となっています。

新規申請には、難病指定医の作成した「臨床調査個人票（新規）」等の書類が必要です。認定されると「特定医療費（指定難病）受給者証」が交付されます。

受付窓口

新潟市保健所保健管理課（新潟市総合保健医療センター2階）

各区役所健康福祉課、各地域保健福祉センター

「保健所・区役所・地域保健福祉センターの受付時間・連絡先一覧」をご覧ください。

受給開始日

遡り申請を希望される方の受給開始日は、「重症度分類を満たしていることを診断した日」からとなります。ただし、遡り期間は原則として申請日から1か月以内となります。

なお、やむを得ない理由があるときは最長3か月まで延長できます。また、遡り申請を希望されない方の受給開始日は申請受付日からとなります。

※郵送申請で遡り申請を希望される方は、保健所保健管理課へご相談ください。

対象となる方

新潟市内に住所があり、「指定難病」と診断された方のうち、症状が一定程度以上など要件を満たす方

1 医療費助成の内容

受給者として認定された場合は、指定医療機関（調剤薬局や訪問看護ステーションを含む）において、認定された指定難病の治療等（保険診療分）を受けた際に、受給者証を提示することで医療費負担が2割^{注1}になります。

また、治療等に要した費用について、所得に応じた自己負担限度額が定められています。

指定難病に関する入院、外来、調剤薬局、訪問看護ステーション等に係る医療費（介護サービス費^{注2}を含む）が助成の対象になります。

注1：現在1割負担の方は、1割負担のままです。

注2：介護サービス費とは、介護保険の下記①～⑧を利用したときの費用をいいます。

- 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

【問い合わせ先】

〒950-0914 新潟市中央区紫竹山3丁目3番11号

新潟市保健所保健管理課 企画管理係

電話：025-212-8183（直通）

mail：hokenkanri@city.niigata.lg.jp

2 申請に必要な書類

(1) 全員が提出する書類

提出書類	書類の説明	チェック
① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書	受付窓口にて用紙を設置してあります。	
② 臨床調査個人票（新規） ※作成から6カ月以内のもの	難病指定医から作成してもらってください。（有料）	
③ 医療保険の資格情報を確認できる資料の写し ※保険証、資格証明書、資格情報のお知らせなど	患者さんが加入している医療保険の種類により、提出していただく対象者が異なります。詳しくは（3）を参照ください。	
④ マイナンバーの確認書類		
⑤ 医療保険上の所得区分確認同意書	加入保険者へ受給者証に記載する必要のある情報を照会するために必要な書類です。受付窓口にて用紙を設置してあります。	
⑥ 住民基本台帳及び市・県民税課税状況等の確認同意書	受付窓口にて用紙を設置してあります。	

(2) 該当する方が提出する書類

提出書類	書類の説明等	チェック
① 市・県民税課税（所得）証明書 ※課税（所得）証明書は、対象年度の1月1日現在に住民登録があった自治体へ請求してください。なお、証明書を発行する際は、発行手数料がかかります。	対象年度の1月1日現在に新潟市に住民登録がない場合や、住民基本台帳及び市・県民税課税状況等の確認同意書で対応できない場合等に必要です。 ※マイナンバーの提出により省略できる場合があります。	
② 特定医療（指定難病）受給者証または小児慢性特定疾病医療受給者証の写し	患者さんと同一医療保険に加入している方が受給者証をお持ちの場合は提出してください。 ※同一生計と認定された場合、自己負担上限額が減額されます。	
③ 特定疾病療養受療証の写し	指定難病に起因して人工透析を受けている場合にのみ提出してください。	
④ 被保護者証明書の写し	生活保護の方のみ必要です。	
⑤ 境界層該当証明書	生活保護申請者のうち、患者負担を軽減することで、生活保護を必要としない状態になる方へ、生活保護担当課から発行されます。証明記載内容に基づき減免されます。	
⑥ 医療費申告書と領収書の写し ※指定難病でかかったもの	難病指定医より、臨床調査個人票の重症度を満たさず認定されない可能性があるといわれた方等は、追加で提出してください。 ※軽症者特例として認定される可能性があります。	
⑦ 患者本人の公的給付の年額が分かる書類	市・県民税非課税世帯で患者さんの年収が80万9千円以下の場合で下記の年金等の給付があったときは、その収入額の分かる書類の写しが必要です。	

【公的給付の種類】障がい基礎年金、遺族基礎年金、寡婦年金、障がい年金、障がい厚生年金、障がい手当金、遺族厚生年金、障がい共済年金、障がい一時金、遺族共済年金、（障がいによる）特例年金給付、特別障がい給付金、障がい補償給付、障がい給付、障がい補償、特別児童扶養手当、障がい児福祉手当、特別障がい者手当、福祉手当

(3) 加入医療保険別提出書類

健康保険 提出書類	国民健康保険の場合 新潟市国保、国保組合、後期高齢者医療制度	被用者保険の場合 全国健康保険協会、健康保険組合、共済組合、船員組合など
①医療保険の資格情報が確認できる資料の写し	住民票に記載されている方 ^{注3} のうち、患者本人と、 <u>患者さんと同じ健康保険に加入している方全員</u> の医療保険の資格情報が確認できる資料の写し	患者本人の医療保険の資格情報が確認できる資料の写し ※患者さんが被扶養者の場合は、扶養している人（被保険者）の医療保険の資格情報が確認できる資料の写しが必要です。
②マイナンバーの確認書類	医療保険の資格情報が確認できる資料の写しを提出する方全員の分	

注3：学生等で住民票が別となっている方が同じ健康保険（新潟市国保または国保組合）に加入している場合は、その方の医療保険の資格情報が確認できる資料の写しが必要です。

●マイナンバーについて

「行政手続きにおける特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」（以下：マイナンバー法）により、特定医療費（難病指定）支給認定申請では、申請書へのマイナンバーの記入と本人確認（番号確認と身元確認）の実施が必要となりました。

マイナンバーの記入が必要となる方	○患者本人 ○保護者（患者さんが18歳未満の場合） ○支給認定基準世帯員（医療保険の資格情報の資料を提出した方）
マイナンバーの本人確認	マイナンバーの本人確認は、申請される方によって確認書類が異なります。
・患者本人が申請する場合	以下を提示してください。（原本） ① 患者本人の「個人番号カード」または、「通知カード ^{注4} 」 ② ①がない場合は、患者さんの「個人番号付き住民票」 ③ 患者本人の「運転免許証」、「パスポート」、「介護保険証」などのうち1種類（「個人番号カード」提出の方は省略できます）
・患者本人以外（代理人）の方が申請する場合	以下の①から③全てが必要です。 ①申請書裏面の委任状欄への記載 ②代理人の「個人番号カード」や「運転免許証」、「パスポート」などから1種類 ③患者本人の「個人番号カード（裏面）の写し」や「通知カード ^{注4} の写し」から1種類もしくは、患者本人の「個人番号付き住民票（原本）」
マイナンバーを記入いただけない場合について	マイナンバーの記入や本人確認の提示ができない場合でも、特定医療費支給申請を行うことは可能ですが、マイナンバー法で定められた他の行政事務のため、規定に基づき、マイナンバーの収集を行いますので、予めご了承ください。

注4：通知カードに記載された住所・氏名等が現在の住所・氏名等と一致するものに限りします。

3 自己負担上限月額について

階層区分は、市民税の所得割を基に、次の表のとおり決められています。

階層区分			自己負担上限月額		
			一般	高額 かつ長期	人工呼吸器 等装着者
生活保護	生活保護受給者		0 円	0 円	0 円
低所得Ⅰ	世帯の市民税が 均等割、所得割 ともに非課税	患者の年収が 80 万 9 千円以下	2,500 円	2,500 円	1,000 円
低所得Ⅱ		患者の年収が 80 万 9 千円超	5,000 円	5,000 円	
一般所得Ⅰ	市民税所得割額が 71,000 円未満		10,000 円	5,000 円	
一般所得Ⅱ	市民税所得割額が 71,000 円以上 251,000 円未満		20,000 円	10,000 円	
上位所得	市民税所得割額が 251,000 円以上		30,000 円	20,000 円	
入院時の食事療養費			全額自己負担		

◆軽症者特例の申請について

新規申請で認定されなかった場合でも、指定難病にかかっていると認められ、次の要件を満たす方は、「軽症者特例」として医療費助成を受けることができます。

また、重症度を満たさないために新規申請しても不認定になる可能性が高い場合で、難病指定医から軽症者特例の申請を勧められたときは、新規申請と同時に「軽症者特例」を申請することができます。

【要件】

軽症者特例の申請月以前の 12 か月以内に、指定難病に係る医療費総額が 33,330 円を超える月が 3 回以上あること。指定難病発症の診断が申請から 12 か月以内の場合は、その診断の月から申請月までの期間となります。

(例) 医療保険の 3 割負担の場合、医療費の自己負担が 1 万円以上の月が年間 3 回以上ある方が対象。

【申請に必要な書類】 ◎の書類は各申請窓口にあります。

- ① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（◎） ② 医療費申告書（◎）
- ③ 領収書のコピー ④ 不認定通知（新規申請と同時の場合は不要）

○8月以降は「みなし申請」の対象期間となります。

特定医療費（指定難病）受給者証は、毎年 10 月 31 日で有効期間が満了するため、引き続き医療費助成を受けようとする場合は更新手続きが必要です。

ただし、8 月 1 日以降に新規申請を行うと「みなし申請」の扱いとなるため、認定された場合は、更新申請を行わなくとも、翌年の 10 月 31 日まで有効の受給者証が発行されます。

8 月 1 日以降のみなし申請の前に新規申請を行うかどうかは、医療費の兼ね合いにより各自ご判断ください。ご不明な点等がありましたら、別紙の連絡先一覧の窓口へお問い合わせください。