



福岡医発第 1211 号 (地)

令和元年 8 月 1 日

各 医 師 会 長 殿

福岡県医師会
会長 松田 峻一良
(公 印 省 略)

指定難病の追加並びに診断基準及び重症度分類等の改正等について

さて、難病の患者に対する医療等に関する法律第 5 条第 1 項に規定する指定難病につきましては、これまで 331 疾病が告示され、特定医療費の支給(医療費助成)が実施されておりましたが、令和元年 7 月 1 日より新たに 2 疾病が追加され、医療費助成の対象となる指定難病が計 333 疾病になった旨、厚生労働省及び福岡県保健医療介護部がん感染症疾病対策課より周知方依頼がありました。厚生労働省では、本件に関する周知用のリーフレットが作成されております。

また、医療費助成の対象となる指定難病が 2 疾病追加されたことに伴い、指定難病の診断基準、重症度分類等、臨床調査個人票(以下、「診断基準等」とする。)に係る関連通知及び「特定医療費に係る自己負担上限額管理票等の記載方法について(指定医療機関用)」(以下、「管理票等の記載方法」とする。)が改正されております。「管理票等の記載方法」については、これまで記載が漏れていた部分についても別添の新旧対照表のとおり修正が行われております。

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了知いただくとともに、貴会会員への周知方ご高配賜りますようよろしくお願い申し上げます。

なお、診断基準等については下記厚生労働省 HP に掲載されておりますとともに、新たに指定医療機関の指定を受ける場合の申請手続の方法等については、下記県 HP に掲載されておりますことを申し添えます。

記

厚生労働省 HP 「周知用リーフレット掲載ページ」

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html

厚生労働省 HP 「指定難病」

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

福岡県 HP 「難病医療費助成制度における指定医療機関の申請手続について」

<http://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/shiteiiryuu.html>

(健Ⅱ43)

令和元年 7 月 2 日

都道府県医師会
担当理事 殿

日本医師会常任理事
羽 鳥 裕

指定難病の追加並びに診断基準及び重症度分類等の改正等について

難病の患者に対する医療等に関する法律第 5 条第 1 項に規定する指定難病につきましては、これまでに 331 疾病が告示され、特定医療費の支給(医療費助成)が実施されているところであります。

今般、令和元年 7 月 1 日から医療費助成の対象となる指定難病（2 疾病を追加、計 333 疾病）について告示（令和元年厚生労働省告示第 28 号）されるとともに、指定難病の診断基準、重症度分類等、臨床調査個人票（以下、「診断基準等」という。）に係る関連通知を改正する旨、厚生労働省より各都道府県及び指定都市あて別添の通知がなされ、本会に対しても周知方依頼がありましたのでご連絡申し上げます。

なお、今般の改正による診断基準等につきましては、厚生労働省ホームページ（以下、URL をご参照）に掲載されております。

URL : <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了知のうえ、貴会管内郡市区医師会等に対する周知方について、ご高配のほどよろしくお願い申し上げます。

事 務 連 絡
令和元年 6 月 26 日

公益社団法人 日本医師会会長 殿

厚生労働省健康局難病対策課長

指定難病の追加並びに診断基準及び重症度分類等の改正等について（周知依頼）

日頃から厚生労働行政の推進に御尽力を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号。以下「法」という。）に基づく医療費助成の対象疾病については、最新の研究成果等を踏まえ、令和元年 7 月 1 日から 2 疾病追加することとしました。

これにあわせて、指定難病の診断基準及び重症度分類等（以下「診断基準等」という。）並びに診断書（以下「臨個票」という。）の様式についても、最新の医学的知見等を踏まえて見直しを行いました。

このため、下記 1 から 3 までに掲げる告示及び通知の改正について、法第 7 条に基づく支給認定に関する事務を行う都道府県及び指定都市に対して周知を行いました。

つきまして、貴会からも、都道府県医師会を通じ、法第 6 条に基づき指定難病に関する診断を行う難病指定医及び協力難病指定医へ周知いただけるよう、御配慮方よろしくお願いいたします。

なお、下記 2 及び 3 により改正された診断基準等及び臨個票については、下記 5 のリンク先に電子媒体を掲載していますので、周知に当たりご活用ください。

記

1. 「難病の患者に対する医療等に関する法律第 5 条第 1 項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第 7 条第 1 項第 1 号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度の一部を改正する件」（令和元年厚生労働省告示第 28 号）
2. 「「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の改正について」（令和元年 6 月 26 日付け健発 0626 第 2 号厚生労働省健康局長通知）
3. 「「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について」（令和元年 6 月 26 日付け健難発 0626 第 2 号厚生労働省健康局難病対策課長通知）
4. リンク先：<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

以上

○厚生労働省告示第二十八号

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）第五条第一項の規定に基づき、難病の患者に対する医療等に関する法律第五十号（平成二十六年法律第五十号）の一部分を次の表のように改正し、令和元年七月一日から適用する。

令和元年六月十日

厚生労働大臣 根本 匠

（傍線部分は改正部分）

改 正 後		改 正 前	
難病の患者に対する医療等に関する法律第五十号第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病は次の各号に掲げるとおりとし、同法第七号第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度は、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とする。	一 〇三三三十一（略）	難病の患者に対する医療等に関する法律第五十号第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病は次の各号に掲げるとおりとし、同法第七号第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度は、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とする。	一 〇三三三十一（略）
	二 〇三三三十二（略）		二 〇三三三十二（略）
三 〇三三三十三（略）		三 〇三三三十三（略）	

○厚生労働省告示第二十九号

児童福祉法施行令（昭和二十三年政令第七十四号）第二十二号第一項第二号ロの規定に基づき、厚生労働大臣が定める者（平成二十六年厚生労働省告示第四百六十二号）の一部を次の表のように改正し、令和元年七月一日から適用する。

令和元年六月十日

厚生労働大臣 根本 匠

（傍線部分は改正部分）

改正後		改正前	
一（略）		一（略）	
二 令第二十二号第一項第二号ロの医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病（法第六条の二第一項に規定する小児慢性特定疾病をいう。）による身体状況又は当該小児慢性特定疾病に係る治療の内容に照らして療養に係る負担が特に重い者として厚生労働大臣が定めるものは、次に掲げるものとする。		二 令第二十二号第一項第二号ロの医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病（法第六条の二第一項に規定する小児慢性特定疾病をいう。）による身体状況又は当該小児慢性特定疾病に係る治療の内容に照らして療養に係る負担が特に重い者として厚生労働大臣が定めるものは、次に掲げるものとする。	
イ（略）		イ（略）	
ロ 医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等であつて、次の表の上欄に掲げる疾患群のいずれかについて、同表の下欄に掲げる治療状況等の状態にあると認められるもの		ロ 医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等であつて、次の表の上欄に掲げる疾患群のいずれかについて、同表の下欄に掲げる治療状況等の状態にあると認められるもの	
疾患群	治療状況等の状態	疾患群	治療状況等の状態
（略）	（略）	（略）	（略）
先天性代謝異常	発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの	先天性代謝異常	知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの	神経・筋疾患	発達・知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの	慢性消化器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの

健 発 0626 第 2 号
令和元年 6 月 26 日

各

都道府県
指定都市

 衛生主管部（局）長 殿

厚 生 労 働 省 健 康 局 長
(公 印 省 略)

「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の一部改正について

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第5条第1項に規定する指定難病及び当該指定難病について法第7条第1項第1号に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度（以下「重症度分類等」という。）については、「難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第7条第1項第1号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度」（平成26年厚生労働省令第393号）において定めており、当該告示で定める指定難病の診断に関する客観的な指標による一定の基準（法第6条1項に規定する基準をいう。以下「診断基準」という。）及び重症度分類等の具体的な内容については、「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日付け健発1112第1号厚生労働省健康局長通知。以下「局長通知」という。）において示している。

今般、「難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第7条第1項第1号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度の一部を改正する件」（令和元年厚生労働省告示第28号）による指定難病の追加に伴い、局長通知中、別添1の表の左欄に掲げる指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について、同表の右欄に掲げる別紙の診断基準及び重症度分類等に改正し、令和元年7月1日以降に行われる支給認定から適用することとしたので通知する。また、改正の概要は別添2のとおりであるので、御了知いただきたい。

貴職におかれては御了知のうえ、貴管内関係者及び関係団体に対する周知方につき配慮されたい。

別添 1

(新規追加)	332 膠様滴状角膜ジストロフィー	別紙 1
(新規追加)	333 ハッチンソン・ギルフォード症候群	別紙 2

要再確認：改正後診断基準で再確認することが、特に必要と考えられる疾病

要追加情報：改正後診断基準で再確認する際に、追加情報が必要となる可能性がある疾病

別紙 の番号	告示上 の疾病	(改正前疾患名) 疾患名	主な改正内容	改正理由	要 再確認	要 追加情報
1	332	膠様滴状角膜ジストロフィー	－	・指定難病の新たな指定	-	-
2	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	－	・指定難病の新たな指定	-	-

・指定難病の新たな指定に伴う改訂：「332.膠様滴状角膜ジストロフィー」「333.ハッチンソン・ギルフォード症候群」

健難発 0626 第 2 号
令和元年 6 月 26 日

各

都道府県
指定都市

 衛生主管部（局）長

厚生労働省健康局難病対策課長
(公 印 省 略)

「指定難病に係る臨床調査個人票について」の改正について

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年度法律第50号。以下「法」という。）第6条第1項に規定する診断書（以下「臨床調査個人票」という。）の記載項目等については、難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年厚生労働省令第121号）第14条において定めており、この診断書の様式については、「指定難病に係る臨床調査個人票について」（平成26年11月12日付け健疾発1112第1号厚生労働省健康局疾病対策課長通知。以下「課長通知」という。）において、法第5条第1項に基づき厚生労働大臣が定める指定難病ごとに示している。

今般、「難病の患者に対する医療等に関する法律第五条第一項の規定に基づき厚生労働大臣が指定する指定難病及び同法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度の一部を改正する件」（令和元年厚生労働省告示第28号）による指定難病の追加に伴い、課長通知中、別添1の表の左欄に掲げる臨床調査個人票について、同表の右欄に掲げる別紙の臨床調査個人票に改正し、令和元年7月1日から適用することとしたので通知する。また、改正の概要は別添2のとおりであるので、御了知いただきたい。

なお、支給認定の基準については、別途通知する『「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の改正について』（令和元年6月26日付け健発0626第2号厚生労働省健康局長通知）による改正後の「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日付け健発1112第1号厚生労働省健康局長通知）によることとなることに留意されたい。

本通知は、地方自治法（昭和22年法律第67号）第245条の4第1項の規定に基づく技術的助言であることを申し添える。

(新規追加)	332 膠様滴状角膜ジストロフィー	別紙 1
(新規追加)	333 ハッチンソン・ギルフォード症候群	別紙 2

別添2

臨床調査個人票の変更点(一覧)

告示上の 疾病番号	【改正前告示病名】 告示病名	【改正前臨床調査個人票名】 臨床調査個人票名	主な改正内容	改正理由
332	【新規追加】 膠様滴状角膜ジストロフィー	【新規追加】 332 膠様滴状角膜ジストロフィー	新規追加	指定難病の新たな指定に伴うもの
333	【新規追加】 ハッチンソン・ギルフォード症候群	【新規追加】 333 ハッチンソン・ギルフォード症候群	新規追加	指定難病の新たな指定に伴うもの

令和元年 7 月 17 日

公益社団法人福岡県医師会長 殿

福岡県保健医療介護部長
(がん感染症疾病対策課)



難病の患者に対する医療費助成制度の周知用リーフレットの送付
並びに指定医療機関の申請手続の周知について

本県の難病対策の推進につきましては、平素から御協力を賜り厚くお礼申し上げます。

さて、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）に基づく指定難病について、令和元年 7 月より新たに 2 疾病が追加され、計 33 疾病となることを踏まえ、厚生労働省から周知用のリーフレットが別添のとおり送付されました。

つきましては、貴会員へ周知をしていただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

また、難病医療費助成制度における指定医療機関の制度については、患者に身近なかかりつけ医等を幅広く指定することとなっていますので、申請手続について併せて周知いただきますようお願い申し上げます。

なお、リーフレットや申請手続につきましては、以下のホームページに掲載されておりますので、申し添えます。

○ 周知用リーフレット

- ・ 厚生労働省ホームページアドレス

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryoku/kenkou/nanbyou/index.html

○ 難病医療費助成制度における指定医療機関の申請手続

- ・ 県ホームページアドレス

<http://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/shiteiiryoku.html>

【連絡先】

福岡県保健医療介護部

がん感染症疾病対策課 難病等助成係 高松

TEL092-643-3267 FAX092-643-3331

各医師会通知



	告示番号
ち	腸管神経節細胞減少症 101
て	TNF受容体関連周期性症候群 108
	低ホスファターゼ症 172
	天疱瘡 35
と	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症 123
	特発性拡張型心筋症 57
	特発性間質性肺炎 85
	特発性基底核石灰化症 27
	特発性血小板減少性紫斑病 63
	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。） 327
	特発性後天性全身性無汗症 163
	特発性大腿骨頭壊死症 71
	特発性多中心性キャスルマン病 331
	特発性門脈圧亢進症 92
	ドラベ症候群 140
な	中條・西村症候群 268
	那須・ハコラ病 174
	軟骨無形成症 276
	難治頻回部分発作重積型急性脳炎 153
に	22q11.2欠失症候群 203
	乳幼児肝巨大血管腫 295
	尿素サイクル異常症 251
ぬ	ヌーナン症候群 195
ね	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群） ／LMX1B関連腎症 315
の	脳髄黄色腫症 263
	脳表ヘモジデリン沈着症 122
	膿疱性乾癬（汎発型） 37
	嚢胞性線維症 299
は	パーキンソン病 6
	パージャー病 47
	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症 87
	肺動脈性肺高血圧症 86
	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性） 229
	肺胞低換気症候群 230
	ハッチンソン・ギルフォード症候群 333
	バッド・キアリ症候群 91
	ハンチントン病 8
ひ	PCDH19関連症候群 152
	非ケトーシス型高グリシニン血症 321
	肥厚性皮膚骨膜炎 165
	非ジストロフィー性ミオトニー症候群 114
	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症 124
	肥大型心筋症 58
	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症 239
	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症 238
	左肺動脈右肺動脈起始症 314
	ピッカースタッフ脳幹脳炎 128
	非典型溶血性尿毒症症候群 109
	非特異性多発性小腸潰瘍症 290
	皮膚筋炎／多発性筋炎 50
	表皮水疱症 36
	ヒルシュブルング病（全結腸型又は小腸型） 291
ふ	VATER症候群 173
	ファイファー症候群 183
	ファロー四徴症 215
	ファンコニ貧血 285
	封入体筋炎 15
	フェニルケトン尿症 240
	複合カルボキシラーゼ欠損症 255

	告示番号
ふ	副甲状腺機能低下症 235
	副腎白質ジストロフィー 20
	副腎皮質刺激ホルモン不応症 237
	ブラウ症候群 110
	ブラダー・ウィリ症候群 193
	プリオン病 23
	プロピオン酸血症 245
へ	閉塞性細気管支炎 228
	β-ケトチオラーゼ欠損症 322
	ベーチェット病 56
	ベスレムミオパチー 31
	ベリー症候群 126
	ペルオキシソーム病 （副腎白質ジストロフィーを除く。） 234
	片側巨脳症 136
	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 149
ほ	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 323
	発作性夜間ヘモグロビン尿症 62
	ポルフィリン症 254
ま	マリネスコ・シェーグレン症候群 112
	マルファン症候群 167
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー 14
	慢性血栓性肺高血圧症 88
	慢性再発性多発性骨髄炎 270
	慢性特発性偽性腸閉塞症 99
み	ミオクロニー欠伸てんかん 142
	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん 143
	ミトコンドリア病 21
む	無虹彩症 329
	無脾症候群 189
	無βリポタンバク血症 264
め	メーブルシロップ尿症 244
	メチルグルタコン酸尿症 324
	メチルマロン酸血症 246
	メビウス症候群 133
	メンケス病 169
も	網膜色素変性症 90
	もやもや病 22
	モワット・ウィルソン症候群 178
や	ヤング・シンプソン症候群 196
ゆ	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん 148
よ	4p欠失症候群 198
ら	ライソゾーム病 19
	ラスマッセン脳炎 151
	ランドウ・クレフナー症候群 155
り	リジン尿性蛋白不耐症 252
	両大血管右室起始症 216
	リンパ管腫症／ゴーハム病 277
	リンパ脈管筋腫症 89
る	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。） 162
	ルビンシュタイン・ティビ症候群 102
れ	レーベル遺伝性視神経症 302
	レシチンコレステロールアシルトランス フェラーゼ欠損症 259
	レット症候群 156
	レノックス・ガストー症候群 144
ろ	ロスムンド・トムソン症候群 186
	肋骨異常を伴う先天性側弯症 273

難病と診断された皆さまへ

難病にかかる医療費の助成が受けられます

◆難病医療費助成制度の対象疾病（指定難病）は

2019年7月から **333疾病** に拡大しています。

◆指定難病に関する情報については、「**難病情報センター**」のホームページを

ご覧ください。 <http://www.nanbyou.or.jp/>

難病情報センター **検索**

・都道府県・指定都市ごとの相談窓口

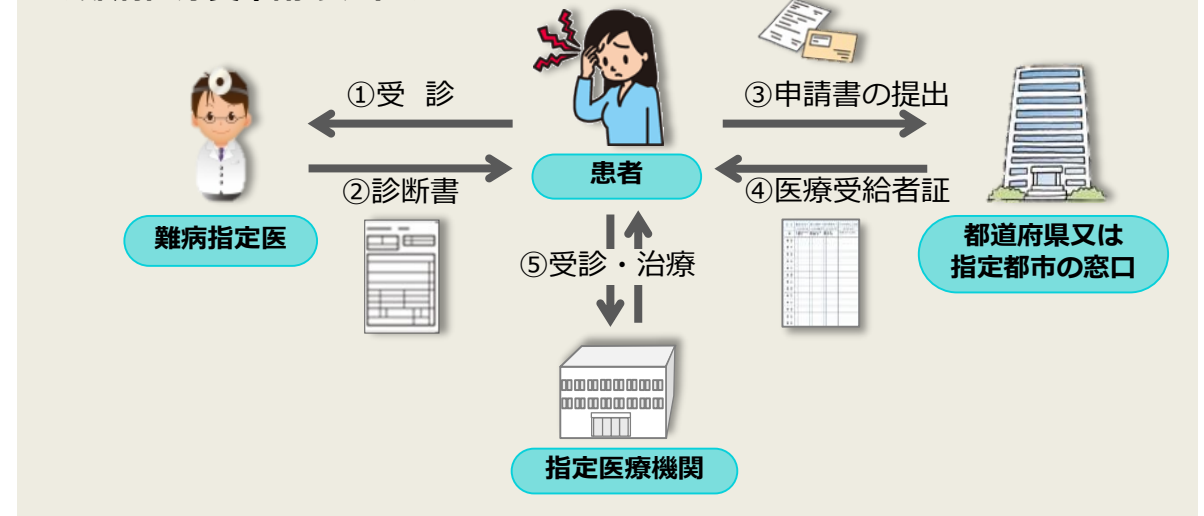
・都道府県・指定都市ごとの難病指定医や難病指定医療機関

・指定難病の疾病概要や診断基準

などが掲載されています。

申請について

< 難病医療費申請の流れ >



◆申請方法について詳しくは、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

◆医療費助成の申請の際には主に次の書類が必要となります。

- ① 診断書（臨床調査個人票）
- ② 申請書（指定難病医療費支給認定用）
- ③ 公的医療保険の被保険者証のコピー
- ④ 市町村民税の課税状況の確認書類
- ⑤ 世帯全員の住民票の写し

なお、都道府県・指定都市により、④⑤の書類の添付を省略できる場合や①～⑤以外の書類の提出を求める場合があります。

2019年7月から対象となった疾病

(2疾病／告示番号332、333)

	告示番号
膠様滴状角膜ジストロフィー	332
ハッチンソン・ギルフォード症候群	333

333疾病 (あいうえお順)

	告示番号
あ	アイカルディ症候群
	アイザックス症候群
	I g A 腎症
	I g G 4 関連疾患
	亜急性硬化性全脳炎
	悪性関節リウマチ
	アジソン病
	アッシャー症候群
	アトピー性脊髄炎
	アペール症候群
	アラジール症候群
	α1－アンチトリプシン欠乏症
	アルポート症候群
	アレキサンダー病
	アンジェルマン症候群
	アントレー・ピクスラー症候群
い	イソ吉草酸血症
	一次性ネフローゼ症候群
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
	1 p 36欠失症候群
	遺伝性自己炎症疾患
	遺伝性ジストニア
	遺伝性周期性四肢麻痺
	遺伝性膵炎
	遺伝性鉄芽球性貧血
う	ウィーバー症候群
	ウィリアムズ症候群
	ウィルソン病
	ウエスト症候群
	ウェルナー症候群
	ウォルフラム症候群
	ウルリッヒ病
え	H T L V－1 関連脊髄症
	A T R－X 症候群
	エーラス・ダンロス症候群
	エプスタイン症候群
	エプスタイン病
	エマヌエル症候群
	遠位型ミオパチー
お	黄色靱帯骨化症
	黄斑ジストロフィー
	大田原症候群
	オクシピタル・ホーン症候群
	オスラー病

	告示番号
か	カーニー複合
	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
	潰瘍性大腸炎
	下垂体性A D H分泌異常症
	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
	下垂体性T S H分泌亢進症
	下垂体性P R L分泌亢進症
	下垂体前葉機能低下症
	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
	家族性地中海熱
	家族性良性慢性天疱瘡
	カナバン病
	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
	歌舞伎症候群
	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
	カルニチン回路異常症
き	肝型糖原病
	間質性膀胱炎（ハンナ型）
	環状20番染色体症候群
	完全大血管転位症
	眼皮膚白皮症
	偽性副甲状腺機能低下症
	ギャロウェイ・モフト症候群
	球脊髄性筋萎縮症
	急速進行性糸球体腎炎
	強直性脊椎炎
	巨細胞性動脈炎
	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
	筋萎縮性側索硬化症
	筋型糖原病
く	筋ジストロフィー
	クッシング病
	クリオピリン関連周期熱症候群
	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群
	クルーゾン症候群
	グルコーストランスポーター 1 欠損症
	グルタル酸血症 1 型
	グルタル酸血症 2 型
	クロウ・深瀬症候群
	クローン病
	クロンカイト・カナダ症候群
け	痙攣重積型（二相性）急性脳症
	結節性硬化症
	結節性多発動脈炎
	血栓性血小板減少性紫斑病
	限局性皮質異形成
	原発性高カイロミクロン血症
	原発性硬化性胆管炎
	原発性抗リン脂質抗体症候群
	原発性側索硬化症
	原発性胆汁性胆管炎
	原発性免疫不全症候群
	顕微鏡的多発血管炎

	告示番号
こ	高 I g D 症候群
	好酸球性消化管疾患
	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
	好酸球性副鼻腔炎
	抗糸球体基底膜腎炎
	後縦靱帯骨化症
	甲状腺ホルモン不応症
	拘束型心筋症
	高チロシン血症 1 型
	高チロシン血症 2 型
	高チロシン血症 3 型
	後天性赤芽球癆
	広範脊柱管狭窄症
	膠様滴状角膜ジストロフィー
	コケイン症候群
	コステロ症候群
	骨形成不全症
さ	5 p 欠失症候群
	コフィン・シリス症候群
	コフィン・ローリー 症候群
	混合性結合組織病
	鰓耳腎症候群
	再生不良性貧血
	再発性多発軟骨炎
	左心低形成症候群
	サルコイドーシス
	三尖弁閉鎖症
	三頭酵素欠損症
し	C F C 症候群
	シェーグレン症候群
	色素性乾皮症
	自己貪食空胞性ミオパチー
	自己免疫性肝炎
	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
	自己免疫性溶血性貧血
	シトステロール血症
	シトリン欠損症
	紫斑病性腎炎
	脂肪萎縮症
	若年性特発性関節炎
	若年発症型両側性感音難聴
	シャルコー・マリー・トゥース病
	重症筋無力症
	修正大血管転位症
	ジュベール症候群関連疾患
しゅ	シュワルツ・ヤンベル症候群
	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
	神経細胞移動異常症
	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
	神経線維腫症
	神経フェリチン症
	神経有棘赤血球症
	進行性核上性麻痺
	進行性骨化性線維異形成症
	進行性多巣性白質脳症
	進行性白質脳症
	進行性ミオクローヌスてんかん
	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症

	告示番号
す	スタージ・ウェーバー症候群
	スティーヴンス・ジョンソン症候群
	スミス・マギニス症候群
せ	脆弱 X 症候群
	脆弱 X 症候群関連疾患
	成人スチル病
	脊髄空洞症
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
	脊髄髄膜瘤
	脊髄性筋萎縮症
	セピアブテリン還元酵素（S R）欠損症
	前眼部形成異常
	全身性アミロイドーシス
	全身性エリテマトーデス
	全身性強皮症
	先天異常症候群
	先天性横隔膜ヘルニア
	先天性核上性球麻痺
	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症
	先天性魚鱗癬
	先天性筋無力症候群
	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（G P I）欠損症
	先天性三尖弁狭窄症
	先天性腎性尿崩症
	先天性赤血球形成異常性貧血
	先天性僧帽弁狭窄症
	先天性大脳白質形成不全症
	先天性肺静脈狭窄症
	先天性副腎低形成症
	先天性副腎皮質酵素欠損症
	先天性ミオパチー
	先天性無痛無汗症
	先天性葉酸吸収不全
	前頭側頭葉変性症
そ	早期ミオクロニー脳症
	総動脈幹遺残症
	総排泄腔遺残
	総排泄腔外反症
	ソトス症候群
た	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
	大脳皮質基底核変性症
	大理石骨病
	高安動脈炎
	多系統萎縮症
	タナトフォリック骨異形成症
	多発血管炎性肉芽腫症
	多発性硬化症／視神経脊髄炎
	多発性嚢胞腎
	多脾症候群
	タンジール病
	単心室症
	弾性線維性仮性黄色腫
ち	胆道閉鎖症
	遅発性内リンパ水腫
	チャージ症候群
	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
	中毒性表皮壊死症

(健Ⅱ50)

令和元年7月10日

都道府県医師会

担当理事 殿

日本医師会常任理事

羽 鳥 裕

特定医療費に係る自己負担上限額管理票等の記載方法について

標記管理票等の記載方法につきましては、平成27年1月6日付け（地Ⅲ251）等によりご連絡申し上げているところであります。

今般、令和元年7月1日付けで指定難病が追加（2疾病）されたことに伴い、厚生労働省において、「特定医療費に係る自己負担上限額管理票等の記載方法について（指定医療機関用）」が改正され、本会あて周知方依頼がありましたのでご連絡申し上げます。

なお、上記に係る内容のほか、これまで記載が漏れていた箇所も修正が行われております。（詳細は別添の新旧対照表をご参照ください。）

つきましては、貴会におかれましても本件についてご了知のうえ、貴会管内郡市区医師会、関係機関等に対する周知方について、ご高配のほどよろしくお願い申し上げます。

事 務 連 絡
令和元年 7 月 4 日

公益社団法人日本医師会 御中

厚生労働省健康局難病対策課

特定医療費に係る自己負担上限額管理票等の記載方法等について

平素より厚生労働行政につきまして種々御協力を賜り、厚く御礼申し上げます。

平成 27 年 1 月から新たな難病対策が施行されているところですが、令和元年 7 月 1 日付けで指定難病に 2 疾病が追加されることに伴い、別添のとおり、自己負担上限額管理票等の記載方法等を改正しましたので、貴会会員の関係機関に御周知下さいますようお願い申し上げます。

なお、本件は既に各都道府県等衛生主管部（局）長宛に、管内の指定医療機関等に対して周知していただくよう、依頼していることを申し添えます。

特定医療費に係る自己負担上限額管理票等の記載方法について（指定医療機関用）

新旧対照表

変更点は下線部

新	旧
第 1 制度の概要について (1) 略 (2) 自己負担割合 ・医療保険や介護保険の患者負担割合が3割の者については、負担割合が2割に軽減される。 なお、医療保険の患者負担割合が2割の者や75歳以上で1割の者のほか、介護保険についても患者負担割合が<u>2割</u>や1割の場合は、それぞれの制度の負担割合が適用される。 (3) ・ (4) 略 第 2 指定医療機関窓口での自己負担徴収等に係る取扱い (1) 略 (2) 受給者証の公費負担者番号の法別番号は「54」、実施機関番号は「601」（平成30年4月1日以降、指定都市にあつては700番台の番号を設定）と「602」（平成30年4月1日以降、指定都市にあつては800番台の番号を設定）に分かれている。被保護者であつて医療保険各法の被保険者及び被扶養者以外の者は、実施機関番号「602」（又は800番台）であり、それ以外の者は実施機関番号「601」（又は700番台）である。 なお、実施機関番号「501」については、平成29年12月31日をもって経過措置が終了したことに伴い、平成30年1月1日以降は廃止となっている。 誤って古い医療受給者証を提示していないか、公費負担者番号及び有効期間を確認すること。	第 1 制度の概要について (1) 略 (2) 自己負担割合 ・医療保険の患者負担割合が3割の者については、負担割合が2割に軽減される。 なお、医療保険の患者負担割合が2割の者や75歳以上で1割の者のほか、介護保険についても患者負担割合が1割の場合は、それぞれの制度の負担割合が適用される。 (3) ・ (4) 略 第 2 指定医療機関窓口での自己負担徴収等に係る取扱い (1) 略 (2) 受給者証の公費負担者番号の法別番号は「54」、実施機関番号は「601」（平成30年4月1日以降、指定都市にあつては700番台の番号を設定）と「602」（平成30年4月1日以降、指定都市にあつては800番台の番号を設定）に分かれている。被保護者であつて医療保険各法の被保険者以外の者は、実施機関番号「602」（又は800番台）であり、それ以外の者は実施機関番号「601」（又は700番台）である。 なお、実施機関番号「501」については、平成29年12月31日をもって経過措置が終了したことに伴い、平成30年1月1日以降は廃止となっている。 誤って古い医療受給者証を提示していないか、公費負担者番号及び有効期間を確認すること。

(3) ～ (1 2) 略

第 3 ～ 第 5 略

別紙 1

番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症

(略)

331	特発性多中心性キャッスルマン病
<u>332</u>	<u>膠様滴状角膜ジストロフィー</u>
<u>333</u>	<u>ハッチンソン・ギルフォード症候群</u>

別紙 2 ・ 3 略

別紙 4

① 略

② 被保護者であって、医療保険各法の被保険者 及び被扶養者 以外の者

別紙 5 略

(3) ～ (1 2) 略

第 3 ～ 第 5 略

別紙 1

番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症

(略)

331	特発性多中心性キャッスルマン病
-----	-----------------

別紙 2 ・ 3 略

別紙 4

① 略

② 被保護者であって、医療保険各法の被保険者以外の者

別紙 5 略

特定医療費に係る自己負担上限額管理票等の
記載方法について（指定医療機関用）

令和元年 6 月

厚生労働省健康局難病対策課

目 次

1. 制度の概要について	1
2. 指定医療機関窓口での自己負担徴収等に係る取扱い	3
3. 生活保護受給者等の取扱いについて	5
4. 診療報酬請求について	5
(1)「診療の給付」欄について	
(2)「食事療養」欄について	
5. 管理票の記載について	10
6. 参考資料	
別紙1（指定難病一覧）	19
別紙2（特定医療費（指定難病）受給者証）	20
別紙3（自己負担上限額管理票）	21
別紙4（公費負担者番号一覧（都道府県、指定都市別））	22
別紙5（指定医療機関療養担当規程）	23

第1 制度の概要について

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「難病法」という。）に基づく新たな医療費（特定医療費）助成制度の概要は以下のとおりである。

（1）特定医療費の支給対象者

特定医療費の支給対象となる者は、指定難病にかかっていると認められる者であって、次のいずれかに該当する場合である。

- ・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、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度）である者であること。
- ・支給認定の申請のあった月以前の12月以内に医療費総額が33,330円を超える月数が既に3月以上ある者であること。

【参考1】「指定難病」とは

難病（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う。）のうち、当該難病の患者数が本邦において、人口（官報で公示された最近の国勢調査又はこれに準ずる全国的な人口調査の結果による人口をいう。）のおおむね千分の一程度に相当する数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっているものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に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う。（別紙1参照）

【参考2】「特定医療」とは

特定医療とは、指定難病の患者に対し、指定医療機関が行う医療であって、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をいう。

（2）自己負担割合

- ・医療保険や介護保険の患者負担割合が3割の者については、負担割合が2割に軽減される。
- なお、医療保険の患者負担割合が2割の者や75歳以上で1割の者のほか、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る。

（3）自己負担上限額

- ・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）が設定されている。
- ・入院・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等を含む。）で支払われた自己負担をすべて合算した上で自己負担上限額を適用する。

（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る。

【難病法に基づく特定医療費の自己負担上限額】

	一 般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	0 円	0 円	0 円
低所得Ⅰ	2,500 円	2,500 円	1,000 円
低所得Ⅱ	5,000 円	5,000 円	
一般所得Ⅰ	10,000 円	5,000 円	
一般所得Ⅱ	20,000 円	10,000 円	
上位所得	30,000 円	20,000 円	
入院時の食費	食事（生活）療養標準負担額を自己負担		

○「高額かつ長期」とは

- ・所得区分のうち「一般所得Ⅰ」、「一般所得Ⅱ」、「上位所得」の受診者であって、医療費総額が5万円を超えた月数が申請を行った月以前の12月以内に既に6月以上ある者が該当する。

○「人工呼吸器等装着者」とは

- ・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る、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及び指定都市（以下「都道府県等」という。）による認定を受けた者である場合には、負担上限月額が1,000円となる。

（４）入院時の食費等

- ・入院時食事療養費に係る食事療養標準負担額及び入院時生活療養費に係る生活療養標準負担額については、患者負担とする。
- ・ただし、入院時生活療養費の場合、難病法第7条第1項に規定する支給認定を受けた指定難病の患者の生活療養標準負担額は、現行の入院時食事療養標準負担額と同額となる（居住費の自己負担はなし）。

第2 指定医療機関窓口での自己負担徴収等に係る取扱い

（１）特定医療費の受給者に対しては、都道府県等により医療受給者証（別紙2。以下「受給者証」という。）が発行される。

（２）受給者証の公費負担者番号の法別番号は「54」、実施機関番号は「601」（平成30年4月1日以降、指定都市にあつては700番台の番号を設定）と「602」（平成30年4月1日以降、指定都市にあつては800番台の番号を設定）に分かれている。被保護者であつて医療保険各法の被保険者及び被扶養者以外の者は、実施機関番号「602」（又は800番台）であり、それ以外の者は実施機関番号「601」（又は700番台）である。

なお、実施機関番号「501」については、平成29年12月31日をもって経過措置が終了した

ことに伴い、平成30年1月1日以降は廃止となっている。

誤って古い医療受給者証を提示していないか、公費負担者番号及び有効期間を確認すること。

【受給者証に記載される公費負担者番号】							
法別番号		都道府県番号		実施機関番号			検証番号
5	4	0	1	6	0	1	1

※都道府県番号等は別紙4参照

- (3) 受給者証の自己負担上限額の記載欄には、所得や治療の状況に応じて設定された自己負担上限月額が記載されている。
- (4) 難病の特定医療費においては、支給認定の際に都道府県等から患者に対して受給者証に加えて自己負担上限額管理票（別紙3。以下「管理票」という。）が発行されることから、当該患者が指定医療機関を受診する際に管理票を受給者証と併せて指定医療機関の窓口に出す。
- (5) 難病法に基づく特定医療費の制度は、医療保険の医療費の患者負担割合が3割負担の者（70歳未満及び70歳から74歳で現役並み所得者）について2割負担に軽減する制度であり、所得に応じて自己負担上限月額が設定されているが、医療費の2割が自己負担上限額を超えない場合は、医療費の2割分を徴収することとなる。
- (6) 70歳から75歳未満のうち、誕生日が昭和19年4月1日までの者（※）については、75歳になるまでは、窓口負担が1割となることから、自己負担上限額に達していない場合は、医療費総額の1割を徴収し、当該額を管理票に記載することとなる。

（※）医療保険各法（高齢者の医療の確保に関する法律（昭和57年法律第80号）第7条第1項に規定する医療保険各法をいう。以下同じ。）の規定による被保険者又は被扶養者（現役並み所得者を除く。）

- (7) 同一世帯内に複数の難病の特定医療費又は小児慢性特定疾病の医療費の給付の対象患者がいる場合、世帯内の対象患者を勘案して自己負担上限額を按分することから、該当する者については、上記第1の（3）に記載している自己負担上限額とは異なる額が受給者証に記載されている。
- (8) 複数の指定医療機関を受診した場合、患者が負担した自己負担額をすべて合算した上で自己負担上限額を適用する。自己負担上限額は、入院・入院外を問わず合算することとなる。
- (9) 入院時の食事療養標準負担額又は生活療養標準負担額（以下「食事（生活）療養標準負担額」という。）を徴収した場合、患者負担額は、管理票には記載しないこと。
- (10) 管理票の提出を受けた指定医療機関は、当該患者より自己負担を徴収した際に日付、指定医

療機関名、医療費総額（１０割分）、自己負担額、自己負担の累積額（月額）を記載し、徴収欄に押印する。

なお、医療費総額については、特定医療に係る診療とそれ以外の診療とに分かれる場合、管理票には特定医療に係る医療費の総額のみを記載する。

また、患者からの自己負担の徴収は、原則として、指定医療機関を受診した日に行うことから、管理票への記載も当該受診した日に行うこととなるが、訪問看護サービス等において、利用した日の翌月に利用料を請求する場合には、利用した月の自己負担の累積額を確認したうえで、患者から徴収し、当該額を管理票に記載すること。

注）患者から徴収した額に１０円未満の端数がある場合には、四捨五入した額を自己負担額の欄に記載すること。

（１１）自己負担の累積額（月額）が自己負担上限額に達した際には、所定欄に日付、指定医療機関名、確認印を押印することとなる。当該欄に指定医療機関名の記載のある管理票を所持している受給者からは当該月において自己負担を徴収しないこととなるが、医療費総額については、「高額かつ長期」等の確認に使用するため、自己負担上限額に達した後も５万円を超えるまで管理票に記載し、徴収印欄に記載内容を確認する印として押印すること。

（１２）特定医療に係る医療保険の給付については、通常の高額療養費に準じて、所得区分別の自己負担限度額が適用されるため、受給者証に記載されている高額療養費の所得区分をレセプトの特記事項の欄に記載することとなる。なお、記載する所得区分の略号は、「診療報酬請求等の記載要領等について」（昭和５１年８月７日保険発第８２号）に基づいて記載することとなる。

ただし、保険者からの連絡の遅れ等により受給者証における医療保険の所得区分の記載欄を空欄とすることも認めているため、その場合の高額療養費の所得区分については以下のとおり取り扱うこととする。

- ・ ７０歳未満の者　： 区分ウ
- ・ ７０歳以上の者（入院療養）　： 一般所得
- ・ ７０歳以上の者（外来療養）　： 一般所得

また、７０歳以上の現役並み所得者及び医療機関に限度額適用認定証又は限度額適用・標準負担額減額認定証を受給者証と併せて提出した患者については、受給者証の適用区分欄が空欄であっても、当該限度額認定証等に記載されている所得区分を適用する。

第３　生活保護受給者等の取扱い

（１）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する。特定医療の対象外の医療を含む場合には、特定医療費に係る公費欄には特定医療費の給付対象となる点数（金額）を記載し、生活保護に係る公費欄には特

定医療費の対象とならない点数（金額）を記載すること。

- （２）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者のうち、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すること。

第４ 診療報酬請求について

本記載方法で示している事例のほか、診療報酬の請求にあたっては「診療報酬請求等の記載要領等について」（昭和５１年８月７日保険発第８２号）に基づいて記載すること。

（１）「療養の給付」欄について

特定医療費に係る公費欄の負担金額（自己負担額）については必ず記載すること。

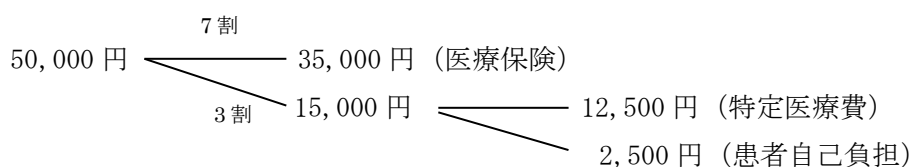
【事例１】

一般の健康保険の加入者（３割）外来の場合

○入院外医療費 ５,０００点

○特定医療費（低所得者Ⅰ；負担上限月額２,５００円）

療養の給付	保険	請求点 5,000	※決定点	負担金額 円			
	公費①	点	点	円 2,500			
	公費②				※高額療養費 円	※公費負担点数 点	※公費負担点数 点



【療養の給付の請求】

- ・医療保険
50,000 円×7割＝35,000 円
- ・特定医療費
50,000 円×3割－2,500 円（公費①）＝12,500 円
- ・患者自己負担額
2,500 円

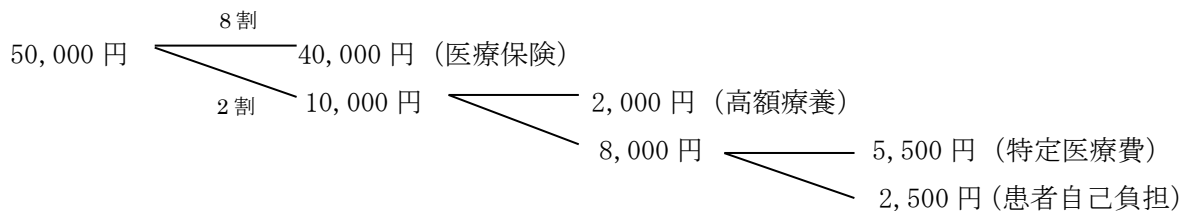
【事例２】

70歳以上から75歳未満のうち、平成26年4月1日以降に70歳に達する者（誕生日が昭和19年4月2日以降の者）（2割）外来の場合

○入院外医療費 ５,０００点

○特定医療費（低所得者Ⅰ；負担上限月額２,５００円）

療養の給付	保険	請求点 5,000	※決定点	負担金額 円 8,000			
	公費①	点	点	円 2,500			
	公費②				※高額療養費 円	※公費負担点数 点	※公費負担点数 点



【療養の給付の請求】

- ・医療保険
50,000 円 × 8 割 = 40,000 円
- ・高額療養
50,000 円 × 2 割 - 8,000 円 = 2,000 円
- ・特定医療費
8,000 円 - 2,500 円 (公費①) = 5,500 円
- ・患者自己負担額
2,500 円

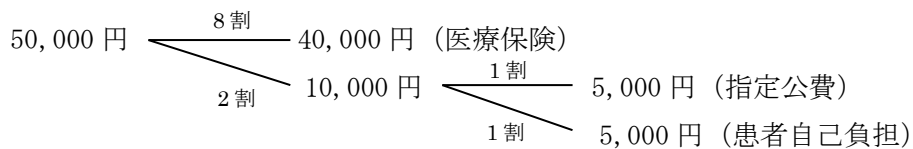
【事例 3】

70 歳以上から 75 歳未満のうち、平成 26 年 3 月 31 日以前に 70 歳に達した者
(誕生日が昭和 19 年 4 月 1 日までの者。軽減特例措置対象者。) の外来の場合

○入院外医療費 5,000 点

○特定医療費 (一般所得者Ⅱ; 負担上限月額 10,000 円)

療養の給付	保険	請求点 5,000	※決定点	負担金額 円			
	公費①	点	点	円 10,000			
	公費②				※高額療養費 円	※公費負担点数 点	※公費負担点数 点



【療養の給付の請求】

- ・医療保険
50,000 円 × 8 割 = 40,000 円
- ・指定公費
50,000 円 × 1 割 = 5,000 円
- ・患者自己負担額
50,000 円 × 1 割 = 5,000 円

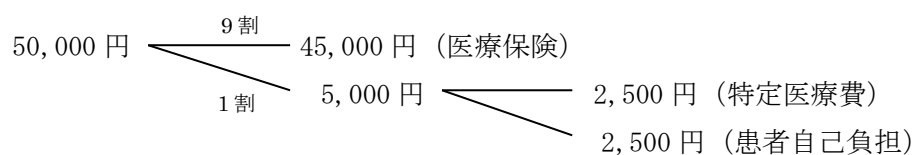
【事例4】

後期高齢者医療の加入者（1割）外来の場合

○入院外医療費 5,000 点

○特定医療費（低所得者Ⅰ；負担上限月額2,500円）

療養の給付	保険	請求点	※決定点	負担金額 円			
	医療	5,000					
	公費①	点	点	円 2,500			
	公費②				※高額療養費 円	※公費負担点数 点	※公費負担点数 点



【療養の給付の請求】

- ・医療保険
50,000 円 × 9割 = 45,000 円
- ・特定医療費
50,000 円 × 1割 - 2,500 円（公費①） = 2,500 円
- ・患者自己負担額
2,500 円

（2）「食事・生活療養費」欄について

食事（生活）療養標準負担額については、特定医療費の給付対象外であるため、公費欄の請求と標準負担額の欄に「0」を記載することになる。

○入院医療費 20,000 点

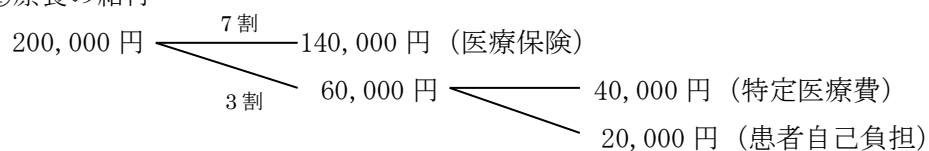
○特定医療費（一般所得者Ⅱ；負担上限月額20,000円）

○入院日数15日

○一般の健康保険加入者（3割）

療養の給付	保険	請求点	※決定点	負担金額 円	食事・生活療養費	保険	回数	請求 円	※決定 円	（標準負担額） 円
	医療	20,000				医療	45	28,800		11,700
	公費①	点	点	円 20,000		公費①	0	0 円	円	0 円
	公費②	点	点	円		公費②	回	円	円	円

①療養の給付



②入院時食事療養費

28,800 円 $\swarrow$ 28,800 円 - 11,700 円 = 17,100 円 (医療保険)
 $\searrow$ 11,700 円 (患者自己負担)

【療養の給付の請求】

①療養の給付

- ・医療保険
200,000 円 $\times$ 7 割 = 140,000 円
- ・特定医療費
200,000 円 $\times$ 3 割 - 20,000 円 (公費①) = 40,000 円
- ・患者自己負担額
20,000 円

②入院時食事療養費

- ・医療保険
28,800 円 - 11,700 円 = 17,100 円
- ・患者自己負担額
11,700 円

第5 管理票の記載について

【記載例1】

70歳未満の者（患者負担3割の場合）

○自己負担上限額；一般所得Ⅰ（10,000円）

○一般の健康保険加入者（窓口負担3割→2割）

ア 1月5日 ○○○病院（総医療費1,500点）

医療費の2割が自己負担上限額1万円を下回っているため、患者からは2割分を徴収する。

15,000 円 $\swarrow$ 7 割 10,500 円 (医療保険)
 $\searrow$ 3 割 4,500 円 $\swarrow$ 1 割 1,500 円 (特定医療費)
 $\searrow$ 2 割 3,000 円 (患者自己負担)

特定医療費（指定難病）					
平成27年1月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○	受給者番号	0012568		
			月間自己負担上限額 10,000円		
日付	指定医療機関名	医療費総額（10割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
1月5日	○○○病院	15,000円	3,000円	3,000円	

イ 1月5日 ××薬局（総医療費500点）

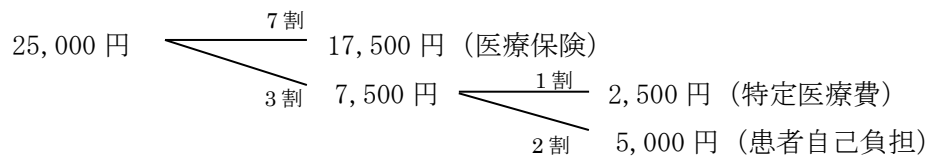
上記アと同様に患者からは2割分を徴収する。

5,000 円 $\swarrow$ 7 割 3,500 円 (医療保険)
 $\searrow$ 3 割 1,500 円 $\swarrow$ 1 割 500 円 (特定医療費)
 $\searrow$ 2 割 1,000 円 (患者自己負担)

特定医療費（指定難病）					
平成27年1月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○		受給者番号	0012568	
			月間自己負担上限額 10,000円		
日付	指定医療機関名	医療費総額（10割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
1月5日	○○○病院	15,000円	3,000円	3,000円	印
1月5日	××薬局	5,000円	1,000円	4,000円	印

ウ 1月20日 ○○○病院（総医療費2,500点）

上記アと同様に患者からは2割分を徴収する。

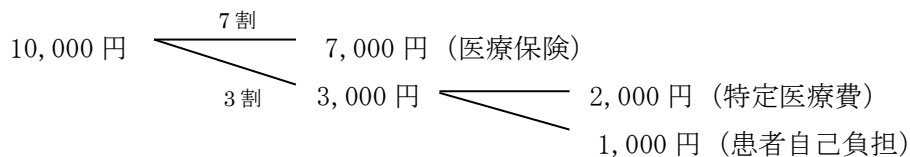


特定医療費（指定難病）					
平成27年1月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○		受給者番号	0012568	
			月間自己負担上限額 10,000円		
日付	指定医療機関名	医療費総額（10割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
1月5日	○○○病院	15,000円	3,000円	3,000円	印
1月5日	××薬局	5,000円	1,000円	4,000円	印
1月20日	○○○病院	25,000円	5,000円	9,000円	印

エ 1月20日 ××薬局（総医療費1,000点）

自己負担額の累積額が9,000円のため、負担上限月額1万円との差額である1,000円を患者が負担する。

$$3,000円（3割） - 1,000円（患者負担） = 2,000円（特定医療費）$$



特定医療費（指定難病） 平成 27 年 1 月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○	受給者番号	0012568		
		月間自己負担上限額		10,000 円	
日付	指定医療機関名	医療費総額（10 割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
1 月 5 日	○○○病院	15,000 円	3,000 円	3,000 円	
1 月 5 日	××薬局	5,000 円	1,000 円	4,000 円	
1 月 20 日	○○○病院	25,000 円	5,000 円	9,000 円	
1 月 20 日	××薬局	10,000 円	1,000 円	10,000 円	
上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関名				確認印
1 月 20 日	××薬局				

自己負担上限額に達する際に自己負担を徴収した医療機関が記載する。

オ 1 月 31 日 ○○○病院（総医療費 1,500 点）

自己負担額の累積額が 10,000 円のため、負担上限月額に達しており、患者の自己負担は生じないが、負担上限額に達した後に指定医療機関を受診した場合は、医療費総額を記載し、徴収印欄に記載内容を確認する印として押印する。

15,000 円

 7 割
 └── 10,500 円（医療保険）
 3 割
 └── 4,500 円（特定医療費）

特定医療費（指定難病） 平成 27 年 1 月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○	受給者番号	0012568		
		月間自己負担上限額		10,000 円	
日付	指定医療機関名	医療費総額（10 割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
1 月 5 日	○○○病院	15,000 円	3,000 円	3,000 円	
1 月 5 日	××薬局	5,000 円	1,000 円	4,000 円	
1 月 20 日	○○○病院	25,000 円	5,000 円	9,000 円	
1 月 20 日	××薬局	10,000 円	1,000 円	10,000 円	
1 月 31 日	○○○病院	15,000 円			
上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関名				確認印
1 月 20 日	××薬局				

自己負担上限額に達した後も受診した際には、医療費総額のみ記載し、自己負担額及び自己負担の累積額（月額）の欄は斜線を引く。

【記載例 2】

70歳以上から75歳未満のうち、平成26年4月1日以降に70歳に達する者
(誕生日が昭和19年4月2日以降の者)

○自己負担上限額；一般所得 I (10,000円)

○国民健康保険加入者 (患者負担2割)

ア 1月5日 ○○○病院 (総医療費 2,000 点)

医療費の2割が自己負担上限額1万円を下回っているため、患者からは2割分を徴収する。

20,000 円 $\begin{cases} \xrightarrow{8割} 16,000 \text{ 円 (医療保険)} \\ \xrightarrow{2割} 4,000 \text{ 円 (患者自己負担)} \end{cases}$

特定医療費 (指定難病)					
平成27年1月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○		受給者番号	0012568	
			月間自己負担上限額 10,000円		
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10 割分)	自己負担額	自己負担の累積額 (月額)	徴収印
1月5日	○○○病院	20,000 円	4,000 円	4,000 円	
~~~~~					

イ 1月5日 ××薬局 (総医療費 500 点)

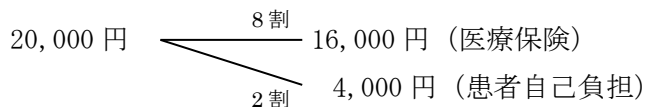
上記アと同様に、患者からは2割分を徴収する。

5,000 円  $\begin{cases} \xrightarrow{8割} 4,000 \text{ 円 (医療保険)} \\ \xrightarrow{2割} 1,000 \text{ 円 (患者自己負担)} \end{cases}$

特定医療費 (指定難病)					
平成27年1月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○		受給者番号	0012568	
			月間自己負担上限額 10,000円		
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10 割分)	自己負担額	自己負担の累積額 (月額)	徴収印
1月5日	○○○病院	20,000 円	4,000 円	4,000 円	
1月5日	××薬局	5,000 円	1,000 円	5,000 円	
~~~~~					

ウ 1月20日 ○○○病院（総医療費 2,000 点）

上記アと同様に、患者からは2割分を徴収する。

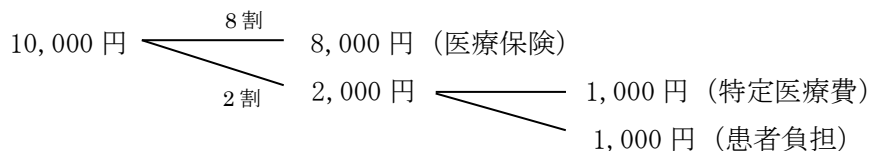


特定医療費（指定難病）					
平成27年1月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○		受給者番号	0012568	
			月間自己負担上限額 10,000 円		
日付	指定医療機関名	医療費総額（10割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
1月5日	○○○病院	20,000 円	4,000 円	4,000 円	印
1月5日	××薬局	5,000 円	1,000 円	5,000 円	印
1月20日	○○○病院	20,000 円	4,000 円	9,000 円	印

エ 1月20日 ××薬局（総医療費 1,000 点）

自己負担額の累積額が9,000 円のため、負担上限月額1万円との差額である1,000 円を患者が負担する。

$$2,000 \text{ 円（2割）} - 1,000 \text{ 円（患者負担）} = 1,000 \text{ 円（特定医療費）}$$



特定医療費（指定難病）					
平成27年1月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○		受給者番号	0012568	
			月間自己負担上限額 10,000 円		
日付	指定医療機関名	医療費総額（10割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
1月5日	○○○病院	20,000 円	4,000 円	4,000 円	印
1月5日	××薬局	5,000 円	1,000 円	5,000 円	印
1月20日	○○○病院	20,000 円	4,000 円	9,000 円	印
1月20日	××薬局	10,000 円	1,000 円	10,000 円	印

上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
1月20日	××薬局	印

自己負担上限額に達する際に自己負担を徴収した医療機関が記載する。

オ 1月31日 ○○○病院（総医療費 1,500 点）

自己負担額の累積額が 10,000 円のため、負担上限月額に達しており、患者の自己負担は生じないが、負担上限額に達した後に指定医療機関を受診した場合は、医療費総額を記載する。

15,000 円 $\begin{cases} 8割 \\ 2割 \end{cases}$ $\begin{cases} 12,000 \text{ 円 (医療保険)} \\ 3,000 \text{ 円 (特定医療費)} \end{cases}$

特定医療費（指定難病）					
平成 27 年 1 月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○	受給者番号	0012568		
月間自己負担上限額 10,000 円					
日付	指定医療機関名	医療費総額（10 割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
1 月 5 日	○○○病院	20,000 円	4,000 円	4,000 円	印
1 月 5 日	××薬局	5,000 円	1,000 円	5,000 円	印
1 月 20 日	○○○病院	20,000 円	4,000 円	9,000 円	印
1 月 20 日	××薬局	10,000 円	1,000 円	10,000 円	印
1 月 31 日	○○○病院	15,000 円			印

上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。

自己負担上限額に達した後も受診した際には、医療費総額のみ記載し、自己負担額及び自己負担の累積額（月額）の欄は斜線を引く。

日付	指定医療機関名	徴収印
1 月 20 日	××薬局	印

【記載例 3】

75 歳以上の者

○自己負担上限額；低所得Ⅱ（5,000 円）

○後期高齢者医療加入者（患者負担 1 割）

ア 1月5日 ○○○病院（総医療費 2,000 点）

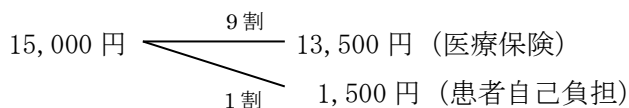
医療費の 1 割が自己負担上限額 5,000 円を下回っているため、患者からは 1 割分を徴収し、管理票上には徴収額 2,000 円を記載すること。

20,000 円 $\begin{cases} 9割 \\ 1割 \end{cases}$ $\begin{cases} 18,000 \text{ 円 (医療保険)} \\ 2,000 \text{ 円 (患者自己負担)} \end{cases}$

特定医療費（指定難病）					
平成 27 年 1 月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○	受給者番号	0012568		
月間自己負担上限額 5,000 円					
日付	指定医療機関名	医療費総額（10 割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
1 月 5 日	○○○病院	20,000 円	2,000 円	2,000 円	印

イ 1月5日 ××薬局（総医療費 1,500 点）

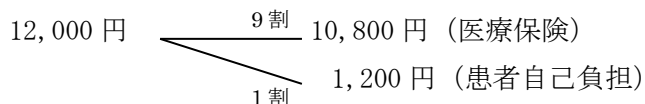
自己負担上限額の累積額 2,000 円と月額自己負担上限額 5,000 円の差額が 3,000 円であり、医療費の 1 割が自己負担上限額の差額 3,000 円を下回っているため、患者からは 1 割分を徴収し、管理票上には徴収額 1,500 円を記載すること。



特定医療費（指定難病）					
平成 27 年 1 月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○		受給者番号	0012568	
			月間自己負担上限額 5,000 円		
日付	指定医療機関名	医療費総額（10 割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
1 月 5 日	○○○病院	20,000 円	2,000 円	2,000 円	
1 月 5 日	××薬局	15,000 円	1,500 円	3,500 円	

ウ 1月20日 ○○○病院（総医療費 1,200 点）

自己負担上限額の累積額 3,500 円と月額自己負担上限額 5,000 円の差額が 1,500 円であり、医療費の 1 割（1,200 円）と上記の差額 1,500 円に 300 円の差額が生じるため、患者からは 1 割分を徴収し、管理票上には徴収額 1,200 円を記載すること。

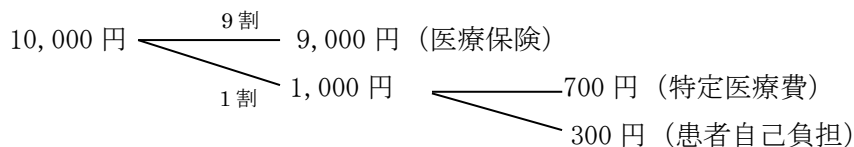


特定医療費（指定難病）					
平成 27 年 1 月分自己負担上限額管理票					
受診者名	×× ○○		受給者番号	0012568	
			月間自己負担上限額 5,000 円		
日付	指定医療機関名	医療費総額（10 割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）	徴収印
1 月 5 日	○○○病院	20,000 円	2,000 円	2,000 円	
1 月 5 日	××薬局	15,000 円	1,500 円	3,500 円	
1 月 20 日	○○○病院	12,000 円	1,200 円	4,700 円	

エ 1月20日 ××薬局（総医療費 1,000 点）

自己負担上限額の累積額と月額自己負担上限額の差額が 300 円であるため、患者からは差額分の 300 円を徴収し、医療費の 1 割（1,000 円）から徴収した 300 円の差額の 700 円を特定医療が負担し、管理票上には徴収額 300 円を記載すること。

$$1,000 \text{ 円（1 割）} - 300 \text{ 円（患者負担）} = 700 \text{ 円（特定医療費）}$$



特定医療費 (指定難病)

平成 27 年 1 月分自己負担上限額管理票

受診者名	×× ○○	受給者番号	0012568
------	-------	-------	---------

月間自己負担上限額 5,000 円

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10 割分)	自己負担額	自己負担の累積額 (月額)	徴収印
1 月 5 日	○○○病院	20,000 円	2,000 円	2,000 円	印
1 月 5 日	××薬局	15,000 円	1,500 円	3,500 円	印
1 月 20 日	○○○病院	12,000 円	1,200 円	4,700 円	印
1 月 20 日	××薬局	10,000 円	300 円	5,000 円	印

~~~~~

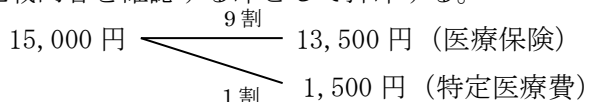
上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。

|          |         |     |
|----------|---------|-----|
| 日付       | 指定医療機関名 | 徴収印 |
| 1 月 20 日 | ××薬局    | 印   |

自己負担上限額に達する際に自己負担を徴収した医療機関が記載する。

オ 1 月 31 日 ○○○病院 (総医療費 1,500 点)

自己負担上限額の累積額が 10,000 円のため、負担上限月額に達しており、患者の自己負担は生じないが、負担上限額に達した後に指定医療機関を受診した場合は、医療費総額を記載し、徴収印欄に記載内容を確認する印として押印する。



特定医療費 (指定難病)

平成 27 年 1 月分自己負担上限額管理票

|      |       |       |         |
|------|-------|-------|---------|
| 受診者名 | ×× ○○ | 受給者番号 | 0012568 |
|------|-------|-------|---------|

月間自己負担上限額 5,000 円

| 日付       | 指定医療機関名 | 医療費総額 (10 割分) | 自己負担額   | 自己負担の累積額 (月額) | 徴収印 |
|----------|---------|---------------|---------|---------------|-----|
| 1 月 5 日  | ○○○病院   | 20,000 円      | 2,000 円 | 2,000 円       | 印   |
| 1 月 5 日  | ××薬局    | 15,000 円      | 1,500 円 | 3,500 円       | 印   |
| 1 月 20 日 | ○○○病院   | 12,000 円      | 1,200 円 | 4,700 円       | 印   |
| 1 月 20 日 | ××薬局    | 10,000 円      | 300 円   | 5,000 円       | 印   |
| 1 月 31 日 | ○○○病院   | 15,000 円      |         |               | 印   |

~~~~~

上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
1 月 20 日	××薬局	印

自己負担上限額に達した後も受診した際には、医療費総額を記載し、自己負担額及び自己負担の累積額 (月額) の欄は斜線を引く。

指定難病一覧

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	71	特発性大腿骨頭壊死症
2	筋萎縮性側索硬化症	72	下垂体性ADH分泌異常症
3	脊髄性筋萎縮症	73	下垂体性TSH分泌亢進症
4	原発性側索硬化症	74	下垂体性PRL分泌亢進症
5	進行性核上性麻痺	75	クッシング病
6	パーキンソン病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
7	大脳皮質基底核変性症	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
8	ハンチントン病	78	下垂体前葉機能低下症
9	神経有棘赤血球症	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
10	シャルコー・マリー・トゥース病	80	甲状腺ホルモン不応症
11	重症筋無力症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
12	先天性筋無力症候群	82	先天性副腎低形成症
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	83	アジソン病
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／眼性運動ニューロパチー	84	サルコイドーシス
15	封入体筋炎	85	特発性間質性肺炎
16	クロー・深瀬症候群	86	肺動脈性肺高血圧症
17	多系統萎縮症	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	88	慢性血栓性肺高血圧症
19	ライソゾーム病	89	リンパ管筋腫症
20	副腎白質ジストロフィー	90	網膜色素変性症
21	ミトコンドリア病	91	バッド・キアリ症候群
22	もやもや病	92	特発性門脈圧亢進症
23	プリオン病	93	原発性胆汁性胆管炎
24	亜急性硬化性全脳炎	94	原発性硬化性胆管炎
25	進行性多巣性白質脳症	95	自己免疫性肝炎
26	HTLV-1関連脊髄症	96	クローン病
27	特発性基底核石灰化症	97	潰瘍性大腸炎
28	全身性アミロイドーシス	98	好酸球性消化管疾患
29	ウルリッヒ病	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
30	遠位型ミオパチー	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
31	ベスレムミオパチー	101	腸管神経節細胞減少症
32	自己食空腔性ミオパチー	102	ルピンシュタイン・ティビ症候群
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	103	CFC症候群
34	神経線維腫症	104	コステロ症候群
35	天疱瘡	105	チャージ症候群
36	表皮水疱症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
37	膿疱性乾癬(汎発型)	107	若年性特発性関節炎
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	108	TNF受容体関連周期性症候群
39	中毒性表皮壊死症	109	非典型溶血性尿毒症症候群
40	高安動脈炎	110	ブラウ症候群
41	巨細胞性動脈炎	111	先天性ミオパチー
42	結節性多発動脈炎	112	マリネスコ・シェーグレン症候群
43	顕微鏡的多発血管炎	113	筋ジストロフィー
44	多発血管炎性肉芽腫症	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	115	遺伝性周期性四肢麻痺
46	悪性関節リウマチ	116	アトピー性脊髄炎
47	バージャー病	117	脊髄空洞症
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	118	脊髄髄膜瘤
49	全身性エリテマトーデス	119	アイザックス症候群
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	120	遺伝性ジストニア
51	全身性強皮症	121	神経フェリチン症
52	混合性結合組織病	122	脳表ヘモジデリン沈着症
53	シェーグレン症候群	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
54	成人スチル病	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
55	再発性多発軟骨炎	125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
56	ペーチェット病	126	ペリー症候群
57	特発性拡張型心筋症	127	前頭側頭葉変性症
58	肥大型心筋症	128	ピッカースタッフ脳幹脳炎
59	拘束型心筋症	129	痙攣重積型(二相性)急性脳症
60	再生不良性貧血	130	先天性無痛無汗症
61	自己免疫性溶血性貧血	131	アレキサンダー病
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	132	先天性核上性球麻痺
63	特発性血小板減少性紫斑病	133	メビウス症候群
64	血栓性血小板減少性紫斑病	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
65	原発性免疫不全症候群	135	アイカルディ症候群
66	IgA 腎症	136	片側巨脳症
67	多発性嚢胞腎	137	限局性皮質異形成
68	黄色靱帯骨化症	138	神経細胞移動異常症
69	後縦靱帯骨化症	139	先天性大脳白質形成不全症
70	広範脊柱管狭窄症	140	ドラベ症候群

番号	病名	番号	病名
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	212	三尖弁閉鎖症
142	ミオクロニー欠伸てんかん	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
144	レノックス・ガストー症候群	215	ファロー四徴症
145	ウエスト症候群	216	両大血管右室起始症
146	大田原症候群	217	エプスタイン病
147	早期ミオクロニー脳症	218	アルポート症候群
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	219	ギャロウェイ・モフト症候群
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	220	急速進行性糸球体腎炎
150	環状20番染色体症候群	221	抗糸球体基底膜腎炎
151	ラスマッセン脳炎	222	一次性ネフローゼ症候群
152	PCDH19関連症候群	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	224	紫斑病性腎炎
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	225	先天性腎性尿崩症
155	ランドウ・クレフナー症候群	226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
156	レット症候群	227	オスラー病
157	スタージ・ウェーバー症候群	228	閉塞性細気管支炎
158	結節性硬化症	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
159	色素性乾皮症	230	肺胞低換気症候群
160	先天性魚鱗癬	231	$\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症
161	家族性良性慢性天疱瘡	232	カーニー複合
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	233	ウォルフラム症候群
163	特発性後天性全身性無汗症	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
164	眼皮膚白皮症	235	副甲状腺機能低下症
165	肥厚性皮膚骨膜炎	236	偽性副甲状腺機能低下症
166	弾性線維性仮性黄色腫	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
167	マルファン症候群	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
168	エーラス・ダンロス症候群	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
169	メンケス病	240	フェニルケトン尿症
170	オクシタル・ホーン症候群	241	高チロシン血症1型
171	ウィルソン病	242	高チロシン血症2型
172	低ホスファターゼ症	243	高チロシン血症3型
173	VATER症候群	244	メープルシロップ尿症
174	那須・ハコラ病	245	プロピオン酸血症
175	ウィーバー症候群	246	メチルマロン酸血症
176	コフィン・ローリー症候群	247	イソ吉草酸血症
177	ジュベール症候群関連疾患	248	グルコーストランスポーター1欠損症
178	モワット・ウィルソン症候群	249	グルタル酸血症1型
179	ウィリアムズ症候群	250	グルタル酸血症2型
180	ATR-X症候群	251	尿素サイクル異常症
181	クルーゾン症候群	252	リジン尿性蛋白不耐症
182	アペール症候群	253	先天性葉酸吸収不全
183	ファイファー症候群	254	ポルフィリン症
184	アントレー・ピクスラー症候群	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
185	コフィン・シリス症候群	256	筋型糖原病
186	ロスマンド・トムソン症候群	257	肝型糖原病
187	歌舞伎症候群	258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
188	多脾症候群	259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
189	無脾症候群	260	システロール血症
190	鰓耳腎症候群	261	タンジール病
191	ウェルナー症候群	262	原発性高カイロミクロン血症
192	コケイン症候群	263	脳腱黄色腫症
193	ブラダー・ウィリ症候群	264	無 β リポタンパク血症
194	ソトス症候群	265	脂肪萎縮症
195	ヌーナン症候群	266	家族性地中海熱
196	ヤング・シンプソン症候群	267	高IgD症候群
197	1p36欠失症候群	268	中條・西村症候群
198	4p欠失症候群	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
199	5p欠失症候群	270	慢性再発性多発性骨髄炎
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	271	強直性脊椎炎
201	アンジェルマン症候群	272	進行性骨化性線維異形成症
202	スミス・マギニス症候群	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
203	22q11.2欠失症候群	274	骨形成不全症
204	エマヌエル症候群	275	タナトフォリック骨異形成症
205	脆弱X症候群関連疾患	276	軟骨無形成症
206	脆弱X症候群	277	リンパ管腫症/ゴーハム病
207	総動脈幹遺残症	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
208	修正大血管転位症	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
209	完全大血管転位症	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
210	単心室症	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
211	左心低形成症候群	282	先天性赤血球形成異常性貧血

番号	病名	番号	病名
283	後天性赤芽球癆	307	カナパン病
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	308	進行性白質脳症
285	ファンコニ貧血	309	進行性ミオクローヌスてんかん
286	遺伝性鉄芽球性貧血	310	先天異常症候群
287	エプスタイン症候群	311	先天性三尖弁狭窄症
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	312	先天性僧帽弁狭窄症
289	クロンカイト・カナダ症候群	313	先天性肺静脈狭窄症
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	314	左肺動脈右肺動脈起始症
291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)／CMX1B関連腎症
292	総排泄腔外反症	316	カルニチン回路異常症
293	総排泄腔遺残	317	三頭酵素欠損症
294	先天性横隔膜ヘルニア	318	シトリン欠損症
295	乳幼児肝巨大血管腫	319	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症
296	胆道閉鎖症	320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
297	アラジール症候群	321	非ケトーシス型高グリシン血症
298	遺伝性膵炎	322	β-ケトチオラーゼ欠損症
299	嚢胞性線維症	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
300	IgG4関連疾患	324	メチルグルタコン酸尿症
301	黄斑ジストロフィー	325	遺伝性自己炎症疾患
302	レーベル遺伝性視神経症	326	大理石骨病
303	アッシュヤー症候群	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
304	若年発症型両側性感音難聴	328	前眼部形成異常
305	遅発性内リンパ水腫	329	無虹彩症
306	好酸球性副鼻腔炎	330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症
		331	特発性多中心性キャッスルマン病
		332	膠様滴状角膜ジストロフィー
		333	ハッチンソン・ギルフォード症候群

別紙2

別紙様式第2号（表面）

特 定 医 療 費 （ 指 定 難 病 ） 受 給 者 証										
公費負担者番号		5	4	0	1	6	0	1		
特定医療費受給者番号		0	0	1	1	2	3			
受 診 者	フリガナ	コウロウ シロウ					性 別	生 年 月 日		
	氏 名	厚 労 二 郎					男 ・ 女	〇〇年 ×月 △日		
	フリガナ	トウキョウトチヨダクカスミガセキ								
	住 所	東京都千代田区霞ヶ関〇ー〇ー×								
	保険者（※1）	〇〇△△組合								
	被保険者証の 記号及び番号（※2）	123456					適用区分	ウ		
病 名		〇〇〇病								
保 護 者 （ 受 診 者 が 1 8 歳 未 満 の 場 合 記 入 ）	フリガナ	コウロウ タロウ					続 柄			
	氏 名	厚 労 太 郎					父			
	フリガナ	トウキョウトチヨダクカスミガセキ								
	住 所	東京都千代田区霞ヶ関〇ー〇ー×								
指 定 医 療 機 関 名	病院・診療所	〇〇〇病院			所 在 地		東京都千代田区霞ヶ関〇ー〇ー×			
	薬 局	□□薬局			所 在 地		東京都千代田区霞ヶ関〇ー〇ー×			
	訪問看護事業者等	△△事業所			所 在 地		東京都千代田区霞ヶ関〇ー〇ー×			
負 担	自己負担上限額	月 額 10,000 円					階 層 区 分	一般所得 I		
	人工呼吸器等装着	該 当 ・ 非 該 当				高額かつ長期		該 当 ・ 非 該 当		
	軽 症 高 額 該 当	該 当 ・ 非 該 当								
	受診者と同じ世帯内にいる 指定難病又は小児慢性特定疾病の 医療費助成の対象患者					有 ・ 無				
有 効 期 間		〇〇年〇月〇日 から 〇〇年〇〇月〇〇日 まで								
上記のとおり認定する。 〇〇年〇〇月〇〇日 〇〇〇〇都道府県知事 印										

※1 後期高齢者医療広域連合を含む

※2 後期高齢者医療制度においては被保険者番号

別紙様式第3号

特 定 医 療 費 (指 定 難 病)

平成〇〇年〇月分 自己負担上限額管理票

受診者名	厚 労 二 郎	受給者番号	001123
------	---------	-------	--------

月間自己負担上限額 10,000 円

日 付	指定医療機関名	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の累積額(月額)	徴収印
〇月 〇日	〇〇〇病院	10,000円	2,000円	2,000円	(印)
〇月 〇日	□□薬局	15,000円	3,000円	5,000円	(印)
〇月 〇日	〇〇〇病院	10,000円	2,000円	7,000円	(印)
〇月 〇日	□□薬局	10,000円	2,000円	9,000円	(印)
〇月 〇日	〇〇〇病院	15,000円	1,000円	10,000円	(印)
〇月 〇日	〇〇〇病院	10,000円			
〇月 〇日	□□薬局	5,000円			
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					

上記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。

日 付	指定医療機関名	確認印
〇月 〇日	〇〇〇病院	(印)

※ 自己負担上限額に達した後も、引き続き「医療費総額(10割分)」については記載いただくようお願いします。

別紙 4

公費負担者番号一覧（都道府県別）

① 下記②以外の者

都道府県名	法別 番号	都道府県 番 号	実施機関 番 号	検証 番号	都道府県名	法別 番号	都道府県 番 号	実施機関 番 号	検証 番号
北海道	5 4	0 1	6 0 1	9	滋賀県	5 4	2 5	6 0 1	1
青森県	5 4	0 2	6 0 1	8	京都府	5 4	2 6	6 0 1	0
岩手県	5 4	0 3	6 0 1	7	大阪府	5 4	2 7	6 0 1	9
宮城県	5 4	0 4	6 0 1	6	兵庫県	5 4	2 8	6 0 1	8
秋田県	5 4	0 5	6 0 1	5	奈良県	5 4	2 9	6 0 1	7
山形県	5 4	0 6	6 0 1	4	和歌山県	5 4	3 0	6 0 1	4
福島県	5 4	0 7	6 0 1	3	鳥取県	5 4	3 1	6 0 1	3
茨城県	5 4	0 8	6 0 1	2	島根県	5 4	3 2	6 0 1	2
栃木県	5 4	0 9	6 0 1	1	岡山県	5 4	3 3	6 0 1	1
群馬県	5 4	1 0	6 0 1	8	広島県	5 4	3 4	6 0 1	0
埼玉県	5 4	1 1	6 0 1	7	山口県	5 4	3 5	6 0 1	9
千葉県	5 4	1 2	6 0 1	6	徳島県	5 4	3 6	6 0 1	8
東京都	5 4	1 3	6 0 1	5	香川県	5 4	3 7	6 0 1	7
神奈川県	5 4	1 4	6 0 1	4	愛媛県	5 4	3 8	6 0 1	6
新潟県	5 4	1 5	6 0 1	3	高知県	5 4	3 9	6 0 1	5
富山県	5 4	1 6	6 0 1	2	福岡県	5 4	4 0	6 0 1	2
石川県	5 4	1 7	6 0 1	1	佐賀県	5 4	4 1	6 0 1	1
福井県	5 4	1 8	6 0 1	0	長崎県	5 4	4 2	6 0 1	0
山梨県	5 4	1 9	6 0 1	9	熊本県	5 4	4 3	6 0 1	9
長野県	5 4	2 0	6 0 1	6	大分県	5 4	4 4	6 0 1	8
岐阜県	5 4	2 1	6 0 1	5	宮崎県	5 4	4 5	6 0 1	7
静岡県	5 4	2 2	6 0 1	4	鹿児島県	5 4	4 6	6 0 1	6
愛知県	5 4	2 3	6 0 1	3	沖縄県	5 4	4 7	6 0 1	5
三重県	5 4	2 4	6 0 1	2					

指定都市名	法別 番号	都道府県 番 号	実施機関 番 号	検証 番号	指定都市名	法別 番号	都道府県 番 号	実施機関 番 号	検証 番号
札幌市	5 4	0 1	7 0 1	7	名古屋市	5 4	2 3	7 0 1	1
仙台市	5 4	0 4	7 0 1	4	京都市	5 4	2 6	7 0 1	8
さいたま市	5 4	1 1	7 0 1	5	大阪市	5 4	2 7	7 0 1	7
千葉市	5 4	1 2	7 0 1	4	堺市	5 4	2 7	7 0 2	5
横浜市	5 4	1 4	7 0 1	2	神戸市	5 4	2 8	7 0 1	6
川崎市	5 4	1 4	7 0 2	0	岡山市	5 4	3 3	7 0 1	9
相模原市	5 4	1 4	7 0 3	8	広島市	5 4	3 4	7 0 1	8
新潟市	5 4	1 5	7 0 1	1	北九州市	5 4	4 0	7 0 1	0
静岡市	5 4	2 2	7 0 1	2	福岡市	5 4	4 0	7 0 2	8
浜松市	5 4	2 2	7 0 2	0	熊本市	5 4	4 3	7 0 1	7

② 被保護者であって、医療保険各法の被保険者及び被扶養者以外の者

都道府県名	法別 番号	都道府県 番 号	実施機関 番 号	検証 番号	都道府県名	法別 番号	都道府県 番 号	実施機関 番 号	検証 番号
北海道	5 4	0 1	6 0 2	7	滋賀県	5 4	2 5	6 0 2	9
青森県	5 4	0 2	6 0 2	6	京都府	5 4	2 6	6 0 2	8
岩手県	5 4	0 3	6 0 2	5	大阪府	5 4	2 7	6 0 2	7
宮城県	5 4	0 4	6 0 2	4	兵庫県	5 4	2 8	6 0 2	6
秋田県	5 4	0 5	6 0 2	3	奈良県	5 4	2 9	6 0 2	5
山形県	5 4	0 6	6 0 2	2	和歌山県	5 4	3 0	6 0 2	2
福島県	5 4	0 7	6 0 2	1	鳥取県	5 4	3 1	6 0 2	1
茨城県	5 4	0 8	6 0 2	0	島根県	5 4	3 2	6 0 2	0
栃木県	5 4	0 9	6 0 2	9	岡山県	5 4	3 3	6 0 2	9
群馬県	5 4	1 0	6 0 2	6	広島県	5 4	3 4	6 0 2	8
埼玉県	5 4	1 1	6 0 2	5	山口県	5 4	3 5	6 0 2	7
千葉県	5 4	1 2	6 0 2	4	徳島県	5 4	3 6	6 0 2	6
東京都	5 4	1 3	6 0 2	3	香川県	5 4	3 7	6 0 2	5
神奈川県	5 4	1 4	6 0 2	2	愛媛県	5 4	3 8	6 0 2	4
新潟県	5 4	1 5	6 0 2	1	高知県	5 4	3 9	6 0 2	3
富山県	5 4	1 6	6 0 2	0	福岡県	5 4	4 0	6 0 2	0
石川県	5 4	1 7	6 0 2	9	佐賀県	5 4	4 1	6 0 2	9
福井県	5 4	1 8	6 0 2	8	長崎県	5 4	4 2	6 0 2	8
山梨県	5 4	1 9	6 0 2	7	熊本県	5 4	4 3	6 0 2	7
長野県	5 4	2 0	6 0 2	4	大分県	5 4	4 4	6 0 2	6
岐阜県	5 4	2 1	6 0 2	3	宮崎県	5 4	4 5	6 0 2	5
静岡県	5 4	2 2	6 0 2	2	鹿児島県	5 4	4 6	6 0 2	4
愛知県	5 4	2 3	6 0 2	1	沖縄県	5 4	4 7	6 0 2	3
三重県	5 4	2 4	6 0 2	0					

指定都市名	法別 番号	都道府県 番 号	実施機関 番 号	検証 番号	指定都市名	法別 番号	都道府県 番 号	実施機関 番 号	検証 番号
札幌市	5 4	0 1	8 0 1	5	名古屋市	5 4	2 3	8 0 1	9
仙台市	5 4	0 4	8 0 1	2	京都市	5 4	2 6	8 0 1	6
さいたま市	5 4	1 1	8 0 1	3	大阪市	5 4	2 7	8 0 1	5
千葉市	5 4	1 2	8 0 1	2	堺市	5 4	2 7	8 0 2	3
横浜市	5 4	1 4	8 0 1	0	神戸市	5 4	2 8	8 0 1	4
川崎市	5 4	1 4	8 0 2	8	岡山市	5 4	3 3	8 0 1	7
相模原市	5 4	1 4	8 0 3	6	広島市	5 4	3 4	8 0 1	6
新潟市	5 4	1 5	8 0 1	9	北九州市	5 4	4 0	8 0 1	8
静岡市	5 4	2 2	8 0 1	0	福岡市	5 4	4 0	8 0 2	6
浜松市	5 4	2 2	8 0 2	8	熊本市	5 4	4 3	8 0 1	5

指定医療機関療養担当規程

(指定医療機関の義務)

第 1 条 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号。以下「法」という。）第 5 条第 1 項に規定する指定難病の患者に対し特定医療を行う指定医療機関（同項に規定する指定医療機関をいう。以下同じ。）は、法及び難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則第 40 条に定めるところによるほか、この規程に定めるところにより、法の規定による特定医療を担当しなければならない。

(診療の拒否の禁止)

第 2 条 指定医療機関は、指定特定医療を受ける指定難病の患者（以下「受診者」という。）の診療を正当な理由なく拒んではならない。

(診療開始時の注意)

第 3 条 指定医療機関は、指定難病の患者又はその保護者（法第 5 条第 1 項に規定する保護者をいう。）から法第 7 条第 4 項に規定する医療受給者証を提示して受診者の診療を求められたときは、その医療受給者証が有効であることを確かめた後でなければ診療をしてはならない。

(診療時間)

第 4 条 指定医療機関は、自己の定めた診療時間において診療をするほか、受診者が、やむを得ない事情により、その診療時間に診療を受けることができないときは、その者のために便宜な時間を定めて診療をしなければならない。

(診療録)

第 5 条 指定医療機関は、受診者に関する診療録に健康保険の例によって医療の担当に関し必要な事項を記載しなければならない。

(帳簿)

第 6 条 指定医療機関は、診療及び診療報酬の請求に関する帳簿及びその他の物件をその完結の日から 5 年間保存しなければならない。

(通知)

第 7 条 指定医療機関が受診者について次の各号のいずれかに該当する事実のあることを知った場合には、速やかに、意見を付して医療受給者証を交付した都道府県に通知しなければならない。

- 1 受診者が正当な理由なく、診療に関する指導に従わないとき。
- 2 受診者が詐欺その他不正な手段により診療を受け、又は受けようとしたとき。

(指定訪問看護事業者等に関する特例)

第 8 条 指定医療機関である健康保険法（大正 11 年法律第 70 号）第 88 条第 1 項に規定する指定訪問看護事業者又は介護保険法（平成 9 年法律第 123 号）第 41 条第 1 項に規定する指定居宅サービス事業者（同法第 8 条第 4 項に規定する訪問看護を行う者に限る。）若しくは同法第 53 条第 1 項に規定する指定介護予防サービス事業者（同法第 8 条の 2 第 4 項に規定する介護予防訪問看護を行う者に限る。）にあつては、第 5 条中「に関する診療録」とあるのは「対する指定訪問看護又は指定居宅サービス（訪問看護に限る。）若しくは指定介護予防サービス（介護予防訪問看護に限る。）の提供に関する諸記録」と、「健康保険の例によって」とあるのは「健康保険又は後期高齢者医療の例によって（指定居宅サービス事業者又は指定介護予防サービス事業者にあつては介護保険の例によって）」と、それぞれ読み替えて適用する。

(薬局に関する特例)

第9条 指定医療機関である薬局にあっては、第5条中「診療録」とあるのは「調剤録」と読み替えて適用する。