医療について

◆指定難病特定医療費受給について

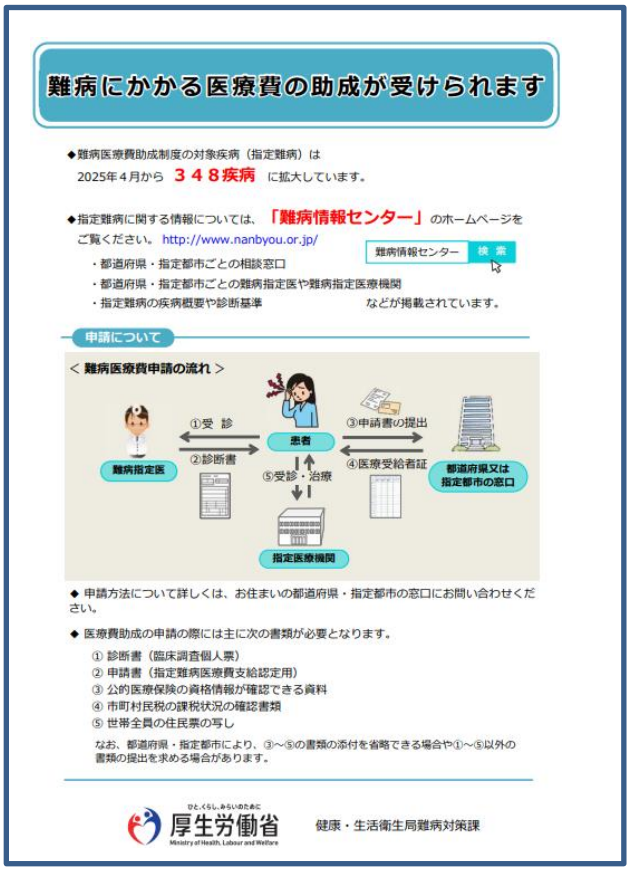
難病は、発病の機構が明らかでなく治療が確立されていないため長期にわたり療養が必要となることから、難病患者の経済的な負担を軽減するため、医療費の助成制度があります。
医療費の助成を受けるためには、指定難病の診断を受けていることが必要です。
指定難病は、個々の疾病ごとに確立された**対象疾病の診断基準**と**それぞれの疾病の特性に応じた重症度分類**が設定されています。
指定難病と診断され、次に該当した場合は「難病法」による医療費助成を受けることができます。

(1)重症度分類に照らして病状の程度が一定の基準を満たす方
(2)軽症高額該当　(15 ページ参照)
重症度分類を満たさないものの、月ごとの**医療費総額が 33,330 円**を超える月が年間3月以上ある場合

指定難病特定医療費受給申請については、10 ページに詳細を掲載しています

難病情報センターHP：https://www.nanbyou.or.jp/




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
2025年4月から **３４８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 公的医療保険の資格情報が確認できる資料
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、③～⑤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。

厚生労働省 Ministry of Health, Labour and Welfare　健康・生活衛生局難病対策課

対象疾病　348疾病

申請書類

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公的医療保険の資格情報が確認できる資料
④市町村民税の課税状況の確認書類

リーフレット『難病にかかる医療費の助成が受けられます』
URL：https://www.mhlw.go.jp/content/001438916.pdf

◆指定難病について

指定難病の対象疾患は、厚生科学審議会疾病対策部会において毎年指定難病の追加及び指定難病の診断基準等のアップデートについて検討しております。
指定難病については、難病情報センターのホームページまたは厚生労働省からご確認ください。

特定医療費助成制度の対象疾病（指定難病）は 2025 年４月から　**348 疾病**　に拡大しています。



難病情報センターのホームページから指定難病を検索することができます

難病情報センターHP：https://www.nanbyou.or.jp/

厚労省　指定難病 URL：https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html

◆難病指定医について

臨床調査個人票（診断書）を記載するには、難病指定医（協力難病指定医）として、都道府県に申請している医師でなくてはなりません。
茨城県では、難病指定医について毎月更新されたリストを公表しております。

茨城県難病指定医のリスト　URL：
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/siteiiryoukikann.html#siteii

◆難病指定医療機関について

難病医療費助成に関し，良質かつ適切な医療を行う難病指定医療機関には、保険医療機関、保険薬局、健康保険法に規定する指定訪問看護事業者、介護保険法に規定する指定居宅サービス事業者（訪問看護事業者に限る。）介護保険法に規定する指定介護予防サービス事業者（介護予防訪問看護事業者に限る。）がある。難病指定医療機関の指定を受けるには都道府県に申請する必要があります。

茨城県　難病指定医療機関リスト URL：
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/siteiiryoukikann.html#siteiiryoukikan

◆医療情報ネット

難病指定医療機関以外に、**難病の診断・治療を行う医療機関を知るには、「医療情報ネット」（ナビイ）**があります。（令和６年４月から全国的に検索ができるようになりました。）

医療機関・薬局の公的検索システムです。

全国医療情報ネット

URL：https://www.iryou.teikyouseido.mhlw.go.jp/znk-web/juminkanja/S2300/initialize

他の都道府県の医療機関に関する情報が欲しい場合は全国医療情報ネットから検索できます

茨城県医療情報ネット

URL：https://www.iryou.teikyouseido.mhlw.go.jp/znk-web/juminkanja/S2310/initialize?pref=08

対応可な難病や専門医登録情報も掲載されています。

対応可能な難病　各医療機関　→「医療の実績・結果に関する事項」→「対応可能な難病」

専門医情報　各医療機関　→「診療内容、提供保健・医療・介護サービス」→「医療従事者の専門性に関する事項」

専門外来　各医療機関　→「診療内容、提供保健・医療・介護サービス」→「専門外来の有無及び内容」

検索例　茨城県医療情報ネットから

「キーワード」に病名を入れる

↓

県内すべての該当する医療機関名が表示される

病名に関連した専門医がいる
対応可能な難病の情報登録あり

↓

医療機関をクリックして詳細を確認する

地域を限定したいときは、「条件を絞り込む」で、市町村にチェックをいれて再検索する

例「キーワード」に、「市町村名　難病」と入力すると　🔍欄に、市町村の難病を取り扱う医療機関が検索される

医療機関での取り扱う指定難病の内容がわかる

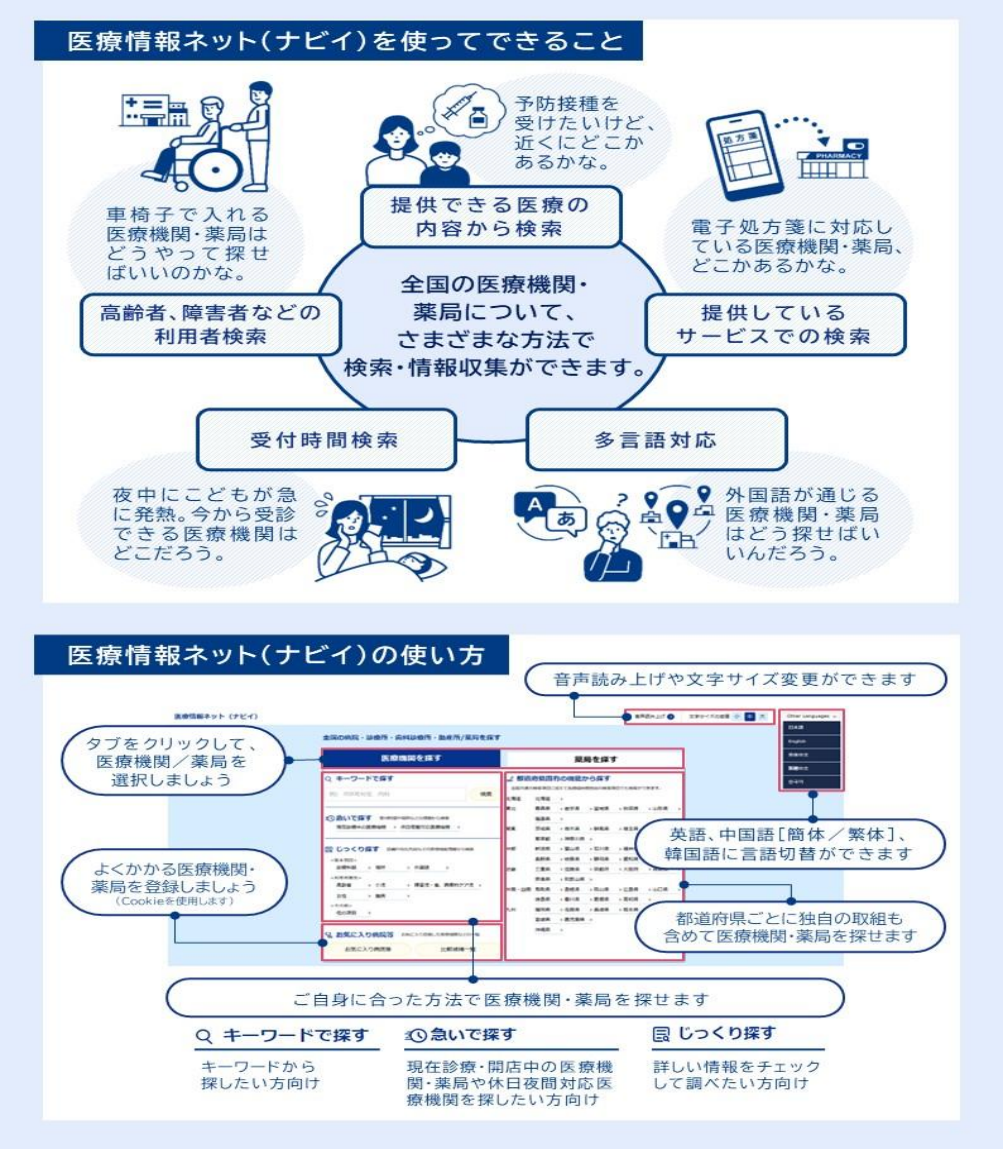
例　🔍欄に「難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）に基づく指定医療機関」であることや取り扱う「指定難病」がわかる

＜医療情報ネットリーフレット＞



URL：https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryou/teikyouseido/index.html

（裏面）



医療費の助成に関しては制度等が改正されております。次のことをご確認ください。

◆医療費助成対象

指定難病と診断され、症状が一定の基準（重症度）を満たす方または**高額な医療費を支払っている方**です。

＊高額な医療費を支払っている方の詳細は、13・14ページをご覧ください。

◆令和５年10月１日から施行されておりますが、医療費助成開始時期が「重症度分類を満たしていることを診断した日」（診断日）に遡ることができます。

今までは、保健所に医療費助成を申請した日からとなっていましたが、診断日に遡ることができます。ただし、遡り期間は**原則として申請日から１か月**とします。**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か月まで延長します。

＜**指定難病診断日からの医療費助成開始について**＞　周知リーフレット

URL: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/maedaoshitirasshi.pdf



＜難病指定医及び協力難病指定医　**診断日記載**について＞　周知リーフレット

URL: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/documents/202404rinnshouchousakojinnhyoukaisei.pdf

◆指定難病の追加及び臨床調査個人票の改正

難病医療費助成制度の対象疾病（指定難病）は 2025年4月から 348疾病 に拡大しています。**臨床調査個人票**内容が改正されておりますので、5ページにあるように「難病情報センターのホームページ」または「厚生労働省」からご確認ください。

◆2024 年4月から、指定難病に罹患していることを証明する「登録者証」の発行が始まりました。

登録者証は、自治体における障害福祉サービスの受給申請やハローワーク等で難病患者であることの証明が必要な際に、医師の診断書の代わりに活用することができます。

詳細は16ページをご覧ください。

指定難病と診断された方は、これからの療養生活（治療費・仕事や学校生活等）について大きな不安を抱えております。難病法の改正により診断された日から治療を開始することが増えてきますので、医療機関において、治療費や仕事または学校生活等についての相談できる体制を整えておくことが重要になります。

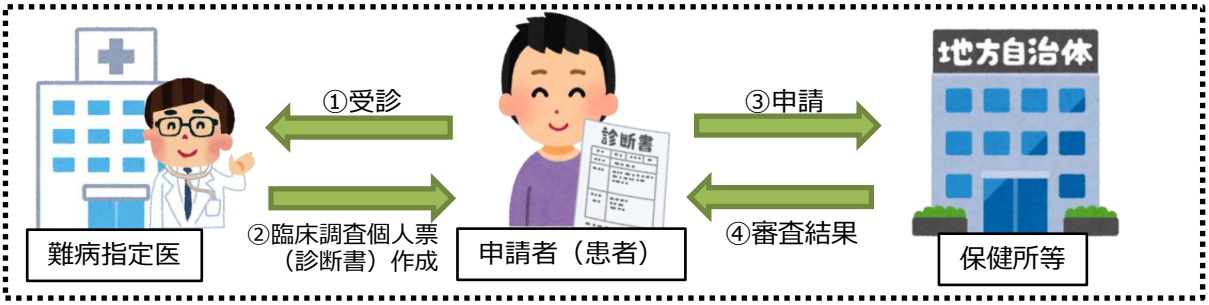
◆指定難病特定医療費助成制度について

難病法で定める指定難病と診断され、症状が一定の基準を満たす方　または　高額な医療費を支払っている方は、医療費助成制度が利用できます。
ただし、助成の対象となるのは、都道府県から指定を受けた「指定医療機関」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。

難病情報センターのご案内（パンフレット）

URL：https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2025/06/panf_2025.07_p.pdf

申請の流れ



① 患者は「難病指定医」を受診
② 難病指定医は「臨床調査個人票（診断書）」を作成
③ 患者は臨床調査個人票（診断書）その他必要書類※1を添付して保健所等に提出　(P11 参照)
④ 茨城県において、医療費助成の認定基準を満たすか審査し、審査結果を通知

難病指定医であるかは、「茨城県　難病指定医」をご覧ください。 P6 参照

茨城県　難病指定医

URL: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/siteiiryoukikann.html#siteii

※必要書類

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。(P12 参照)

① 臨床調査個人票(診断書)	・難病情報センターよりダウンロードできます
② 申請書 (指定難病特定医療費支給認定申請書)	・茨城県各保健所及び茨城県疾病対策課のホームページよりダウンロードできます
③ 健康保険証等のコピー	・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
④ 180円分の切手を貼った返信用封筒。その他、該当となる方のみ必要となる書類があります	

必要書類は茨城県 HP でも確認できます。
指定難病特定医療費支給認定手続きのご案内をご覧ください。

URL: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/index.html#siteinannbyoutokuteiiryouhi

申請窓口

難病医療費申請は保健所が窓口となります。
新規申請をする方は申請前に必ず保健所窓口にご相談ください。

各保健所

施設	住所	電話番号	市町村
中央保健所(注1)	〒310-0852 水戸市笠原町993-2	029-241-0100	水戸市・笠間市・小美玉市・茨城町・大洗町・城里町
ひたちなか保健所 ひたちなか保健所 常陸大宮支所	〒312-0005 ひたちなか市新光町95 〒319-2251 常陸大宮市姥賀町 2978-1	029-212-7272 0295-52-1157	ひたちなか市・東海村・大子町・常陸太田市・常陸大宮市・那珂市・
日立保健所	〒317-0065 日立市助川町 2-6-15	0294-22-4188	日立市・高萩市・北茨城市
潮来保健所 潮来保健所 鉾田支所	〒311-2422 潮来市大洲 1446-1 〒311-1517 鉾田市鉾田 1367-3 鉾田合同庁舎分庁舎１階	0299-66-2118 0291-33-2158	鹿嶋市・潮来市・神栖市・行方市・鉾田市
竜ヶ崎保健所	〒301-0822 龍ヶ崎市 2983-1	0297-62-2172	龍ヶ崎市・取手市・牛久市・守谷市・稲敷市・河内町・利根町・美浦村・阿見町
土浦保健所	〒300-0812 土浦市下高津 2-7-46	029-821-5398	土浦市・石岡市・かすみがうら市
つくば保健所	〒305-0035 つくば市松代 4-27	029-851-9287	つくば市・つくばみらい市
筑西保健所	〒308-0841 筑西市二木成 615 筑西合同庁舎１階	0296-24-3914	結城市・筑西市・桜川市・下妻市・八千代町
古河保健所	〒306-0005 古河市北町 6-22	0280-32-3062	古河市・五霞町・境町
常総市保健推進課	〒303-0005 常総市水海道森下町 4434-2	0297-23-3111	常総市
坂東市社会福祉課	〒306-0692 坂東市岩井4365	0297-21-2190	坂東市

注１） 茨城県水戸保健所は、令和２年４月１日より茨城県中央保健所に名称が変わりました。

★水戸市：令和２年４月１日より水戸市の中核市移行に伴い水戸市保健所が新設されました。
同保健所は難病に関する療養支援の窓口となっています。

	指定難病特定医療費助成制度の申請手続き	難病に関する療養支援
中央保健所	○	×
水戸市保健所(注2)	×	○(注3)

注2)水戸市保健所(健康づくり課) 〒310-0852 茨城県水戸市笠原町 993-13 TEL029-43-7311

注3)小児慢性特定疾病医療費助成の申請は、水戸市役所で行っています。
水戸市役所(子育て支援課) 〒310-8610 茨城県水戸市中央 1-4-1 TEL029-350-1216

★常総市・坂東市：令和元年 11 月１日以降 指定難病特定医療費の支給認定の申請は市が窓口となります。

支給認定の申請について

必要な書類は次のとおりです。（P10 参照）

茨城県 HP　支給認定の申請について　URL:

https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/index.html#sikyuuninteinosinseinituite

指定難病特定医療費支給認定申請書（新規）

〇指定難病特定医療費支給認定手続きのご案内（新規）（令和8年7月～申請される方用）（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/01_r807shinkiannai.pdf

〇指定難病特定医療費支給認定申請書（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/02_shinseisyo.pdf

〇指定難病特定医療費支給認定申請書（Excel）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/03_shinseisyo.xlsx

〇臨床調査個人票の研究等への利用についての同意書（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/bessiyousiki1_douisho202404.pdf

〇臨床調査個人票の研究等への利用についての同意書（Word）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/bessiyousiki1_douisho202404.docx

〇同意書説明チラシ（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/douishochirashi.pdf

〇世帯状況調書（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/setaijyokyo.pdf

〇世帯状況調書（Excel）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/05_setaizyoukyoutyousyo.xlsx

指定難病特定医療費支給認定申請書（更新）

〇指定難病特定医療費支給認定手続きのご案内（更新）（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/koushintetsuduki.pdf

〇指定難病特定医療費支給認定申請書（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/shinseisyo.pdf

〇指定難病特定医療費支給認定申請書（Excel）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/shinseisyo.xlsx

〇臨床調査個人票の研究等への利用についての同意書（PDF）同上
〇臨床調査個人票の研究等への利用についての同意書（Word）同上
〇同意書説明チラシ（PDF）同上
〇世帯状況調書（PDF）同上
〇世帯状況調書（Excel）同上

◆茨城県の指定難病特定医療費受給者証について

◎茨城県の指定難病特定医療費受給者証の有効期限

毎年 11 月 30 日が切り替えになっております。
更新については、7 月 1 日から 9 月 30 日までですので、更新する方は早めの手続きをお願いします。 郵送申請にご協力ください（保健所等へのご持参も可能です）

◎茨城県の指定難病特定医療費受給者証の様式（サイズ）

2023 年 4 月 1 日以降
茨城県が発行する医療費受給者証の認定者が「保健所長」から**「茨城県知事」**になりました。
様式も従来の「A5 サイズ」から**「A6 サイズ」**になりました。

◎難病患者福祉手当等（難病見舞金）について

対象となる難病患者の方（一般特定疾患医療受給者証、指定難病特定医療費受給者証、小児慢性特定疾病医療費受給者証をお持ちの方など）に支給される制度です。
支給額や対象者等は、各市町村によって異なりますので詳しくは実施市町村の担当課にお問い合わせ下さい。（ページ 18～21）

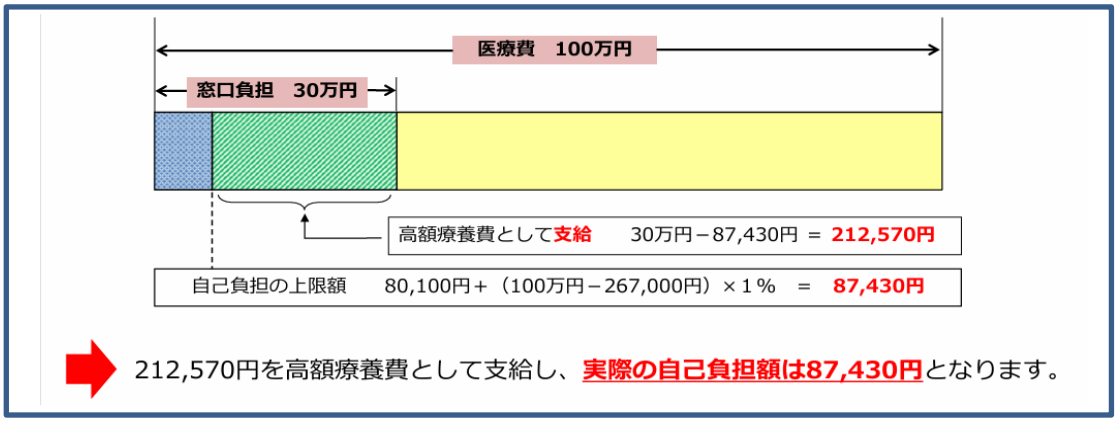
◆高額療養費制度について

高額療養費制度は、医療機関や薬局の窓口等で支払った医療費（※）が、ひと月（月の初めから終わりまで）で自己負担限度額を超えた場合に、その超えた金額が公的医療保険から支給される制度です。

※入院時の食費負担や差額ベッド代等は含みません。

＜例＞70 歳以上・年収約 370 万円～770 万円の場合（3割負担）

100 万円の医療費で、窓口の負担（3 割）が 30 万円かかる場合



厚生労働省保険局「高額療養費制度を利用される皆様へ」より抜粋
https://www.mhlw.go.jp/content/000333279.pdf

入院・手術・治療する前に、限度額適用認定の手続きを行う方法と、いったん窓口で自己負担分を支払ってから**後で払戻しを受ける方法**があります。

＊難病治療で高額な医療費がかかることがありますので事前に説明しておくとよいです。

相談窓口

○市町村国保 ・ 後期高齢者医療保険　→　市町村
○その他各健康保険組合等　→　保険者

◆「高額かつ長期申請」とは

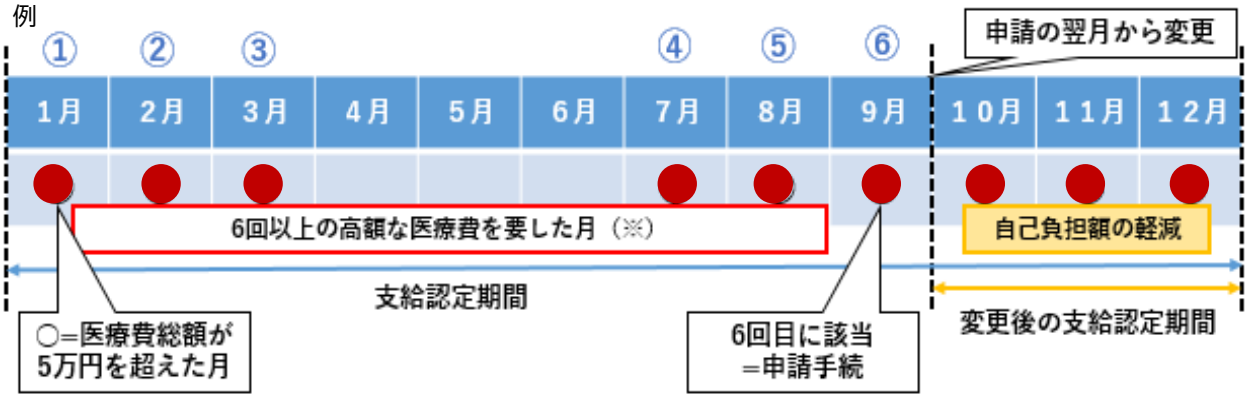
特定医療費の受給者のうち、**階層区分が一般所得Ⅰ以上であり、高額な医療費を長期間負担している場合**に月間自己負担上限額の軽減を受けることができます。

支給要件

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に係る医療費総額(10 割)が 50,000 円を超える月が6回以上あること。**

医療費を計算する期間の例

○1月に指定難病患者として認定された場合、医療費総額が 50,000 円を超えた月が1月以降6回以上あれば申請が可能です。(自己負担上限額は、申請の翌月から変更されます。)
○変更後の自己負担上限額は、現受給者証の有効期間内に限られます。引き続き「高額かつ長期(高額難病治療継続者)」の認定を受けようとするときは、更新手続に併せて再度申請が必要です。



申請方法

指定難病特定医療費支給認定申請書の「高額かつ長期(高額難病治療継続者)」にチェックし、下記書類を添付の上、提出してください。

○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**

※指定医療機関から医療費総額が月ごとに 50,000 円を超えるまで記載があることを確認してください。

※50,000 円を超えるまでの記載がされていない場合は、医療費申告書に指定医療機関が発行する領収書等のコピーを添付してください。

○**小児慢性特定疾病医療受給者証のコピー及び該当月数部分の「小児慢性特定疾病医療費自己負担上限月額管理票」のコピー**(小児慢性特定疾病での医療費の実績をカウントする場合は添付してください。)

自己負担限度額(月額)　　単位:円

階層区分	階層区分の基準		窓口での自己負担上限額		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	－		0	0	0
低所得Ⅰ	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		本人収入 82 万 6,500 円超	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上 7.1 万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1 万円以上 25.1 万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1 万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

重症度分類を満たさないため医療費助成制度の対象とならない場合でも、高額な医療費を負担している場合は、医療費助成制度の対象となります。

◆「軽症高額該当」とは

特定医療費の支給認定の要件である重症度分類を満たさない軽症者であっても、**診断基準を満たし、高額な医療費を負担している場合**は医療費助成制度の対象となります。

支給要件

支給認定申請の月を含めた過去 12 か月以内※に**1か月の医療費総額(10 割)が 33,330 円を超える月が3回以上あること。**

※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

※医療費総額とは、患者さんの自己負担額ではなく、保険分も含めた金額です。

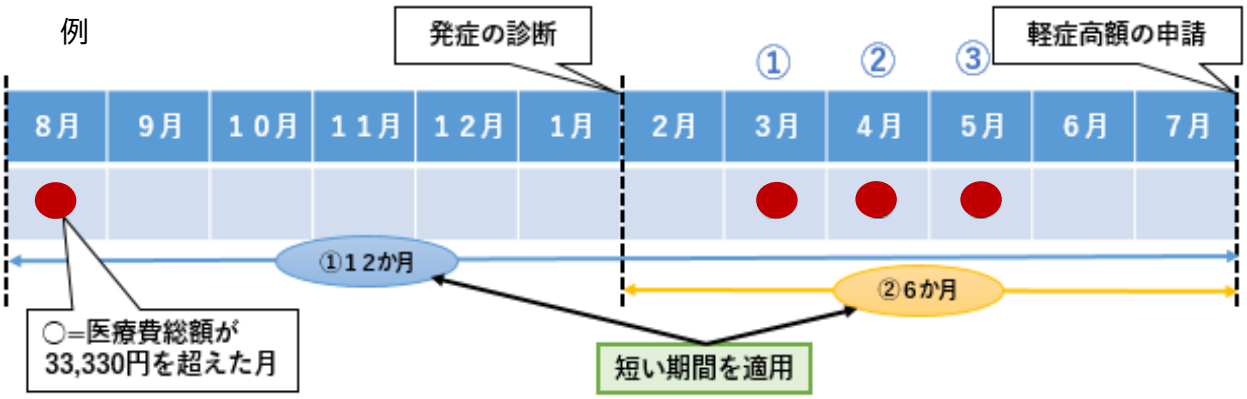
※医療費総額には、指定難病に係る医療機関での診療のほか、調剤や訪問看護利用分等も含みます。

申請に必要な医療費の計算方法

医療費総額(10 割)が 33,330 円を超える月数は、次のうち、いずれか短い方の期間。

① **支給認定の申請をする月から 12 か月前の月までの期間**

② **指定難病と診断された年月から支給認定申請する月までの期間**



申請方法

以下の該当する月の書類をご提出ください。

① 「軽症高額該当」として新規申請する場合　医療費申告書に領収書等のコピーを添付

② 更新申請の場合　自己負担上限額管理手帳のコピー

※申請で重症度分類の基準を満たさず不承認になった方が申請する場合は、①の「軽症高額該当」として新規申請をすることになります。
なお、不承認通知から概ね 12 ヶ月以内に申請する場合は前回申請時の添付書類の再添付は不要です。

茨城県 HP　リーフレット『軽症高額該当　申請のご案内』URL:
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/keishoukougaku.pdf