H26. 12. 22

新たな難病医療費助成制度
小児慢性疾患医療費助成制度
について

ORCAプロジェクト

制　度　概　要

- 平成27年1月1日から、「難病医療費助成制度」及び「小児慢性疾患医療費助成制度」が変わります。
- 医療費助成対象の、難病対象疾患数は約300疾病に、小児慢性疾患医療費助成の対象疾患は約700疾病に拡大される予定です。
- 難病医療費助成制度において、疾病の拡大は段階的に行われます。
- 法別番号が「51」から「54」に変わります。
  - スモン等の重症者で現在負担のない患者については、公費番号「51」が残ります。
    - スモン、プリオン病、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎、重症多形滲出性紅斑（急性期）

指定医療機関制度

- 平成27年1月1日より導入されます。
  - 平成27年1月以降は、あらかじめ都道府県知事が、指定した医療機関（指定医療機関）で医療を受けた場合のみ、医療費の助成が受けられます。
  - 指定医療機関以外で受診した場合は、原則として公費負担医療費助成の対象とはなりません。
  - 患者さんが、指定医療機関以外で受診した場合、原則として公費負担分の償還払いは行われません。
  - 指定医療機関は指定されしだい、都道府県のWebサイトで公表されます。

指定医療機関の申請はお済みですか？

- 新たな難病制度では、指定医療機関の届け出が必要です。
- 指定医療機関の指定を受けないと、公費負担医療での診療が出来ません。
- 患者さんへの公費負担分の償還払いは行われません。

様式１－（１）

指定医療機関指定申請書（病院又は診療所）

保険医療機関	名　　称			
	所　在　地			
	医療機関コード			
開　設　者	住　　所			
	氏名又は名称			
	生　年　月　日		職　名	
標榜している診療科目				
役員の氏名及び職名		（別紙１）		

上記のとおり、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）第１４条第１項の規定による指定医療機関として指定されたく申請する。
また、同法第１４条第２項の規定のいずれにも該当しないことを誓約する。

年　　月　　日

開　　設　　者
住　　所
氏名又は名称　　印

○　○　○　○　殿

（別紙１）

役員の氏名及び職名

申請者（法人）名（　　）

氏　　名	職　　名

指定医通知書（様式）

様式第３号　　番　　号

平成　　年　　月　　日

指　定　通　知　書

殿

○○○都道府県知事　　○○　○○　　印

難病の患者に対する医療等に関する法律第６条第１項に規定する医師として、平成○○年○○月○○日付けの申請に基づき、下記のとおり指定しますので通知します。

指定医氏名		生年月日	明治 大正 昭和 平成　　年　　月　　日
連絡先	〒 （電話番号　　）		
医籍登録番号		医籍登録年月日	大正 昭和 平成　　年　　月　　日
指定医の種類	難病指定医　・　協力難病指定医		
指定医番号（※）			
主たる勤務先の医療機関名		担当する診療科	
医療機関の所在地			
指定有効期間			

※　指定医番号は、都道府県番号、指定医区分及び各都道府県が定める任意の番号を組み合わせたもの

（備考）

1.　指定医は、指定から５年ごとに研修の受講と更新申請が必要となります。

2.　上記の記載事項に変更があった場合は、変更の届出が必要になります。

3.　経過的特例により難病指定医に指定された場合には、平成２９年３月３１日までの間に指定医の研修を受けることが必要です。当該研修を受けなかった場合には、平成２９年４月１日以降はその効力を失うことになります。

＊　指定通知の記載事項については、指定要領に定めるもの以外は適宜省略可。

指定医制度

- 平成27年1月1日より導入されます。
  - 臨床調査個人票（難病）及び医療意見書（小児慢性）
    - 患者さんが難病申請の際に添付する書類について、平成27年1月以降は、あらかじめ知事が指定した医師（指定医）でないと作成することが出来ません。
  - 指定医は指定されしだい、都道府県のWebサイトで公表されます。
  - 参考：東京都の場合

http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/nk_shien/index.html

指定医制度（東京都の場合）

東京都福祉保健局
Bureau of Social Welfare and Public Health

福祉保健の基盤づくり　高齢者

現在のページ　東京都福祉保健局 > 医療・保健 > 難病

医療・保健

難病患者支援

新たな医療費助成制度（平成27年1月1日以降

1　患者の方へ

- 既認定者の方へ

（平成26年12月31日までに有効期間内の医療

- 平成27年1月1日以降からの制度に申請され

（生活保護受給者の方及び新しく追加された

2　医療機関の方へ

- 指定医制度について

※指定医一覧（毎週月曜日に更新していきます。

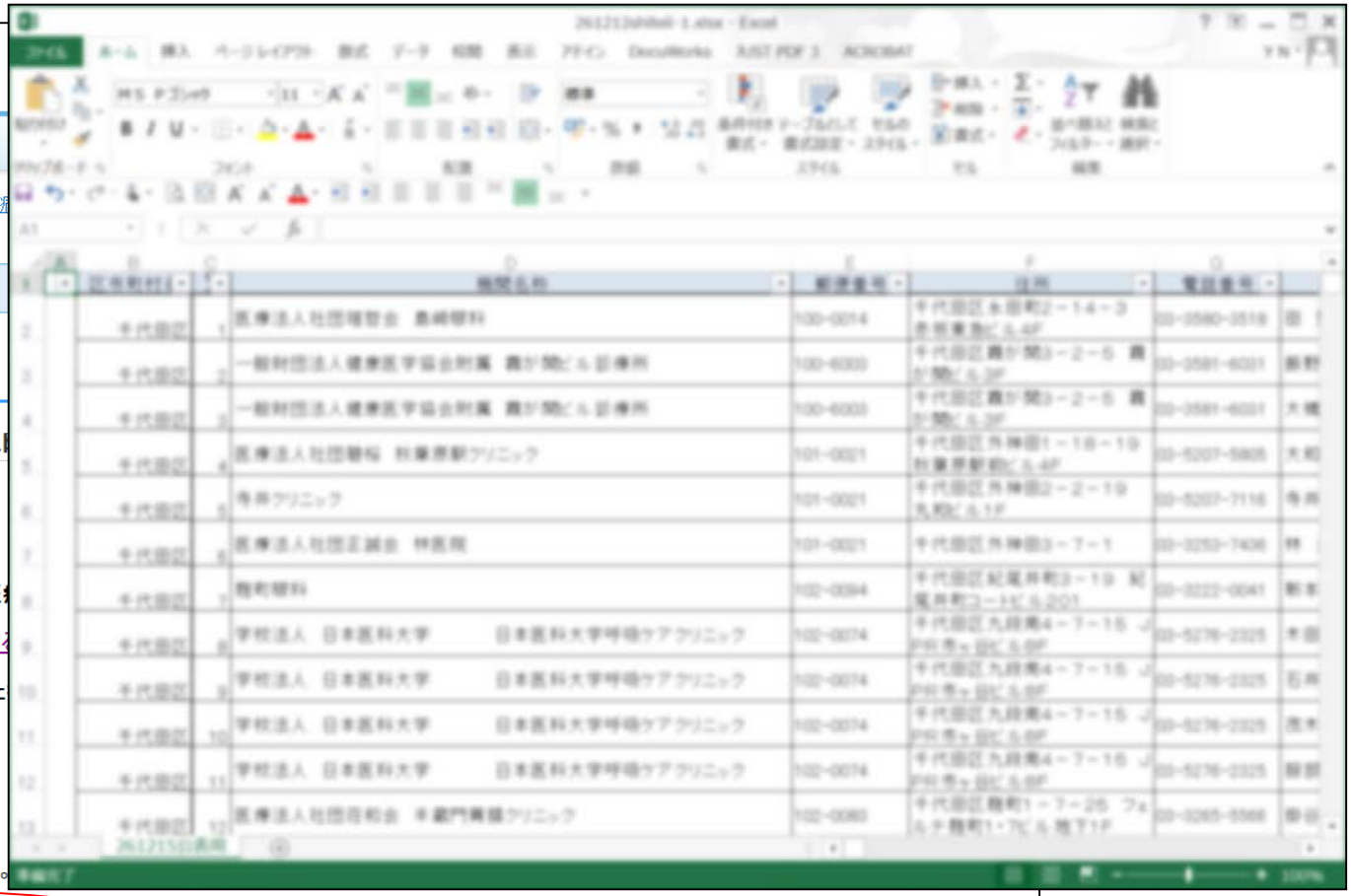
・指定医一覧（平成26年12月12日現在）（Excel：522KB）

お詫び

平成26年11月28日付の指定医の指定通知書の有効期間について、平成31年11月30日とすべきところを平成30年11月30日となっています。申し訳ありませんでした。後日、延長通知を発行しますので、そのままご利用ください。

なお、延長通知の到達前に他自治体に転出される方は、東京都までお問い合わせください。

- 指定医療機関制度について



指定医の申請はお済みですか？

- 新たな難病制度では、指定医の届け出が必要です。
- 指定医の指定を受けないと、難病関連の診断書等を作成することができません。

様式第１号

指定医指定申請書

平成　年　月　日

○○○都道府県知事　殿

医師氏名　印

〒

住　所

電話番号

難病の患者に対する医療等に関する法律第６条第１項に規定する医師の指定を受けたいので、同法施行規則第15条の規定により、下記のとおり申請します。

生年月日	明治 大正 昭和 平成　年　月　日			性別	男・女
医籍登録番号				医籍登録年月日	大正 昭和 平成　年　月　日
申請区分	難病指定医・協力難病指定医				
①又は②のいずれかを記載(※)	①	専門医の資格の名称		専門医の認定機関	
	②	研修の名称		研修修了日	平成　年　月　日

※　上記①又は②の記載要領
①を記載する場合：専門医資格による難病指定医の申請の場合。
②を記載する場合：都道府県が実施する指定医の養成に係る研修受講による難病指定医又は協力難病指定医の申請の場合。
なお、経過的特例による難病指定医の指定申請を行う場合は、①と②のいずれも記載不要。

主たる勤務先の医療機関	医療機関名	
	所在地	〒
	電話番号	
	担当する診療科	

添付書類

1.　経歴書（様式第２号）
2.　医師免許証の写し
3.　難病指定医の申請の際は、専門医に認定されていることを証明する書類（写し可）
　　又は難病指定医の研修修了を証明する書類（写し可）
4.　協力難病指定医の申請の際は、協力難病指定医の研修修了を証明する書類（写し可）

（裏面に続く）

（裏面）

○　主たる勤務先以外に勤務をすることのある医療機関

1	医療機関名	
	所在地	〒
	電話番号	
	担当する診療科	
2	医療機関名	
	所在地	〒
	電話番号	
	担当する診療科	
3	医療機関名	
	所在地	〒
	電話番号	
	担当する診療科	
4	医療機関名	
	所在地	〒
	電話番号	
	担当する診療科	
5	医療機関名	
	所在地	〒
	電話番号	
	担当する診療科	

様式第２号

経　歴　書

※5年以上の実務経験があることが分かれば、全ての経歴をご記載いただく必要はありません。

平成　年　月　日現在

フリガナ		性別	生年月日
氏名　印		男・女	明治 大正 昭和 平成　年　月　日
経歴又は治療に従事した期間	従事した診療科	従事した医療機関名	
自　年　月			
至　年　月			
自　年　月			
至　年　月			
自　年　月			
至　年　月			
自　年　月			
至　年　月			
自　年　月			
至　年　月			
自　年　月			
至　年　月			
自　年　月			
至　年　月			
自　年　月			
至　年　月			
自　年　月			
至　年　月			
自　年　月			
至　年　月			
総計従事期間		計　年　カ月	

・医師免許証の写し
・難病指定医の申請の際は、専門医に認定されていることを証明する書類（写し可）又は難病指定医の研修修了を証明する書類（写し可）
・協力難病指定医の申請の際は、協力難病指定医の研修修了を証明する書類（写し可）

指定医指定通知書（東京都の場合）

２６福保保疾第　　号
平成２６年１２月１日

指　定　医　指　定　通　知　書

殿

東京都知事　舛　添　要　一　　印

難病の患者に対する医療等に関する法律第６条第１項の規定による医師について、次のとおり指定しますので通知します。

指定医氏名		生年月日	
連絡先			
指定医の種類	難病指定医		
指定医番号			
主たる勤務先の医療機関名		担当する診療科	
医療機関の所在地			
指定有効期間	平成２６年１２月　１日から 平成３１年１１月３０日まで		

※指定医番号は、都道府県番号、指定医区分及び都の定めた任意の番号です。
指定医区分（Ｓ：専門医、Ｔ：研修、Ｐ：経過的特例、Ｃ：協力難病指定医）

【備考】

1　指定医は、指定から５年ごとに更新申請が必要となります。
2　上記の記載事項に変更があった場合は、変更の届出が必要になります。
3　経過的特例により難病指定医に指定された方は、平成29年3月31日までに難病指定医の研修を受けるか、専門医資格による指定医への変更を届け出る等の手続が必要です。手続がない場合、平成29年4月1日以降は、指定医の効力が失われます。

平成26年11月28日
東京都疾病対策課

指定医指定通知書の送付の御案内

平素から、
別添のとお
すので、御一

1　指定医
○指定難
人票の
○難病に
※　今

2　指定医

3　診断書（臨床調査個人票）の作成に当たっての注意点
○新制度の診断書を作成するに当たっては、指定通知書に記載のある「指定医番号」を臨床調査個人票の所定の欄に記載ください。御記入がない場合、窓口では、指定医により作成された診断書ではないと判断し、差し戻してしまうおそれがあります。

医療機関名
医療機関所在地
指定医番号
電話番号　（　　）
医師の氏名　　印

3　診断書（臨床調査個人票）の作成に当たっての注意点
○新制度の診断書を作成するに当たっては、指定通知書に記載のある「指定医番号」を臨床調査個人票の所定の欄に記載ください。御記入がない場合、窓口では、指定医により作成された診断書ではないと判断し、差し戻してしまうおそれがあります。

医療機関名
医療機関所在地
指定医番号
電話番号　（　　）
医師の氏名　　印
記載年月日：平成　　年　　月　　日

＊【経過措
の指定に
都道府県
成２７年１
れまでに特
治療に従事
定医に指定
には、平成
当該難病指
指定医の指
＊２【不足
・認定医
・添付書

下記のホームページからダウンロードできます。

6　都外に転出するとき
○主たる勤務先である医療機関を都外に変更するときは、当該医療機関の所在地の道府県に改めて指定医指定申請書を提出し、新たな指定を受け、また、都に対しては、辞退の申出を行ってください。申出書は下記のホームページからダウンロードできます。

7　公表について
○都では、指定通知書に記載された事項のうち、次の事項をホームページに掲載します。
①　医師氏名　②医療機関の名称及び所在地　③担当する診療科名
http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/nk_shien/index.html

お問合せ先・変更届等の郵送先
東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課　指定医担当
住所　新宿区西新宿二丁目８番１号　第一本庁舎２３階北側
電話　０３（５３２１）１１１１内３２－９１３
電話　０３（５３２０）４４７１（直通）　ＦＡＸ　０３（５３８８）１４３７
指定医に係る御案内のホームページ掲載場所
http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/nk_shien/index.html

自己負担について

- 自己負担限度額に「入院」と「外来」の区別が無くなり、平成27年1月１日以降は、重症患者の認定者にも自己負担が発生します。
  - 特例
    - 人工呼吸器等（人工呼吸器・体外式補助人工心臓、（小児慢性は埋め込み式補助人工心臓含む））を常時装着していると限度額が減額される。
- これまでは負担金が生じなかった薬局や訪問看護ステーションで患者負担が発生します。
  - 1月以降は医療機関、薬局、訪問看護ステーションでも負担金を徴収し、それらの負担金を合算して、上限額まで徴収することになっています。
- 自己負担上限額の管理は、すでに自立支援医療で導入されている、「自己負担限度額管理票」にて患者に自己管理をしてもらうことになっています。
- 食事療養費の負担は「自己負担上限額」とは、別枠になっています。
  - 難病の新規認定患者は、食事療養費を全額負担。
  - 小児慢性特定疾患の新規認定患者は、食事療養費を負担額の1／2を負担。

54の医療費受給者証と負担上限額管理票

特定医療費（指定難病）受給者証

公費負担者番号	5 4 0 1 5 0 1 1
特定医療費受給者番号	0 0 1 9 9 9 2

受診者				
フリガナ		性別	生年月日	
氏名		男・女	明治 大正 昭和 平成 年 月 日	
フリガナ				
住所				
保険者（※1）				
被保険者証の記号及び番号（※2）		適用区分		
病名				
保護者（受診者が18歳未満の場合記入）	フリガナ		続柄	
	氏名			
	フリガナ			
	住所			

指定医療機関名			
病院・診療所		所在地	
薬局		所在地	
訪問看護事業者等		所在地	

負担				
自己負担上限額	月額 円		階層区分	
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	重症患者認定	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	平成 年 月 日 から 平成 年 月 日 まで			

上記のとおり認定する。

平成 年 月 日 ○○○○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 年 月分 自己負担上限額管理票

受診者名		受給者番号	

月間自己負担上限額＿＿＿＿＿＿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
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
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
月 日		

５４の公費負担者番号と受給者番号

■公費負担者番号

都道府県番号　　実施機関番号：501は既認定者（経過措置3年間）

５４０１５０１１

５４０１６０１１

実施機関番号：601は新規認定者

■受給者番号

疾病番号※

００１９９９２

※　疾病番号は次ページ以降参照

※　医療受給者証に疾病番号を付することができない場合については、受給者区分を6桁とし、実施機関ごとに任意で設定されることがある。

第１次実施分指定難病に係る疾病番号①

	病　　名	疾病番号
1	球脊髄性筋萎縮症	001
2	筋萎縮性側索硬化症	002 ～ 003
3	脊髄性筋萎縮症	004
4	原発性側索硬化症	005
5	進行性核上性麻痺	006 ～ 008
6	パーキンソン病	009 ～ 038
7	大脳皮質基底核変性症	039 ～ 041
8	ハンチントン病	042
9	神経有棘赤血球症	043
10	シャルコー・マリー・トゥース病	044 ～ 045
11	重症筋無力症	046 ～ 049
12	先天性筋無力症候群	050
13	多発性硬化症 ／視神経脊髄炎	051 ～ 054
14	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	055 ～ 056
15	封入体筋炎	057
16	クロウ・深瀬症候群	058
17	多系統萎縮症	059 ～ 061
18	脊髄小脳変性症 （多系統萎縮症を除く。）	062 ～ 066

	病　　名	疾病番号
19	ライソゾーム病	067
20	副腎白質ジストロフィー	068
21	ミトコンドリア病	069
22	もやもや病	070 ～ 072
23	プリオン病	073
24	亜急性硬化性全脳炎	074
25	進行性多巣性白質脳症	075
26	HTLV-1関連脊髄症	076
27	特発性基底核石灰化症	077
28	全身性アミロイドーシス	078
29	ウルリッヒ病	079
30	遠位型ミオパチー	080
31	ベスレムミオパチー	081
32	自己貪食空胞性ミオパチー	082
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	083
34	神経線維腫症	084 ～ 085
35	天疱瘡	086 ～ 087
36	表皮水疱症	088
37	膿疱性乾癬（汎発型）	089

	病　　名	疾病番号
38	スティーヴンス・ジョンソン 症候群	090
39	中毒性表皮壊死症	091
40	高安動脈炎	092 ～ 093
41	巨細胞性動脈炎	094
42	結節性多発動脈炎	095 ～ 096
43	顕微鏡的多発血管炎	097 ～ 098
44	多発血管炎性肉芽腫症	099
45	好酸球性多発血管炎性 肉芽腫症	100
46	悪性関節リウマチ	101 ～ 102
47	バージャー病	103 ～ 104
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	105 ～ 107
49	全身性エリテマトーデス	108 ～ 119
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	120 ～ 123
51	全身性強皮症	124 ～ 128
52	混合性結合組織病	129 ～ 131
53	シェーグレン症候群	132 ～ 143
54	成人スチル病	144 ～ 145
55	再発性多発軟骨炎	146
56	ベーチェット病	147 ～ 150
57	特発性拡張型心筋症	151 ～ 154

第１次実施分指定難病に係る疾病番号②

	病　　名	疾病番号
58	肥大型心筋症	155
59	拘束型心筋症	156
60	再生不良性貧血	157 ～ 159
61	自己免疫性溶血性貧血	160
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	161
63	特発性血小板減少性紫斑病	162 ～ 166
64	血栓性血小板減少性紫斑病	167
65	原発性免疫不全症候群	168
66	IgA 腎症	169 ～ 180
67	多発性嚢胞腎	181 ～ 185
68	黄色靭帯骨化症	186
69	後縦靭帯骨化症	187 ～ 193
70	広範脊柱管狭窄症	194 ～ 195
71	特発性大腿骨頭壊死症	196 ～ 198
72	下垂体性ADH分泌異常症	199
73	下垂体性TSH分泌亢進症	200
74	下垂体性PRL分泌亢進症	201
75	クッシング病	202
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	203

	病　　名	疾病番号
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	204
78	下垂体前葉機能低下症	205 ～ 206
79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	207
80	甲状腺ホルモン不応症	208
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	209
82	先天性副腎低形成症	210
83	アジソン病	211
84	サルコイドーシス	212 ～ 216
85	特発性間質性肺炎	217 ～ 219
86	肺動脈性肺高血圧症	220
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	221
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	222
89	リンパ脈管筋腫症	223
90	網膜色素変性症	224 ～ 228
91	バッド・キアリ症候群	229
92	特発性門脈圧亢進症	230
93	原発性胆汁性肝硬変	231 ～ 234
94	原発性硬化性胆管炎	235

	病　　名	疾病番号
95	自己免疫性肝炎	236 ～ 238
96	クローン病	239 ～ 245
97	潰瘍性大腸炎	246 ～ 275
98	好酸球性消化管疾患	276 ～ 277
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	278
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	279
101	腸管神経節細胞僅少症	280
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	281
103	CFC症候群	282
104	コステロ症候群	283
105	チャージ症候群	284 ～ 285
106	クリオピリン関連周期熱症候群	286
107	全身型若年性特発性関節炎	287 ～ 288
108	TNF受容体関連周期性症候群	289
109	非典型溶血性尿毒症症候群	290
110	ブラウ症候群	291

難病改定対照表

	12月31日まで	1月1日から
法律名	特定疾患治療研究事業	難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）
対象疾患数	56＋都道府県指定疾病	110＋都道府県指定疾病（最終的には300疾病）
医療機関	委託医療機関	難病指定医療機関
診断書作成	主治医	難病指定医 協力難病指定医（更新時のみ）
法別番号	51	54
受給者証（複数疾患に該当）	疾病ごとに受給者証を発行	1枚（主な疾患の番号）
公費負担者番号	一部負担金なし：51XX6010 一部負担金あり：51XX6028	継続：54XX5019 新規：54XX6017
小児慢性との併用	なし	同じ疾患であれば小児慢性優先

自己負担限度額（１月から）

<table>
<tr><td colspan="3" rowspan="4"></td><td colspan="3">新規（原則）</td><td colspan="3">既認定者（経過措置3年間）</td></tr>
<tr><td colspan="3">54XX601〇</td><td colspan="3">54XX501〇</td></tr>
<tr><td colspan="3">患者負担割合：2割</td><td colspan="3">患者負担割合：2割</td></tr>
<tr><td colspan="3">自己負担上限額（外来＋入院）</td><td colspan="3">自己負担上限額（外来＋入院）</td></tr>
<tr><td rowspan="2">階層区分</td><td colspan="2" rowspan="2">階層区分の基準
（市町村民税）</td><td>一般</td><td>高額な医療が長期的に継続する場合</td><td>人工呼吸器等装着者</td><td>一般</td><td>重症患者</td><td>人工呼吸器等装着者</td></tr>
<tr><td>生活保護</td><td colspan="2"></td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td><td>0</td></tr>
<tr><td>低所得Ⅰ</td><td rowspan="2">非課税
（世帯）</td><td>本人年収
～80 万円</td><td>2,500</td><td>2,500</td><td rowspan="6">1,000</td><td>2,500</td><td rowspan="2">2,500</td><td rowspan="6">1,000</td></tr>
<tr><td>低所得Ⅱ</td><td>本人年収
80 万円超</td><td>5,000</td><td>5,000</td><td>5,000</td></tr>
<tr><td>一般所得Ⅰ</td><td colspan="2">7.1 万円未満</td><td>10,000</td><td>5,000</td><td>5,000</td><td rowspan="3">5,000</td></tr>
<tr><td>一般所得Ⅱ</td><td colspan="2">7.1 万円以上
25.1 万円未満</td><td>20,000</td><td>10,000</td><td>10,000</td></tr>
<tr><td>上位所得</td><td colspan="2">25.1 万円以上</td><td>30,000</td><td>20,000</td><td>20,000</td></tr>
<tr><td colspan="3">入院時食事療養費</td><td colspan="3">全額自己負担</td><td colspan="3">1／2負担</td></tr>
</table>

※ 新規の場合は：601、現在「51」の受給者証を持ち、継続となる場合は501。
※ 薬局での保険調剤及び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を含む。

所得を確認する世帯の考え方

- 現在
  - 患者の生計を主として維持する者（生計中心者）の所得に応じて月額自己負担限度額が決定されます。

- 平成27年1月１日以降
  - 医療保険における世帯の区市町村民税（所得割）の課税額に応じて月額自己負担限度額が決定されます。

平成27年１月１日から

難病の方への新たな医療費助成制度が始まります

1 医療費助成の対象疾病を大幅に拡大します

◆ 対象の疾病（指定難病）が**110疾病**に拡大されます。

2 患者さんの負担が変わります

◆ 医療費の自己負担割合が3割から2割になります。

◆ 所得に応じ、自己負担する金額の限度額が、これまでの制度から変わります。

（これまで難病医療費の助成を受けていた方の中には、今まで以上に自己負担をお願いすることもあります。）

<その他の変更点>

・新たな医療費助成制度の対象となるのは、指定難病で、①病状の程度が一定程度以上の方、もしくは②高額な医療を継続することが必要な方となります。

・「難治性肝炎のうち劇症肝炎」「重症急性膵炎」に罹患（りかん）されている方は新たな制度の対象となりません。ただし、現行制度で認定されている方は、平成27年１月以降も医療費助成が受けられます（医療費助成の申請期限は、平成26年12月末です）。

・「スモン」は、平成27年１月以降も現行の医療費助成制度の対象となります。

医療費助成対象疾病（指定難病）一覧

番号	病名	番号	病名	番号	病名	番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	23	プリオン病	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	67	多発性嚢胞腎	89	リンパ脈管筋腫症
2	筋萎縮性側索硬化症	24	亜急性硬化性全脳炎	46	悪性関節リウマチ	68	黄色靭帯骨化症	90	網膜色素変性症
3	脊髄性筋萎縮症	25	進行性多巣性白質脳症	47	バージャー病	69	後縦靭帯骨化症	91	バッド・キアリ症候群
4	原発性側索硬化症	26	HTLV-1関連脊髄症	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	70	広範脊柱管狭窄症	92	特発性門脈圧亢進症
5	進行性核上性麻痺	27	特発性基底核石灰化症	49	全身性エリテマトーデス	71	特発性大腿骨頭壊死症	93	原発性胆汁性肝硬変
6	パーキンソン病	28	全身性アミロイドーシス	50	皮膚筋炎／多発性筋炎	72	下垂体性ADH分泌異常症	94	原発性硬化性胆管炎
7	大脳皮質基底核変性症	29	ウルリッヒ病	51	全身性強皮症	73	下垂体性TSH分泌亢進症	95	自己免疫性肝炎
8	ハンチントン病	30	遺位型ミオパチー	52	混合性結合組織病	74	下垂体性PRL分泌亢進症	96	クローン病
9	神経有棘赤血球症	31	ペスレムミオパチー	53	シェーグレン症候群	75	クッシング病	97	潰瘍性大腸炎
10	シャルコー・マリー・トゥース病	32	自己貪食空胞性ミオパチー	54	成人スチル病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	98	好酸球性消化管疾患
11	重症筋無力症	33	シュワルツ・ヤンペル症候群	55	再発性多発軟骨炎	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
12	先天性筋無力症候群	34	神経線維腫症	56	ベーチェット病	78	下垂体前葉機能低下症	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	35	天疱瘡	57	特発性拡張型心筋症	79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	101	腸管神経節細胞僅少症
14	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	36	表皮水疱症	58	肥大型心筋症	80	甲状腺ホルモン不応症	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
15	封入体筋炎	37	類天疱瘡（汎発型）	59	拘束型心筋症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症	103	CFC症候群
16	クロウ・深瀬症候群	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	60	再生不良性貧血	82	先天性副腎低形成症	104	コステロ症候群
17	多系統萎縮症	39	中毒性表皮壊死症	61	自己免疫性溶血性貧血	83	アジソン病	105	チャージ症候群
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	40	高安動脈炎	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	84	サルコイドーシス	106	クリオピリン関連周期熱症候群
19	ライソゾーム病	41	巨細胞性動脈炎	63	特発性血小板減少性紫斑病	85	特発性間質性肺炎	107	全身型若年性特発性関節炎
20	副腎白質ジストロフィー	42	結節性多発動脈炎	64	血栓性血小板減少性紫斑病	86	肺動脈性肺高血圧症	108	TNF受容体関連周期性症候群
21	ミトコンドリア病	43	顕微鏡的多発血管炎	65	原発性免疫不全症候群	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	109	非典型溶血性尿毒症症候群
22	もやもや病	44	多発血管炎性肉芽腫症	66	IgA 腎症	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	110	ブラウ症候群

指定難病に関する情報については難病情報センターHP（http://www.nanbyou.or.jp/）をご覧ください。

医療費助成の申請手続きについては、お住まいの都道府県の担当窓口にお問い合わせください。

厚生労働省

（協力）日本医師会

難病対策　検索

52の医療費受給者証と負担上限額管理票

別添4

小児慢性特定医療費医療受給者証

公費負担者番号	52XX7011				
受給者番号	0019992				
受診者	フリガナ		性別	生年月日	
	氏名		男・女	平成　年　月　日	
	フリガナ				
	住所				
	保険者				
	被保険者証の記号及び番号		適用区分		
保護者	フリガナ			続柄	
	氏名				
	フリガナ				
	住所		電話番号		
疾病名、疾患群名は疾患群番号					
指定医療機関名	病院・診療所		所在地		連絡先診療科名
	薬局		所在地		連絡先診療科名
	訪問看護事業者等		所在地		連絡先診療科名
負担	自己負担上限月額	月額　円		階層区分	
	人工呼吸器等装着	該当・非該当	高額かつ長期	該当・非該当	
			重症患者認定	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受給者	有・無			
有効期間	平成　年　月　日から　平成　年　月　日まで				

上記のとおり認定する。

平成　年　月　日　　知事（市町村長）　印

小児慢性特定疾病医療費

平成　年　月分自己負担上限額管理表

受診者名		受給者番号	

月額自己負担上限額　　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
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					
月　日					

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	確認印
月　日		

５２の公費負担者番号と受給者番号

■公費負担者番号

都道府県番号　実施機関番号：700番台は既認定者（経過措置3年間）

５２ＸＸ７０Ｘ１

５２ＸＸ８０Ｘ１

実施機関番号：800番台は、新たに小児慢性特定疾病
医療支援の対象となった認定者

■受給者番号

■受給者区分6 桁、検証番号1 桁、計7桁

ＸＸＸＸＸＸ２

受給者区分は、実施機関ごとに設定される。

小児慢性の改訂対照表

	12月31日まで	1月から
対象疾患	514	約700疾病
医療機関	委託医療機関	指定小児慢性特定疾病医療機関
診断書作成	主治医	指定医
法別番号	52	52（変更なし）
公費負担者番号	52XX●●●○	継続：52XX7017 新規：52XX8015
特定疾患との併用	なし	同じ疾患であれば小児慢性優先

自己負担限度額（１月から）

階層区分	年収の目安（夫婦2人、子供1人）		新規（原則）			既認定者（経過措置3年間）		
			52XX801〇			52XX701〇		
			患者負担割合：2割			患者負担割合：2割		
			自己負担上限額（外来＋入院）※1			自己負担上限額（外来＋入院）※1		
			一般	重症（※2）	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
Ⅰ	生活保護		0	0	0	0	0	0
Ⅱ	非課税（世帯）	低所得者Ⅰ ～80 万円	1,250	1,250	500	1,250	1,250	500
Ⅲ	非課税（世帯）	低所得者Ⅱ 80 万円超	2,500	2,500		2,500		
Ⅳ	一般所得Ⅰ：7.1 万円未満		5,000	2,500		2,500	2,500	
Ⅴ	一般所得Ⅱ：7.1 万円以上 25.1 万円未満		10,000	5,000		5,000		
Ⅵ	上位所得：25.1 万円以上		15,000	10,000		10,000		
入院時食事療養費			1／2負担			なし		

※1 ：保険調剤薬局での調剤及び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を含む。
※2 ： 次のいずれかに該当。「高額な医療が長期的に継続」または、「現行の重症患者基準に適合」

平成27年１月１日から「小児慢性特定疾病」の新たな制度が始まります

1 医療費助成の対象疾病を拡大します。

◆新たに**107疾病**を助成の対象とし、小児慢性特定疾病は704疾病に拡大されます。

2 児童の健全な育成を目的とし、社会参加・自立支援の充実を図ります。

◆「小児慢性特定疾病」の児童の自立を支援する事業を開始します。

3 患者さんの負担が変わります。

◆医療費の自己負担の割合が、全員２割となります。

◆所得に応じ、自己負担する金額の限度額が変わります。
（これまで小児慢性特定疾病の医療費助成を受けていた方の中には、今まで以上に自己負担をお願いすることもあります。）

助成の申請については、主治医にご相談の上、都道府県・指定都市・中核市の窓口にお問い合わせください。

※問い合わせ窓口については下記ホームページから確認できます。

「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページを新設します。
（ 独立行政法人 国立成育医療研究センターが運営しています ）

shouman.jp 検索

厚生労働省

医療費助成の対象として追加された小児慢性特定疾病（107疾病）

疾患群	番号	疾病名
慢性腎疾患	1	非典型溶血性尿毒症症候群
慢性呼吸器疾患	2	特発性間質性肺炎
	3	肺胞微石症
	4	閉塞性細気管支炎
	5	リンパ管腫／リンパ管腫症
	6	先天性横隔膜ヘルニア
慢性心疾患	7	肺静脈狭窄症
	8	フォンタン術後症候群
内分泌疾患	9	中枢性塩喪失症候群
膠原病	10	全身性エリテマトーデス
	11	皮膚筋炎／多発性筋炎
	12	抗リン脂質抗体症候群
	13	ベーチェット病
	14	高安動脈炎
	15	多発血管炎性肉芽腫症
	16	結節性多発動脈炎
	17	顕微鏡的多発血管炎
	18	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
	19	再発性多発軟骨炎
	20	強皮症
	21	混合性結合組織病
	22	家族性地中海熱
	23	クリオピリン関連周期熱症候群
	24	ブラウ症候群／若年発症サルコイドーシス
	25	インターロイキンＩ受容体拮抗分子欠損症
血液疾患	26	ファンコニ貧血
	27	再生不良性貧血
免疫疾患	28	自己免疫性リンパ増殖症候群（ALPS）
神経・筋疾患	29	髄膜脳瘤
	30	脊髄髄膜瘤
	31	仙尾部奇形腫
	32	滑脳症
	33	裂脳症
	34	全前脳胞症
	35	中隔視神経形成異常症（ドモルシア症候群）
	36	ダンディー・ウォーカー症候群
	37	先天性水頭症
	38	ジュベール症候群関連疾患
	39	神経皮膚黒色症
	40	ゴーリン症候群（基底細胞母斑症候群）
	41	フォンヒッペル・リンドウ病
	42	コケイン症候群
	43	皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症
	44	白質消失病
	45	非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症
	46	アペール症候群
	47	クルーゾン病
	48	遺伝性運動感覚ニューロパチー
	49	デュシェンヌ型筋ジストロフィー
	50	エメリー・ドレイフス型筋ジストロフィー
	51	肢帯型筋ジストロフィー
	52	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー
	53	シュワルツ・ヤンペル症候群
	54	ウンフェルリヒト・ルントボルク病
神経・筋疾患	55	ラフォラ病
	56	脊髄小脳変性症
	57	小児交互性片麻痺
	58	変形性筋ジストニー
	59	パントテン酸キナーゼ関連神経変性症
	60	乳児神経軸索ジストロフィー
	61	乳児両側線条体壊死
	62	先天性ヘルペスウイルス感染症
	63	先天性風疹症候群
	64	エカルディ・グティエール症候群
	65	ラスムッセン脳炎
	66	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
	67	多発性硬化症
	68	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
	69	重症筋無力症
	70	脊髄性筋萎縮症
	71	もやもや病
慢性消化器疾患	72	家族性腺腫性ポリポーシス
	73	潰瘍性大腸炎
	74	クローン病
	75	急性肝不全（昏睡型）
	76	新生児ヘモクロマトーシス
	77	先天性門脈欠損症
	78	門脈・肝動脈瘻
	79	遺伝性膵炎
	80	短腸症
	81	ヒルシュスプルング病
	82	慢性特発性偽性腸閉塞症
	83	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
	84	腸管神経節細胞僅少症
	85	肝巨大血管腫
	86	総排泄腔遺残
	87	総排泄腔外反症
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	88	コフィン・ローリー症候群
	89	ソトス症候群
	90	スミス・マギニス症候群
	91	ルビンシュタイン・テイビ症候群
	92	歌舞伎症候群
	93	ウィーバー症候群
	94	コルネリア・デランゲ症候群
	95	ベックウィズ・ヴィーデマン症候群
	96	アンジェルマン症候群
	97	5p-症候群
	98	4p-症候群
	99	18トリソミー症候群
	100	13トリソミー症候群
	101	ダウン症候群
	102	CFC症候群
	103	マルファン症候群
	104	コステロ症候群
	105	チャージ症候群
皮膚疾患	106	膿疱性乾癬(汎発型)
	107	レックリングハウゼン病（神経線維腫症Ⅰ型）