医療費の公費負担制度

①　特定医療費（指定難病）・特定疾患治療研究事業

（1）　特定医療費（指定難病）　国制度

対象となる方

・国で指定した「指定難病」の診断を受けている方※

※対象疾患は一覧表を参照（11ページから15ページ）

かつ

①　症状が厚生労働大臣が定める程度(重症度分類)に照らして一定程度以上の方。

※それぞれの疾患で重症度分類が異なります。

詳しくは「指定難病」の場合は，難病情報センターのホームページで，

各自の疾患名からご確認ください。

難病情報センターホームページ

または

②　①には該当しないが，申請した指定難病にかかるひと月の医療費の総額が，33，330円（※）を超えた月が，申請のあった月を含めて12ヵ月（発症日が当該期間内の場合は，発症日以降。）の間に3回以上ある方。

（高額軽症者特例）

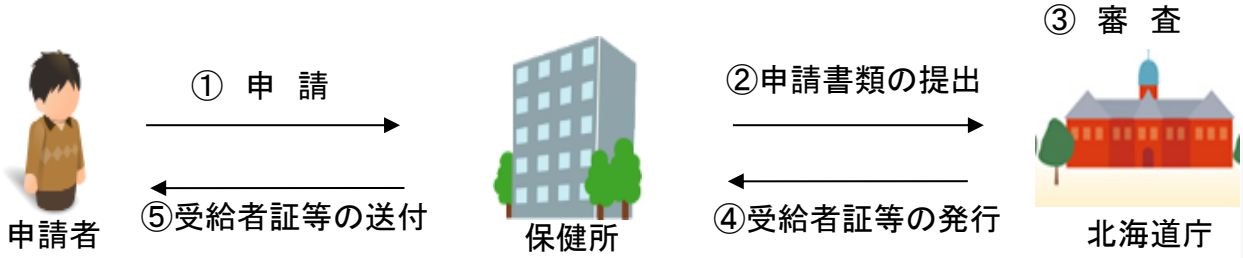
※　「医療費総額が33，330円を超える月」の目安

医療保険の自己負担割合が3割の場合　自己負担が10，000円を超える月

医療保険の自己負担割合が2割の場合　自己負担が　6，670円を超える月

医療保険の自己負担割合が1割の場合　自己負担が　3，330円を超える月

●申請から受給者証が交付されるまでの流れ



新規申請の場合，審査期間は申請月から概ね4か月程度となります。

更新申請の場合は，申請月から概ね2か月程度となります。

申請後，認定されると「特定医療費（指定難病）受給者証」（以下「受給者証」という。）が交付されます。受給者証は，自己負担上限額管理票，償還払い申請書を同封のうえ，申請時に記載された住所へ送付されます。

不認定の場合は，「不認定通知書」が送付されます。

※受給者証と自己負担上限額管理票は，<u>毎回必ず一緒に病院や薬局へ提示してください。</u>

●受給者証の有効期間について

受給者証の有効期間始期は申請日から1ヶ月前（やむを得ない理由がある場合は最長3ヶ月前）までさかのぼることができます。ただし，臨床調査個人票に記載された「診断年月日」より前にさかのぼることはできません。

受給者証は，認定された年または翌年の12月末で有効期限切れとなります。

引き続き認定（交付）を希望される方は，更新申請が必要です。

更新申請は有効期間終了前の6か月前から3か月前までの間（7月1日から9月30日）にしていただきます。

期限内に更新申請されていない場合は，有効期限を過ぎると受給者証が失効します。

※対象の方には，6月末ころに更新申請の案内を郵送します。

※更新後の有効期間は，1月1日から12月31日となります。

対象になる医療費（介護サービス費）助成の内容

○受給者証で助成される医療費

受給者証に記載された疾病およびその疾病に付随して発生する傷病に対して都道府県知事・政令指定都市が指定した指定医療機関（病院，診療所，薬局および訪問看護ステーション）で行う以下の医療（※1）や医療系介護サービス（※2）が対象となります。

※1【医療の内容】医療保険などの医療給付
① 診察
② 調剤（薬剤の支給）
③ 医学的処置，手術およびその他の治療
④ 居宅における療養上の管理（往診）およびその治療に伴う世話その他の看護（訪問看護）

※2【医療系介護サービスの内容】介護保険の介護給付
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 介護医療院サービス（介護医療院）
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

○受給者証の対象にならない費用

① 受給者証に記載されている疾病（その疾病に付随して発生する傷病は含む）以外の疾病やケガなどの医療費，介護サービスの費用
② 指定医療機関ではない医療機関での医療費，介護サービスの費用
③ 医療保険適用外の費用
・臨床調査個人票などの診断書料
・差額ベッド代
・おむつ
・予防接種などの自由診療にかかわる費用　など

○受給者証を利用する際に注意すること

受診や薬を受け取る際には，その医療機関が指定医療機関になっているかを必ず確認してください。
指定医療機関ではない医療機関で受診した場合，通常の医療保険で請求される自己負担額を支払っていただくことになります。
ただしこの場合は，償還払い（払い戻し）の手続きをすることができます。
北海道内の指定医療機関は，北海道のホームページをご覧ください。
検索画面で「北海道　難病指定医療機関」で検索するか，右の二次元コードでご覧ください。

自己負担割合について

3割負担の方は，2割負担に変わります。すでに自己負担が2割，または1割の方は変更ありません。

自己負担上限額（月額）について

患者と同じ医療保険に属する世帯員全員の市民税の所得割額（合算額）や治療状況などに応じて自己負担上限額が設定されます。

階層区分の基準		自己負担上限額【月額】（単位：円）（外来 ＋ 入院 ＋ 調剤 ＋ 医療系介護サービス）			
		受給者証に表示される区分	一般	高額かつ長期（※）	人工呼吸器等装着（※）
生活保護		A0	0	0	0
市町村民税非課税（世帯）	本人収入～80万9千円	A1	2，500	2，500	1，000
	本人収入80万9千円超～	A2	5，000	5，000	
市町村民税～7万1千円　未満		A3	10，000	5，000	
市町村民税7万1千円　～　25万1千円　未満		A4	20，000	10，000	
市町村民税25万1千円　以上		A5	30，000	20，000	
入院時の食費		全額自己負担(生活保護は負担なし)			

※　高額な医療が長期に継続する場合（高額かつ長期），人工呼吸器等を常時装着している場合，世帯内（患者と同じ医療保険に属する者）に複数の難病等患者がいる場合は，申請により自己負担上限額が軽減される場合があります。

●「高額かつ長期」に伴う自己負担上限額の減額について

認定以降の指定難病に係る医療費の総額（10割）が，5万円を超える月が申請月を含む過去12か月間に6回以上ある場合，自己負担上限額の減額を申請することができます。

なお，小児慢性特定疾病の受給者が指定難病を新規申請する場合は，指定難病の支給認定を受ける以前の医療費（小児慢性特定疾病分）を合算して算定します。

＜算定方法例＞【医療費総額（10割）の月毎の合計で計算します】　○印は5万円を超えた月

8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月
○	×	○	×	○	×	○	×	○	×	○	×	×	×	○	×	○

①　②

①7月に申請をした場合　　算定期間に5万円を超えた月が6回→要件を満たす

②12月に申請をした場合　算定期間に 5 万円を超えた月が5回→要件を満たさない

初めての申請に必要な書類（①，②，③，⑥エ，⑦の様式は保健所にあります。）

提出書類	留意事項等
①特定医療費（指定難病）支給認定申請書 兼特定疾患医療受給者証交付申請書	マイナンバーの記載が必要です。
②臨床調査個人票	申請日からさかのぼって3ヵ月以内に難病指定医が記入したもの 北海道内の指定医は 右の二次元コードからご覧ください。
③世帯調書	住民票上の世帯全員および患者と同じ医療保険加入者のマイナンバーの記入が必要です。
④個人番号が記載された世帯全員の住民票	発行日から3ヵ月以内のもの
⑤医療保険の資格情報が確認できる資料	**※7ページを参照** 次のいずれかの写しを提出 ア　保険証 イ　資格情報のお知らせ ウ　資格確認書 エ　マイナポータルの医療保険の資格情報
⑥市民税（非）課税状況確認書類 （ア，イ，ウは申請の時期が 4月～6月の場合は 「前年度」の書類 1月～3月，7月～12月の場合は 「当該年度」の書類）	**※7ページを参照** 次のいずれかの書類を提出（イとウは写し） ア　市・道民税・森林環境税所得（課税）証明書（原本） イ　給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書 ウ　市民税の税額決定・納税通知書 ●市民税非課税世帯の方で年収80万円以下の方は，アのほかに，エとオの提出が必要です。 エ　非課税収入申告書 オ　（エの添付資料：非課税収入がある場合）障害年金や特別児童扶養手当等の受給者は，前年の支給額が確認できる書類（写）
⑦同意書（医療保険の区分確認）	
⑧マイナンバー確認のための書類	申請の際に「個人番号の確認」と「身元の証明」が必要となります。
⑨その他（該当者のみ）	
生活保護受給者であることを証明する書類	患者の氏名・住所等が記載されている生活保護受給証明書など 上記⑥の書類は不要となります。
世帯内で他に指定難病または小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者がいることを証明する書類	・特定医療費（指定難病）医療受給者証 ・特定疾患医療受給者証 ・小児慢性特定疾病医療受給者証
軽症高額基準に該当する可能性のある方は申請疾病にかかる医療費総額証明書または領収書	※指定難病の重症度分類を満たさない方で，ひと月ごとの医療費総額が33，330円を超える月が申請日以前の12ヵ月内で3月以上ある方 ※発症年月より前の期間は考慮されません

※⑤医療保険の資格情報が確認できる資料　⑥市民税(非)課税状況確認書類について

加入している医療保険の種別により，下記のような場合，患者本人以外の方にも

医療保険の資格情報が確認できる資料や市民税課税証明書類を提出していただきます。

<table>
<tr><th colspan="2" rowspan="2">医療保険の種別</th><th colspan="2">提出書類</th></tr>
<tr><th>⑤医療保険の資格情報が確認できる資料</th><th>⑥市民税課税証明書類</th></tr>
<tr><td colspan="2">国民健康保険
（退職国保を含む）</td><td>同じ国保の加入者　全員
※義務教育を修了していない者は省略可</td><td>同じ国保の加入者　全員
※義務教育を修了していない者は省略可</td></tr>
<tr><td colspan="2">後期高齢者医療制度
・75歳以上の方
・65歳以上の一定程度の障害がある方</td><td>同じ住民票上で
後期高齢者医療制度に
加入している方　全員</td><td>同じ住民票上で
後期高齢者医療制度に加入
している方　全員</td></tr>
<tr><td rowspan="2">被用者保険</td><td>患者本人が
被保険者の場合</td><td>患者本人</td><td>患者本人</td></tr>
<tr><td>患者本人以外が
被保険者の場合</td><td>被保険者および患者本人</td><td>被保険者（扶養している方）
※被保険者が非課税の場合
患者本人分を追加</td></tr>
<tr><td colspan="2">国民健康保険組合</td><td>同じ保険の加入者　全員</td><td>同じ保険の加入者　全員
（6ページ「⑥ア」を提出）</td></tr>
</table>

申請に必要な書類や変更届，返納届の様式は，函館市のホームページからご覧ください。

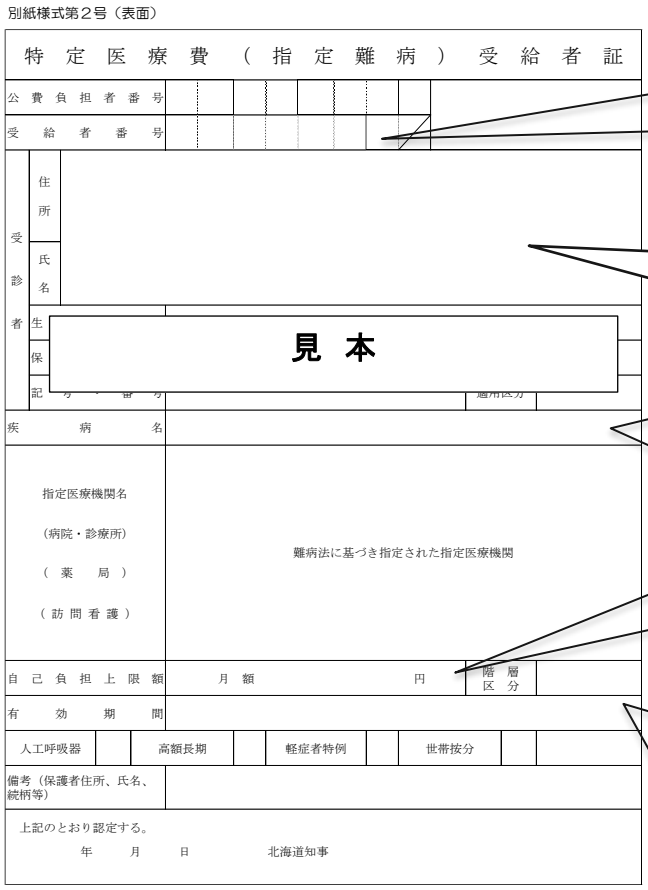
検索画面で「函館市　難病」と検索するかつぎの二次元コードでご覧ください。

償還払い申請の様式については，北海道のホームページをご覧ください。

検索画面で「北海道　難病　償還払い」と検索するか，つぎの二次元コードでご覧ください。

特定医療費（指定難病）医療受給者証と自己負担上限額管理票について

①特定医療費（指定難病）医療受給者証について


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	
受給者番号	
受診者 住所	
受診者 氏名	
受診者 生	
受診者 保	
受診者 記号・番号	適用区分
疾病名	
指定医療機関名（病院・診療所）（薬局）（訪問看護）	難病法に基づき指定された指定医療機関
自己負担上限額	月額　円　階層区分
有効期間	
人工呼吸器 / 高額長期 / 軽症者特例 / 世帯按分	
備考（保護者住所、氏名、続柄等）	

上記のとおり認定する。
年　月　日　北海道知事

見　本

受給者番号は７桁の数字となっており，自己負担上限額管理表や更新申請や各種変更時に記入してください。

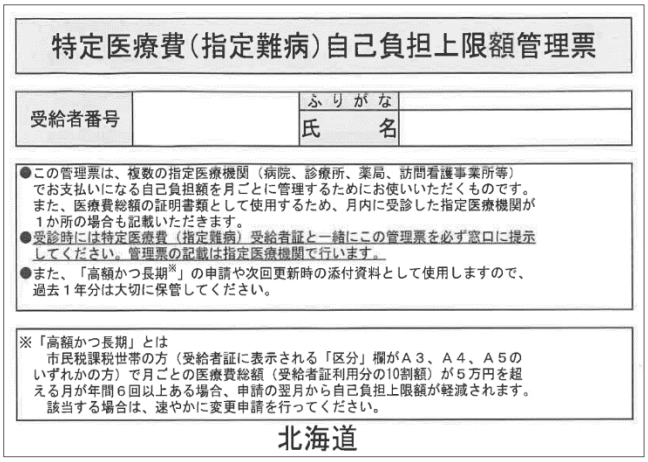
住所や名前，生年月日などが間違っていないか確認してください。

ここに記載されている疾病およびこの疾病にかかわる傷病のみ，この受給者証を使用することができます。

受給者証が適用となるひと月当たりの医療費にかかった自己負担上限額となります。上限額は，収入によって異なります。

有効期間の終期は，当年12月31日の場合は，年内に更新の手続きが必要となります。
翌年の12月31日の場合は，翌年の7月から9月までに更新の手続きが必要となります。

②特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理表について


特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票

受給者番号		ふりがな	
		氏名	

●この管理票は、複数の指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護事業所等）でお支払いになる自己負担額を月ごとに管理するためにお使いいただくものです。また、医療費総額の証明書類として使用するため、月内に受診した指定医療機関が１か所の場合も記載いただきます。
●受診時には特定医療費（指定難病）受給者証と一緒にこの管理票を必ず窓口に提示してください。管理票の記載は指定医療機関で行います。
●また、「高額かつ長期※」の申請や次回更新時の添付資料として使用しますので、過去１年分は大切に保管してください。

※「高額かつ長期」とは
市民税課税世帯の方（受給者証に表示される「区分」欄がＡ３、Ａ４、Ａ５のいずれかの方）で月ごとの医療費総額（受給者証利用分の10割額）が５万円を超える月が年間６回以上ある場合、申請の翌月から自己負担上限額が軽減されます。
該当する場合は、速やかに変更申請を行ってください。

北海道

年　月分　受給者氏名　受給者番号　自己負担上限額　円

※自己負担累積額が自己負担上限額に達した場合であっても、総医療費の合計が5万円に達するまでご記入願います。

日付	指定医療機関名	総医療費（10割分） 今回額	累積額	自己負担額 今回額	累積額	確認印
. .						
. .						
. .						
. .						
. .						
. .						

上記のとおり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
. .		

見　本

受給者番号や氏名，自己負担上限額の欄は受給者証を確認しご記入ください。

必ず病院や薬局，訪問看護ステーション事業者に毎回提示し，記入してもらってください。自己負担限度額を超えた後も記入が必要です。

償還払い（払い戻し）申請について

次のいずれかに該当する場合，償還払い（払い戻し）の申請ができます。

償還払いの対象となるもの

(1) 受給者証が交付されるまでの間（受給者証の有効期間内に限る。）に，受給者証に記載された疾病の治療等で，病院や薬局などに支払った医療費が次のいずれかに該当するとき。
- ●3割負担で支払った場合
- ●支払った医療費（月毎の複数の医療機関等の合算額）が受給者証に記載している自己負担上限額を超えている場合

(2) 受給者証に記載された疾病の治療に直接関係する治療用装具を作成し，費用を支払ったとき。

(3) 受給者証に記載された疾病の治療上必要なあんま・マッサージ及びはり・きゅうを受け，費用を支払ったとき。

(4) 指定医療機関以外の医療機関で治療を受けたとき。

申請に必要なもの

① 償還払申請書
② 印鑑（認印可）
③ 対象となる医療費がわかる領収書（原本）
※領収書がない場合は，月ごとに①の下部にある証明欄に，各医療機関から証明を記載してもらい提出していただく必要があります。
④ 受給者証
⑤ 口座番号がわかるもの（通帳やキャッシュカード）
【以降は，対象の方のみ】
⑥ 医師の同意書（指示書）の写し （2)(3)の場合必須
⑦ 社会保険などの支給決定通知書やレセプトの写し （2)(3)の場合必須
⑧ 医療保険および介護保険の高額療養費支給決定通知書，または限度額適用認定証の写し（高額療養費の自己上限額を超えた場合）
⑨ 保護者や家族が受取人となる場合は，戸籍（除籍）謄本や住民票など患者との続柄がわかるもの

- 領収書を大切に保管しておいてください。
- 受給者証の交付までの間に医療機関等を受診し，他の制度（重度心身障がい者医療費助成，子ども医療費助成，ひとり親家庭等医療費助成など）を利用し医療給付を受けた場合は，原則，償還払い申請の対象となりません。
- 申請ができる期間は，医療機関等に費用を支払った月と受給者証が交付された月を比較していずれか後の月の翌月から5年間となります。

各種変更の手続きについて

各種変更がある場合には，次の書類をそろえて，保健所へ変更の届け出等が必要です。

変更する内容		用意するもの
①住所が変わったとき	市内での転居	受給者証・新しい住所が記載されているもの （マイナンバーカードや運転免許証など）
	札幌市以外の道内からの転入	受給者証・函館市の住民票，またはマイナンバーカードの写し
	札幌市・道外からの転入	転入前に交付された受給者証・6ページにある「初めての申請に必要な書類」のうち，「②臨床調査個人票」以外のすべての書類 ※有効期間が近いなど，更新申請が必要な場合は，，「②臨床調査個人票」も必要です。
	札幌市以外の道内への転出	転出先の地域を管轄する保健所で変更届出をしてください。
	札幌市・道外への転出	転出先の地域を管轄する保健所で転入手続きをしてください。 手続きが終わり次第，転出前の受給者証は，郵送などで返納してください。
②氏名が変わったとき		受給者証・氏名変更の前後の内容がわかるもの （住民票やマイナンバーカードの写し，運転免許証の写しなど）
③医療保険が変わったとき	医療保険上の世帯員の変更がない場合 （記号・番号の変更を含む） ※世帯員の変更がある場合は⑤をご確認ください。	・受給者証 ・医療保険の資格情報が確認できる資料（次のいずれかの写し） ア　保険証 イ　資格情報のお知らせ ウ　資格確認証 エ　マイナポータルの医療保険の資格情報
④生活保護が開始，または廃止されたとき	生活保護の医療扶助が開始した場合	・受給者証・生活保護受給証明書
	生活保護と医療保険が併用開始された場合	・受給者証　・医療保険の資格情報が確認できる資料 ・生活保護受給証明書
	生活保護が廃止されたとき	・受給者証 ・医療保険の資格情報が確認できる資料 ・生活保護廃止決定通知書 ・市・道民税・森林環境税所得（課税）証明書 ※本人以外の方の分も必要な場合があります。
⑤世帯の所得区分が変更になり，自己負担上限額が減額されるとき ※医療保険上の世帯員が別の医療保険に加入する，または患者が家族の扶養から抜けて自身で医療保険に加入するなど世帯員が変更になる場合に該当する可能性があります。		・受給者証 ・医療保険の資格情報が確認できる資料 ・世帯全員の住民票 ・市・道民税・森林環境税所得（課税）証明書 ※本人以外の方の分も必要な場合があります。
⑥受給者証を紛失・棄損したとき		再発行申請書
⑦受給者証が不要となったとき ※札幌市や道外への転出・治癒・死亡などの場合		受給者証

医療助成対象疾病一覧

指定難病（国）　３４８疾病　　（令和７年４月１日現在）

	病名	告示番号		病名	告示番号
あ	アイカルディ症候群	135	え	HTLV-1 関連脊髄症	26
	アイザックス症候群	119		ATR－X症候群	180
	IgA 腎症	66		エーラス・ダンロス症候群	168
	IgG4関連疾患	300		エプスタイン症候群	287
	亜急性硬化性全脳炎	24		エプスタイン病	217
	悪性関節リウマチ	46		エマヌエル症候群	204
	アジソン病	83		MECP2重複症候群	339
	アッシャー症候群	303		LMNB1関連大脳白質脳症	342
	アトピー性脊髄炎	116		遠位型ミオパチー	30
	アペール症候群	182	お	黄色靭帯骨化症	68
	アラジール症候群	297		黄斑ジストロフィー	301
	α1－アンチトリプシン欠乏症	231		大田原症候群	146
	アルポート症候群	218		オクシピタル・ホーン症候群	170
	アレキサンダー病	131		オスラー病	227
	アンジェルマン症候群	201	か	カーニー複合	232
	アントレー・ビクスラー症候群	184		海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
い	イソ吉草酸血症	247		潰瘍性大腸炎	97
	一次性ネフローゼ症候群	222		下垂体性 ADH 分泌異常症	72
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223		下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76
	1p36 欠失症候群	197		下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77
	遺伝性自己炎症疾患	325		下垂体性 TSH 分泌亢進症	73
	遺伝性ジストニア	120		下垂体性 PRL 分泌亢進症	74
	遺伝性周期性四肢麻痺	115		下垂体前葉機能低下症	78
	遺伝性膵炎	298		家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	79
	遺伝性鉄芽球性貧血	286		家族性地中海熱	266
う	ウィーバー症候群	175		家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）	336
	ウィリアムズ症候群	179		家族性良性慢性天疱瘡	161
	ウィルソン病	171		カナバン病	307
	ウエスト症候群	145		化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・ アクネ症候群	269
	ウェルナー症候群	191		歌舞伎症候群	187
	ウォルフラム症候群	233		ガラクトースー１－ リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	258
	ウルリッヒ病	29		カルニチン回路異常症	316
え	HTRA1関連脳小血管病	123		肝型糖原病	257

	病名	告示番号
か	間質性膀胱炎（ハンナ型）	226
	環状 20 番染色体症候群	150
	完全大血管転位症	209
	眼皮膚白皮症	164
き	偽性副甲状腺機能低下症	236
	ギャロウェイ・モワト症候群	219
	球脊髄性筋萎縮症	1
	急速進行性糸球体腎炎	220
	強直性脊椎炎	271
	巨細胞性動脈炎	41
	巨大静脈奇形（頚部口腔咽頭びまん性病変）	279
	巨大動静脈奇形（頚部顔面又は四肢病変）	280
	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100
	巨大リンパ管奇形（頚部顔面病変）	278
	筋萎縮性側索硬化症	2
	筋型糖原病	256
	筋ジストロフィー	113
く	クッシング病	75
	クリオピリン関連周期熱症候群	106
	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281
	クルーゾン症候群	181
	グルコーストランスポーター1 欠損症	248
	グルタル酸血症１型	249
	グルタル酸血症２型	250
	クロウ・深瀬症候群	16
	クローン病	96
	クロンカイト・カナダ症候群	289
け	痙攣重積型（二相性）急性脳症	129
	結節性硬化症	158
	結節性多発動脈炎	42
	血栓性血小板減少性紫斑病	64
	限局性皮質異形成	137
	原発性肝外門脈閉鎖症	346
	原発性高カイロミクロン血症	262
	原発性硬化性胆管炎	94
	原発性抗リン脂質抗体症候群	48
	原発性側索硬化症	4
	原発性胆汁性胆管炎	93

	病名	告示番号
け	原発性免疫不全症候群	65
	顕微鏡的多発血管炎	43
こ	高IgD症候群	267
	好酸球性消化管疾患	98
	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45
	好酸球性副鼻腔炎	306
	抗糸球体基底膜腎炎	221
	後縦靱帯骨化症	69
	甲状腺ホルモン不応症	80
	拘束型心筋症	59
	高チロシン血症 1 型	241
	高チロシン血症 2 型	242
	高チロシン血症 3 型	243
	後天性赤芽球癆	283
	広範脊柱管狭窄症	70
	膠様滴状角膜ジストロフィー	332
	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症	344
	コケイン症候群	192
	コステロ症候群	104
	骨形成不全症	274
	5p 欠失症候群	199
	コフィン・シリス症候群	185
	コフィン・ローリー症候群	176
	混合性結合組織病	52
さ	鰓耳腎症候群	190
	再生不良性貧血	60
	再発性多発軟骨炎	55
	左心低形成症候群	211
	サルコイドーシス	84
	三尖弁閉鎖症	212
	三頭酵素欠損症	317
し	CFC 症候群	103
	シェーグレン症候群	53
	色素性乾皮症	159
	自己貪食空胞性ミオパチー	32
	自己免疫性肝炎	95
	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
	自己免疫性溶血性貧血	61

	病名	告示番号		病名	告示番号
し	シトステロール血症	260	せ	全身性強皮症	51
	シトリン欠損症	318		先天異常症候群	310
	紫斑病性腎炎	224		先天性横隔膜ヘルニア	294
	脂肪萎縮症	265		先天性核上性球麻痺	132
	若年性特発性関節炎	107		先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	330
	若年発症型両側性感音難聴	304		先天性魚鱗癬	160
	シャルコー・マリー・トゥース病	10		先天性筋無力症候群	12
	重症筋無力症	11		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	320
	修正大血管転位症	208		先天性三尖弁狭窄症	311
	出血性線溶異常症	347		先天性腎性尿崩症	225
	ジュベール症候群関連疾患	177		先天性赤血球形成異常性貧血	282
	シュワルツ・ヤンペル症候群	33		先天性僧帽弁狭窄症	312
	神経細胞移動異常症	138		先天性大脳白質形成不全症	139
	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	125		先天性肺静脈狭窄症	313
	神経線維腫症	34		先天性副腎低形成症	82
	神経有棘赤血球症	9		先天性副腎皮質酵素欠損症	81
	進行性核上性麻痺	5		先天性ミオパチー	111
	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338		先天性無痛無汗症	130
	進行性骨化性線維異形成症	272		先天性葉酸吸収不全	253
	進行性多巣性白質脳症	25		前頭側頭葉変性症	127
	進行性白質脳症	308		線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）	340
	進行性ミオクローヌスてんかん	309	そ	早期ミオクロニー脳症	147
	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214		総動脈幹遺残症	207
	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213		総排泄腔遺残	293
す	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症	154		総排泄腔外反症	292
	スタージ・ウェーバー症候群	157		ソトス症候群	194
	スティーヴンス・ジョンソン症候群	38	た	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群	200
	スミス・マギニス症候群	202		ダイアモンド・ブラックファン貧血	284
せ	脆弱 X 症候群	206		大脳皮質基底核変性症	7
	脆弱X症候群関連疾患	205		大理石骨病	326
	成人発生スチル病	54		高安動脈炎	40
	脊髄空洞症	117		多系統萎縮症	17
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18		タナトフォリック骨異形成症	275
	脊髄髄膜瘤	118		多発血管炎性肉芽腫症	44
	脊髄性筋萎縮症	3		多発性硬化症／視神経脊髄炎	13
	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	319		多発性嚢胞腎	67
	前眼部形成異常	328		多脾症候群	188
	全身性アミロイドーシス	28		タンジール病	261
	全身性エリテマトーデス	49		単心室症	210

	病名	告示番号
た	弾性線維性仮性黄色腫	166
	胆道閉鎖症	296
ち	遅発性内リンパ水腫	305
	チャージ症候群	105
	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	134
	中毒性表皮壊死症	39
	腸管神経節細胞僅少症	101
て	TRPV4異常症	341
	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	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ッスルマン病	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
	乳児発症 STING 関連血管炎	345
	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
	ネフロン癆	335
の	脳クレアチニン欠乏症	334
	脳腱黄色腫症	263
	脳内鉄沈着神経変性症	121
	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
	バージャー病	47

	病名	告示番号
は	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
	PURA 関連神経発達異常症	343
	非ケトーシス型高グリシン血症	321
	肥厚性皮膚骨膜症	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
	ビ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
	ヒルシュスプルング病（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
	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
	プラダー・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

	病名	告示番号		病名	告示番号
へ	ベーチェット病	56	め	メビウス症候群	133
	ベスレムミオパチー	31		免疫性血小板減少症	63
	ペリー症	126		メンケス病	169
	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	234	も	網膜色素変性症	90
	片側巨脳症	136		もやもや病	22
	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149		モワット・ウィルソン症候群	178
ほ	芳香族Ｌ－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323	や	ヤング・シンプソン症候群	196
	発作性夜間ヘモグロビン尿症	62	ゆ	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
	ホモシスチン尿症	337	よ	4p 欠失症候群	198
	ポルフィリン症	254	ら	ライソゾーム病	19
ま	マリネスコ・シェーグレン症候群	112		ラスムッセン脳炎	151
	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	167		ランドウ・クレフナー症候群	155
	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	り	リジン尿性蛋白不耐症	252
	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88		両大血管右室起始症	216
	慢性再発性多発性骨髄炎	270		リンパ管腫症/ゴーハム病	277
	慢性特発性偽性腸閉塞症	99		リンパ脈管筋腫症	89
み	ミオクロニー欠神てんかん	142	る	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	162
	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143		ルビンシュタイン・テイビ症候群	102
	ミトコンドリア病	21	れ	レーベル遺伝性視神経症	302
む	無虹彩症	329		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
	無脾症候群	189		レット症候群	156
	無βリポタンパク血症	264		レノックス・ガストー症候群	144
め	メープルシロップ尿症	244	ろ	ロウ症候群	348
	メチルグルタコン酸尿症	324		ロスムンド・トムソン症候群	186
	メチルマロン酸血症	246		肋骨異常を伴う先天性側弯症	273

※詳しい病気の説明などは北海道のホームページをご覧ください。

検索画面で「難病情報センター　指定難病一覧」で検索するか，

つぎの二次元コードでご覧ください。

（2） 特定疾患治療研究事業（医療費助成） 北海道制度

対象となる方

・国，または北海道で指定した「難病（特定疾患）」※で治療されている方

かつ

・症状が厚生労働大臣または北海道知事が定める程度(重症度分類に照らして一定程度以上であること。※それぞれの疾患で重症度分類が異なります。

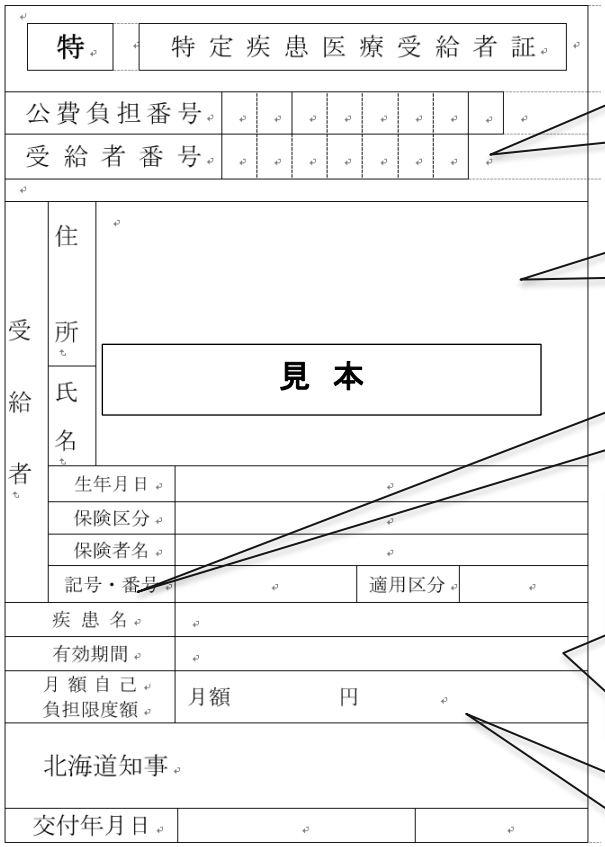
治療研究事業対象特定疾患（平成30年4月1日現在）

国が定める5つの疾患	北海道が定める4つの疾患
・スモン（※1） ・難治性肝炎のうち劇症肝炎 （※2） ※更新申請のみ（新規申請は受付不可） ・重症急性膵炎 （※2） ※更新申請のみ（新規申請は受付不可） ・プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る）（※1） ・重症多形滲出性紅斑（急性期）重症多形（※1）	・突発性難聴 ・溶血性貧血 ・ステロイドホルモン産生異常症 ・難治性肝炎（肝硬変・ヘパトーム）
有効期間 （※1）指定難病と同じ（3ページ参照） 【新規申請の場合】申請書の受付日が助成開始日となる （※2）更新申請のみのため，受給者証の有効期限が切れた翌日から6ヶ月間	有効期間 指定難病と同じ（3ページ参照） 【新規申請の場合】申請書の受付日が助成開始日となる
国の疾患では，自己負担はありません。	自己負担額は指定難病と同じ （5ページ参照）

※詳しい病気の説明などは北海道のホームページをご覧ください。
検索画面で「北海道 特定疾患 一覧」で検索するか，右の二次元コードでご覧ください。

特定疾患医療受給者証と自己負担上限額管理票について

①特定疾患医療受給者証について



受給者番号は７桁の数字となっており，自己負担上限額管理表や更新申請や各種変更時に記入してください。

住所や名前，生年月日などが間違っていないか確認してください。

ここに記載されている疾病およびこの疾病にかかわる傷病のみ，この受給者証を使用することができます。

有効期間の終期は，当年12月31日の場合は，年内に更新の手続きが必要となります。翌年の12月31日の場合は，翌年の7月から9月までに更新の手続きが必要となります。

受給者証が適用となるひと月当たりの医療費にかかった自己負担上限額となります。上限額は，収入によって異なります。

②特定疾患治療研究事業自己負担上限額管理表について

氏名および受給者番号，自己負担上限額は受給者証を確認し記入してください。

必ず病院や薬局，訪問看護ステーション事業者に毎回提示し，記入してもらってください。