

島根県特定医療費支給認定実施要綱（改正後全文）

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項に基づく特定医療費の支給認定（以下「支給認定」という。）の事務手続き及び運営等については、法令に定めるところによるほか本要綱により行う。

第1 目的

発病の機構が明らかでなく、かつ治療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者に対し、特定医療費を支給することにより、患者の医療費の負担の軽減を図ることを目的とする。

第2 実施主体

事業の実施主体は、島根県とする。

第3 定義

- 1 この要綱において「指定難病」とは、難病のうち、当該難病患者の患者数が本邦において、人口のおおむね千分の1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いう。
- 2 この要綱において「特定医療」とは、支給認定を受けた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。
- 3 この要綱において「受診者」とは、特定医療費の支給を受ける指定難病の患者等をいう。
- 4 この要綱において「申請者」とは、特定医療費の支給認定の申請を行おうとする者又は行った者をいう。
- 5 この要綱において「支給認定世帯」とは、受診者及び難病の患者に対する医療等に関する法律施行令（平成26年政令第358号。以下「令」という。）第1条第1項第2号に規定する支給認定世帯員（以下「支給認定基準世帯員」という。）で構成する世帯（特定医療費の支給に際し支給認定に用いる世帯）をいう。

第4 特定医療の対象

1 特定医療の対象となる者

特定医療の対象となる者は、島根県に住所を有し、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者とする。

- (1) その病状の程度が、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
- (2) 当該支給認定の申請のあった月以前の12月以内に、医療費が33,330円を超える月数が既に3月以上ある者

2 特定医療費の支給対象

(1) 特定医療費の支給対象となる医療の内容

特定医療費の支給対象となる医療の内容は以下のとおりとする。

- ① 診察
- ② 薬剤の支給

- ③ 医学的処置、手術及びその他の治療
- ④ 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
- ⑤ 病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護

(2) 特定医療費の支給対象となる介護の内容

特定医療費の支給対象となる介護の内容は以下のとおりとする。

- 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

第5 支給認定の要件等

1 所得区分

特定医療費の支給認定については、法第5条第2項の規定により、自己負担について受給者の家計の負担能力や受診者の治療状況に応じた区分（以下「所得区分」という。）を設けて認定することとし、所得区分ごとに負担上限月額（令第1条第1項に規定する負担上限月額をいう。以下同じ。）を設けることとする。

(1) 所得区分及びそれぞれの負担上限月額は次のとおりとする。

- | | | |
|---------|--------|---------|
| ① 生活保護 | 負担上限月額 | 0円 |
| ② 低所得Ⅰ | 負担上限月額 | 2,500円 |
| ③ 低所得Ⅱ | 負担上限月額 | 5,000円 |
| ④ 一般所得Ⅰ | 負担上限月額 | 10,000円 |
| ⑤ 一般所得Ⅱ | 負担上限月額 | 20,000円 |
| ⑥ 上位所得 | 負担上限月額 | 30,000円 |

(2) (1)の所得区分のうち「④一般所得Ⅰ」、「⑤一般所得Ⅱ」、「⑥上位所得」については、受診者が高額難病治療継続者（同一の月に受けた特定医療（支給認定を受けた月以降のものに限る。）及び同一の月に受けた小児慢性特定疾病（児童福祉法第6条の2第1項に規定する小児慢性特定疾病をいう。）に係る小児慢性特定疾病医療支援（同法第6条の2第3項に規定する小児慢性特定疾病医療支援をいい、当該特定医療に係る支給認定を受けた日の属する月以前のものに限る。）に要した医療費総額が5万円を超えた月数が、高額難病治療継続者の申請を行った月以前の12月以内に既に6月以上ある者をいう。以下同じ。）に該当する場合には、次のとおり別途所得区分を設け、それぞれの負担上限月額を設ける。

- | | | |
|----------------|--------|---------|
| ④' 一般所得（高額継続）Ⅰ | 負担上限月額 | 5,000円 |
| ⑤' 一般所得（高額継続）Ⅱ | 負担上限月額 | 10,000円 |
| ⑥' 上位所得（高額継続） | 負担上限月額 | 20,000円 |

(3) 所得区分のうち「①生活保護」以外の場合において、(1)及び(2)の所得区分にかかわらず、受診者が人工呼吸器等装着者（人工呼吸器その他の生命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、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認定を受けた者）であると知事が認める場合には、別途負担上限月額を1,000円とする区分を設ける。

(4) 受診者が児童福祉法第19条の3第3項に規定する医療支給費認定に係る同法第6条の

2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等（以下「支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等」という。）である場合、または受診者が属する医療保険と同一の医療保険に属する者のうちに、受診者以外の指定難病の患者、若しくは小児慢性特定疾病児童等がある場合は、当該指定難病の患者又は小児慢性特定疾病児童等の（1）から（3）までに掲げる額に、医療費按分率（当該世帯における次の①及び②の額の合算額で、次の①及び②のうち当該世帯における最も高い額を除いて得た率をいう。）を乗じて得た額（その額に10円未満の端数があるときは、これを切り捨てた額）を負担上限月額とする。

① 受給者が属する所得区分の負担上限月額

② 児童福祉法施行令（昭和23年政令第74号）第22条第2項に規定する小児慢性特定疾病医療支援負担上限月額

2 各所得区分の所得の内容等

(1) 1 (1) の所得区分のうち「①生活保護」の対象は、次のいずれかに該当する場合であるものとする。

① 支給認定世帯員の世帯員が生活保護法（昭和25年法律第144号）の被保護者又は中国残留法人等の円滑な帰国の促進並びに永住帰国した中国残留邦人等及び特定配偶者の自立の支援に関する法律（平成6年法律第30号）による支援給付を受けている者（以下「支援給付受給者」という。）である場合

② 生活保護法の要保護者（以下「要保護者」という。）又は中国残留邦人等の円滑な帰国の促進並びに永住帰国した中国残留邦人等及びその特定配偶者の自立の支援に関する法律による支援給付を必要とする状態にある者（以下「要支援者」という。）であって、「②低所得Ⅰ」の負担上限額を適用としたならば、保護又は支援給付を必要とする状態となる場合

(2) 1 (1) の所得区分のうち「②低所得Ⅰ」の対象は、次のいずれかに該当する場合であるものとする。

① 支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯（注1）であって、指定難病の患者等に係る次に掲げる収入の合計金額が80万円以下である場合

- ・ 地方税法（昭和25年法律第226号）上の合計所得金額（合計所得金額が0円を下回る場合は0円とする。）（注2）
- ・ 所得税法（昭和40年法律第33号）上の公的年金等の収入金額（注3）
- ・ その他厚生労働省令で定める給付（注4）

（注1）「市町村民税世帯非課税世帯」とは、支給認定世帯の世帯員が、受診者が特定医療を受ける日の属する年度（特定医療を受ける日の属する月が4月から6月である場合にあっては前年度）分の地方税法の規定による市町村民税（同法の規定による特別区民税を含むものとし、同法第328条の規定によって課する所得割を除く。以下同じ。）が課されていない者（均等割及び所得割双方が非課税）又は市町村の条例で定めるところにより当該市町村民税を免除された者（当該市町村民税の賦課期日において、同法の施行地に住所を有しない者を除く。）である支給認定世帯をいう。

（注2）「合計所得金額」とは、地方税法第292条第1項第13号に規定する合計所得金額をいう。ただし、公的年金等の支給を受ける者については、当該合計所得金額から所得税法第35条第2項第1号に掲げる金額を控除した額とする。

（注3）「公的年金等の収入金額」とは、所得税法第35条第2項第1号に規定する公的年金等の収入金額をいう。

（注4）「その他厚生労働省令で定める給付」とは、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。以下「規則」という。）

第8条各号に掲げる国民年金法（昭和34年法律第141号）に基づく障害基礎年金等の給付の合計額をいう。

- ② 支給認定世帯の世帯員が要保護者又は要支援者であって「③低所得Ⅱ」の負担上限月額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合であって、かつ、所得区分が「①生活保護」の対象ではない場合
- (3) 1 (1) の所得区分のうち「③低所得Ⅱ」の対象は、次のいずれかに該当する場合であって、かつ、所得区分が「①生活保護」及び「②低所得Ⅰ」の対象ではない場合であるものとする。
- ① 支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯である場合
- ② 支給認定世帯の世帯員が要保護者若しくは要支援者であって、「④一般所得Ⅰ」の負担上限月額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合
- (4) 1 (1) の所得区分のうち「④一般所得Ⅰ」の対象となるのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が7万1千円未満の場合であって、かつ、所得区分が「①生活保護」、「②低所得Ⅰ」及び「③低所得Ⅱ」の対象ではない場合であるものとする。
- (5) 1 (1) の所得区分のうち「⑤一般所得Ⅱ」の対象となるのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が25万1千円未満の場合であって、かつ、所得区分が「①生活保護」、「②低所得Ⅰ」、「③低所得Ⅱ」及び「④一般所得Ⅰ」の対象ではない場合であるものとする。
- (6) 1 (1) の所得区分のうち「⑥上位所得」の対象となるのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が25万1千円以上の場合であるものとする。
- (7) 1 (2) の所得区分のうち「④'一般所得（高額継続）Ⅰ」の対象となるのは、「④一般所得Ⅰ」の対象のうち、受診者が高額難病治療継続者に該当する場合であるものとする。
- (8) 1 (2) の所得区分のうち「⑤'一般所得（高額継続）Ⅱ」の対象となるのは、「⑤一般所得Ⅱ」の対象のうち、受診者が高額難病治療継続者に該当する場合であるものとする。
- (9) 1 (2) の所得区分のうち「⑥'上位所得（高額継続）」の対象となるのは、「⑥上位所得」の対象のうち、受診者が高額難病治療継続者に該当する場合であるものとする。
- (10) (4) から (9) までにおいて、市町村民税額（所得割）の合計を判断する場合には、本要綱第5の3 (6) 及び第7の3に基づく。

3 支給認定世帯

- (1) 支給認定世帯については、(7) に掲げる特例に該当する場合を除き、受診者と同じ医療保険の被保険者をもって、受診者の生計を維持するものとして取り扱うこととする。
- なお、受診者が属する医療保険が国民健康保険又は後期高齢者医療である場合は、当該受診者が加入している医療保険の被保険者であって、受診者と同一の世帯（住民基本台帳法（昭和42年法律第81号）に基づく住民基本台帳上の世帯をいう。）に属する者に限るものとする。
- (2) 家族の実際の居住形態及び税制面での取扱いにかかわらず、(7) に掲げる特例に該当する場合を除き、医療保険の加入関係が異なる場合には、別の支給認定世帯として取り扱う。
- (3) 支給認定の申請にあたっては、特定医療費支給認定申請書（別紙様式第1号。以下「申請書」という。）のほか、受診者の氏名が被保険者本人又は被扶養者として記載されている被保険者証・被扶養者証・組合員証など、各種医療保険の加入関係を示すもの（以下「被保険者証等」という。）の写し（注）を申請者に提出させるものとする。
- あわせて、支給認定世帯に属する他の者の氏名が記載された被保険者証等の写しを提出

させるものとする。

(注) カード型の被保険者証等については、その券面の写しを提出させるものとする。以下同じ。

(4) 受診者が国民健康保険又は後期高齢者医療の被保険者である場合については、申請者の提示した被保険者証等の写しが支給世帯全員のものかどうかの確認を、申請者に住民票を提出させる、法第35条第1項の規定に基づき職権で調査する等の方法によって行うこととする。

(5) 支給認定基準世帯員の氏名が記載された被保険者証の写しについても提出させることとする。

(6) 市町村民税世帯非課税世帯への該当の有無の判断や市町村民税(所得割)の支給認定世帯における合計額の算定は、受診者が指定特定医療(第7の1(3)に定める指定特定医療をいう。以下同じ。)を受ける日の属する年度(指定特定医療を受ける日の属する月が4月から6月である場合にあっては、前年度)の課税状況を基準とする。

なお、指定特定医療費を受ける日の属する月が4月から6月である場合であって、7月以降も支給認定の有効期間が継続するときには、7月に市町村民税世帯非課税世帯への該当の有無の判断や市町村民税(所得割)の支給認定世帯における合計額の算定について、再確認を行うことを必ずしも要さないこととする。

また、毎年1月1日現在において、指定都市の住民であった者にかかる市町村民税については、地方税法の規定にかかわらず、地方税及び航空機燃料譲与税法の一部を改正する法律(平成29年法律第2号)第1条による改正前の地方税法に規定する個人住民税所得割の標準税率(6%)により算定された所得割額を用いることとする。

(7) 支給認定世帯の範囲の特例

受診者が18才未満で国民健康保険に加入している場合については、受給者(保護者)が後期高齢医療保険に加入している場合であっても、受診者と受給者を同一の支給認定世帯とみなすものとする。

(8) 加入している医療保険が変更となった場合など、支給認定世帯の状況が変化した場合は、新たな被保険者証の写し等必要な書面を添付の上、受給者に速やかに変更の届出をすることとする。

なお、支給認定世帯の状況の変化に伴い、負担上限月額等について支給認定の変更が必要となった場合には、職権で支給認定の変更を行う場合を除き、別途支給認定の変更の申請が必要となる点に留意すること。

第6 支給認定の申請

支給認定の申請は、規則第12条に定めるところによるが、その具体的な事務処理は次によることとする。

1 申請にあたっては、申請書に指定医(法第6条第1項に規定する指定医をいう。以下同じ。)の作成する診断書(同項に規定する診断書をいう。以下「臨床調査個人票」という。)、被保険者証並びに受診者の属する支給認定世帯の所得の状況等が確認できる資料(市町村民税の課税状況が確認できる資料、被保護者又は支援給付受給者であることの証明書、市町村民税世帯非課税世帯であって「低所得I」に該当すると考えられる者については、指定難病の患者等に係る収入が確認できる資料)、医療保険上の所得区分に関する情報を受診者の加入する医療保険の保険者(後期高齢者医療広域連合を含む。)が知事に情報提供すること及び所得区分の認定を行うために必要な書類を、知事が受診者に代わって受診者の居住地の市町村に対し交付を求めることに同意する旨の書類(別紙様式第10号)を添えて、受診者の居住地を管轄する保健所長を経由して知事に申請することとする。

これらの資料に加え、軽症高額該当(法第7条第1項第2号に規定する基準に該当してい

ることをいう。以下同じ。)に係る申請にあたっては、申請を行う月以前の12月以内に医療費が33,330円を超えている月が3月以上あることを証明する書類を、高額難病治療継続者の認定に係る申請にあたっては、申請を行う月以前の12月以内に医療費が5万円を超えている月が6月以上あることを証明する資料(第7の1(2)に定める自己負担上限額管理票の写し等とする。)を、第5の1(4)に定める場合に該当する場合は、受診者が小児慢性特定疾病児童等であることを証明する資料(児童福祉法第19条の3第7項に規定する医療受給者証等の写し等とする。)又は受診者と同一の医療保険に属する者が支給認定を受けた指定難病の患者若しくは支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等であることを証明する資料(法第7条第4項に規定する医療受給者証等の写し等とする。)を添えて、受診者の居住地を管轄する保健所長を経由して知事に申請することとする。

2 特定医療費の初回の申請に係る臨床調査個人票は、指定難病にかかっている事実を確認するにあたっての基礎資料となるものであることから、規則第15条第1項第1号に規定する難病指定医(以下「難病指定医」という。)が作成したものとする。

また、更新の申請にかかる臨床調査個人票は、難病指定医または規則第15条第1項第2号に規定する協力難病指定医(以下「協力難病指定医」という。)が作成したものとする。

3 知事が、所定の手続による申請を受理した場合は、特定医療申請受理簿に記入し、かつ、申請者が申請の資格を有するか否かを検討すること。

申請の資格を有すると認められた者については、次に掲げる条件を満たしているかを審査し、いずれも満たしている場合には当該申請を認定すること。

① 受診者が指定難病にかかっていること。

② その受診者の病状の程度が、個々の指定難病の特定に応じ、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こと。

知事は、受診者が当該要件を満たしていなかった場合又は当該要件を満たしていることを判断できなかった場合には、法第8条第1項に規定する指定難病審査会(以下「指定難病審査会」という。)に対し、支給認定に係る審査(以下「審査」という。)を求める。

第7 支給認定

1 支給認定の手続き

(1) 知事は、特定医療を必要とすると認められた申請者について、支給認定を行い、医療受給者証(別紙様式第2号。以下「受給者証」という。)を交付する。

また、指定難病審査会の審査の結果、特定医療費の支給要件に該当しないと判断された場合には、理由を記載の上、申請者に不承認の旨の通知書(別紙様式第4号)を交付する。

(2) 受給者証の交付にあたっては、支給認定世帯の所得状況、高額難病治療継続者への該当の有無の判断及び本要綱第5の1に定める負担上限月額認定を行った上で、規則第25条に定める事項を記載した受給者証を交付する。

また、特定医療に係る自己負担額を管理するため、自己負担上限額管理票(別紙様式第3号。以下「管理票」という。)を受給者に交付する。

(3) 却下の通知書の交付にあたっては、却下した理由が通知書の2に該当する場合には、軽症高額該当の場合における速やかな申請につなげるため、あわせて医療費申告書(別紙様式第5号)を交付すること。

(4) 特定医療費の支給の範囲は、受診者の指定特定医療(特定医療のうち(6)により選定された医療機関から受ける医療であって、当該支給認定に係る指定難病に係るもの。以下同じ。)に関する費用に限る。

(5) 支給認定の有効期間は1年以内とする。

ただし、当該期間を延長する特別の事情があると認められるときは、1年6月を超えない範囲内において知事が定める期間とする。また、支給認定の有効期間の開始日は、「難病の患者に対する医療等に関する法律第7条第5項に基づく特定医療費の支給開始日の遡りに係る取扱いについて（令和5年8月29日付け健難発0829第2号厚生労働省健康局難病対策課長通知）の別紙（以下「遡り取扱い通知」という。）」を踏まえて設定することとする。

- (6) 特定医療を受ける指定医療機関の指定は、指定医療機関の中から、申請書における記載を参考として、受診者が特定医療を受けることが相当と認められるものを定める。

なお、同一の受診者に対し複数の指定医療機関を指定することは差し支えない。

- (7) 受給者は、受給者証を破損、汚損又は紛失したときは、再交付申請書（別紙様式第7号）を、当該受給者の住所地を管轄する保健所長を経由して知事に提出するものとする。

また、受給者証を紛失した者に対しては、再交付の後に失った受給者証を発見したときは、速やかに再交付前の受給者証を知事に返還しなければならないことを申し添えるものとする。

- (8) 受診者が死亡したとき又は医療を受けることを中止したとき、支給認定の有効期間が満了したとき、受給者が他の都道府県に居住地を移したとき、その他本県において支給認定を行う理由がなくなったときは、返還届（別紙様式第8号）に受給者証を添えて、保健所長を経由して速やかに知事に返還することとする。

2 支給認定世帯の所得の認定

- (1) 支給認定世帯の所得は、申請者の申請に基づき認定するものとする。

- (2) 申請の際の提出資料や、申請者からの聞き取りから、所得区分の認定に必要な所得が一切確認できなければ、原則として所得区分を「⑥上位所得」として取り扱うこととする。

ただし、市町村民税額（所得割）が25万1千円未満であることについてのみ確認できた場合は、所得区分を「⑤一般所得Ⅱ」として取り扱うこととする。

この場合において、本要綱第5の1（2）に該当する場合は所得区分を「⑤'一般所得（高額継続）Ⅱ」として取り扱うこととする。

また、市町村民税額（所得割）が7万1千円未満であることについてのみ確認できた場合は、所得区分を「④一般所得Ⅰ」として取り扱うこととする。

この場合において、本要綱第5の1（2）に該当する場合は所得区分を「④'一般所得（高額継続）Ⅰ」として取り扱うこととする。

さらに、市町村民税非課税であることのみについて確認できた場合には、所得区分を「③低所得Ⅱ」として取り扱うこととする。

- (3) 市町村民税（所得割）の額の確認は、各医療保険制度の保険料の算定対象となっている者の所得を確認するものとする。

3 支給認定世帯の所得区分の認定

- (1) 支給認定世帯の所得区分は、受給者の属する支給認定世帯のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者（例えば、健康保険など被用者保険では被保険者本人、国民健康保険又は後期高齢者医療では被保険者全員）に係る市町村民税の課税状況等を示す公的機関発行の適宜の資料に基づき算定し、認定を行うものとする。

なお、各医療保険制度における自己負担の減額証等に基づいて市町村民税が非課税であることを認定しても差し支えない。

また、所得区分が「②低所得Ⅰ」に該当するかどうかを判断する場合には、併せて申請者の障害年金等の受給状況を示す公的機関発行の適宜の資料に基づき、申請者の収入を算定し認定するものとする。

(2) 法第37条に基づき、認定に際し必要な事項につき調査を行うことが可能であるが、加えて申請の際に税情報や手当の受給状況等に係る調査についての同意を書面で得るような取扱い等を行うことができることとする。

なお、この同意は原則受給者から得るものとするが、これが困難な場合は、受給者以外の保護者等自らの身分を示す適宜の書面を提出を求めた上で、当該保護者等から同意を得ることができるものとする。

(3) 所得区分は、支給認定の審査時に把握されている所得状況に基づき認定するものとする。

なお、所得状況について定期的に職権で把握し、職権で把握した所得に応じた所得区分に変更することもできることとする。

4 指定難病審査会における判定

第6の3により判定を求められた指定難病審査会は、受診者の支給認定申請に係る指定難病及びその病状の程度等について、医学的知見に基づく判断を的確に行い、知事に判定の結果を報告する。

5 未申告者の取扱い

税制上の申告をしていない者については、申告を求めるなどにより、課税・非課税の確認を行うこと。ただし、地方税法の規定による市町村民税が課されない者又は市町村の条例に基づき当該市町村民税が免除されている者であって、かつ、市町村の条例により地方税法上の申告義務を免除されている者であることが確認できた場合には、所得区分を「③低所得Ⅱ」として取り扱い、申告を求める必要はないこと。

非課税であることが確認できなければ、所得区分を「⑥上位所得」として取り扱う。

6 医療保険未加入者の取扱い

(1) 支給認定の申請に係る審査の段階で受診者が加入している保険の把握を行い、受診者又は保護者が被用者保険の加入者又は後期高齢者医療の被保険者となる場合や、支給認定世帯の世帯員が生活保護の医療扶助の受給者又は支援給付受給者となっている場合を除き、医療保険の加入手続を行っていない場合には、受診者又は保護者に対して手続を促すとともに、市町村の国民健康保険主管課に連絡し、国民健康保険の加入手続が行われるようにする。

(2) 受給者がその有効期間内に加入医療保険の資格を喪失した場合は、被用者保険の加入者となり得る場合や、支給認定世帯の世帯員が生活保護の医療受給者又は支援給付受給者となり得る場合を除き、速やかに市町村の国民健康保険主管課に連絡し、国民健康保険の加入手続が行われるようにする。

(3) (1) 及び (2) の加入手続を行っている途上における申請に際しての支給認定世帯の取扱いについては、加入手続が完了した場合の支給認定世帯に準じて取り扱う。

(4) (1) 及び (2) にかかわらず、医療保険の加入手続を行わないことについての正当な理由がある場合については、支給認定の申請を受け付けることとし、所得区分の認定にあたっては「⑥上位所得」とする。

7 支給認定の変更

(1) 受給者が支給認定の変更の申請を行うときには、変更申請書（別紙様式第1号）に必要な事項を記載し、変更の生じた理由を証する書類を添えて、受給者の居住地を管轄する保健所長を経由して知事に提出することとする。また、変更の認定を行う場合において、必要があると認めるときは、受給者に対し、受給者証を提出させることができる。

なお、申請書及び受給者証の記載事項の変更のうち、変更申請書の提出を要するのは、

負担上限月額（所得区分、高額難病治療継続者の該当及び世帯内按分の変更等によるもの）、支給認定に係る指定難病の名称のみとし、これら以外の変更については、特定医療費受給者証記載事項変更届（別紙様式第6号）をもって届出することとする。

(2) 所得区分の変更の必要があると判断した場合は、変更の申請を行った日の属する翌月（当該変更申請が行われた日とその属する月の初日である場合は、当該属する月）の初日から新たな所得区分に変更することとし、新たな所得区分と負担上限月額を記載した受給者証を交付する。

また、必要に応じ、新たな負担上限月額を記載した管理票を交付する。

なお、所得区分変更の必要がないと判断した場合は、変更認定を行わない旨の通知（別紙様式第4号）を申請者に交付する。

(3) 支給認定に係る指定難病の名称の変更の申請があったときは、指定医が作成した臨床調査個人票の提出を求めるとし、当該臨床調査個人票に基づき特定医療の要否を判定する。変更の必要があると判断した場合は、遡り取扱い通知により設定した日に遡って特定医療費を支給するものとし、新たな指定難病の名称を記載した受給者証を交付する。

なお、支給認定に係る指定難病の名称の変更の必要がないと判断した場合は、変更認定を行わない旨の通知書を申請者に交付する。

8 特定医療に係る支給認定の更新

支給認定の有効期間が終了した際の支給認定の更新（以下「更新」という。）をする場合、申請者は、更新申請書（別紙様式第1号）に臨床調査個人票、被保険者証等及び支給認定世帯の所得の状況等が確認できる資料を添えて、受給者の居住地を管轄する保健所長を経由して知事に提出することとする。

知事は、必要に応じて指定難病審査会に対し、更新の要否等についての判定を求めるとともに、更新が必要であると認められるものについて、更新後の新たな受給者証を交付する。

また、更新を必要としないと認められるものについては認定しない旨、本要綱第7の1(1)の却下手続に準じて通知書を交付するとともに、同(3)に準じて医療費申告書（別紙様式第5号）を交付する。

第8 特定医療の受診

1 負担上限月額管理の取扱い

(1) 受給者は、指定医療機関で指定特定医療を受ける際に受給者証とともに管理票を医療機関に提示することとする。

(2) 管理票を提示された指定医療機関は、受給者から自己負担を徴収した際に、徴収した自己負担額及び当月中にその受給者が指定特定医療について支払った自己負担の累積額及び医療費総額を管理票に記載することとする。当該月の自己負担の累積額が負担上限月額に達した場合は、管理票の所定欄にその旨を記載すること。

(3) 受給者から、当該月の自己負担の累積額が負担上限月額に達した旨の記載のある管理票の提出を受けた指定医療機関は、当該月において自己負担を徴収しないものとする。その際、自己負担額及びその累積額については管理表への記載は要しないが、医療費総額については引き続き記載すること。

2 食事療養費及び生活療養費

(1) 入院時の食事療養及び生活療養（以下「食事療養等」という。）については、所得区分が「①生活保護」及び生活保護移行防止のため食事療養費及び生活療養費（以下「食事療養費等」という。）の減免措置を受けた受給者（以下「食事療養費等減免者」という。）以外の受給者は、医療保険における食事療養等に係る標準負担額と同額分を自己負担する

こととなる（健康保険の療養に要する費用の額の算定の例により算定した額が特定医療の対象となり得るが、実際には医療保険が優先し、食事療養費等分が医療保険から支払われるため、特定医療費としては食事療養費等分を支払わないこととなる。）。

一方、食事療養費等減免者については、食事療養等に係る自己負担額を0円とするので、食事療養費等減免者以外の受給者とは異なり、少なくとも医療保険の標準負担額相当部分を特定医療費として支給することとする。（原則として健康保険の療養に要する費用の額の算定の例により算定した額が特定医療費として支給されることになるが、医療保険が優先するため、医療保険に加入している食事療養費等減免者については、最終的に医療保険の標準負担額相当部分のみが、医療保険に加入していない食事療養費等減免者（被保護者等）については、健康保険の食事療養費等相当部分と標準負担額相当部分の合算額が、それぞれ特定医療費として支給されることとなる。）

(2) 食事療養等に係る自己負担額については、負担上限月額を計算する際の自己負担額には含まない。

3 指定医療機関の窓口における自己負担額

受給者の自己負担については、その性質上、医療保険制度における一部負担金の一部であるから、健康保険法第75条に規定する一部負担金の端数処理の規定が適用され、医療機関における自己負担の徴収にあたっては、10円未満の金額は四捨五入して、自己負担を徴収するものとする。

第9 特定医療費の支給等

1 特定医療費の支給

特定医療費の支給は、受診者が受給者証を指定医療機関に提示して受けた指定特定医療に係る費用について、県が当該指定医療機関に支払うことにより行うことを原則とする。

ただし、受給者が特別の理由により指定医療機関に対し、特定医療費を支払った場合は、特定医療費請求書（別紙様式第9号）を、当該受給者の住所地を管轄する保健所長を経由して知事に提出するものとする。

2 指定医療機関

知事は、法第24条第1号で定めるところにより、指定を行った指定医療機関についての一覧を作成し、公示する。

また、指定医療機関に異動（新規指定や廃止等）のあった場合には、異動のあった指定医療機関の一覧を、各月ごとに公示するとともに、社会保険診療報酬支払基金及び国民健康保険団体連合会に送付する。

3 指定医療機関における診療報酬の請求及び支払

指定医療機関が診療報酬を請求するにあたっては、診療報酬請求書に診療報酬明細書を添付のうえ、当該指定医療機関所在地の社会保険診療報酬支払基金又は国民健康保険団体連合会に提出することとする。

4 診療報酬の審査、決定及び支払

診療報酬の審査については「特定医療費の支給に係る診療（調剤）報酬の審査及び支払に関する事務の社会保険診療報酬支払基金への委託について」（平成26年11月12日付け健発1112第10号）及び「特定医療の給付に係る診療報酬の審査及び支払に関する事務の国民健康保険団体連合会への委託について」（平成26年11月12日付け健発1112第12号）の定めるところによる。

第10 その他

1 医療保険各法との関連事項

他法に基づく給付が行われる医療との関係は、政令第5条の規定のとおり、健康保険の規定に基づく療養の給付や児童福祉法の規定による小児慢性特定疾病医療費等の支給を受けられるときは、特定医療費の支給は行わない。

2 各種様式

本要綱に係る各種様式は、別添のとおりとする。

第11 登録者証

法第28条第2項に基づき、指定難病の患者に対し「登録者証」を交付し、指定難病にかかっている事実等を証明することで、指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにする事業を別紙に定める。

附則

1 この要綱は、平成27年2月18日から施行し、平成27年1月1日から適用する。

附則

1 この要綱は、平成28年4月1日から施行する。

附則

1 この要綱は、平成30年5月8日から施行し、平成30年1月1日から適用する。

附則

1 この要綱は、平成30年10月25日から施行し、要綱中第4の2(2)の規定は平成30年4月1日から、別紙様式第1号、第1号(別紙)及び第6号(別紙)は、平成30年9月1日から適用する。

附則

1 この要綱は、令和2年3月30日から施行する。ただし、別紙様式第2号の改正については、この要綱の施行の日以降に作成した用紙から適用する。

附則

1 この要綱は、令和3年10月1日から施行する。

附則

1 この要綱は、令和4年10月1日から施行する。

附則

1 この要綱は、令和5年4月1日から施行する。ただし、別紙様式第2号の改正については、この要綱の施行の日以降に作成した用紙から適用する。

附則

1 この要綱は、令和5年10月1日から施行する。

附則

1 この要綱は、令和6年4月1日から施行する。

1 登録者証の申請手続

- (1) 登録者証の交付の申請に当たっては、申請書（別紙様式第1-1号）に特定医療費支給認定申請に必要なものを添付、または申請書（別紙様式第1-2号）に指定難病にかかっていることを証する資料（臨床調査個人票、却下通知（指定難病にかかっている旨が確認できるものに限る。）、指定難病の医療受給者証等とする。）を添付の上、受診者の居住地を管轄する保健所長を経由して知事に申請する。
- (2) 知事は、申請を受理した場合は、指定難病（法第5条第1項に規定する）の基準を満たしているかを指定難病審査会等にて審査し、満たしている場合には受給者証兼登録者証または登録者証の交付を決定する。

2 登録者証の交付の決定

- (1) 知事は、指定難病の基準を満たしていると認められた申請について、交付の決定を行い、受給者証兼登録者証または登録者証を交付する。交付の方法は、「行政手続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」（平成25年法律第27号）に基づく情報提供ネットワークシステムを利用した情報連携（以下「マイナンバー情報連携」という。）を活用するとともに、特定医療費（指定難病）受給者証兼登録者証（別紙様式第2号）または登録者証（別紙様式第11号）として発行をする。
- (2) 審査の結果、指定難病の基準を満たさないと判定された場合には、その旨を記載の上、申請者に却下の通知書（別紙様式第4号）を交付する。
- (3) 登録者証の有効期間の開始日は、原則として、交付の決定をした日とする。また、終了日はなしとする。
- (4) 登録者証の再交付の申請（別紙様式第7号）があったときは、登録者証を再交付する。また、登録者証を紛失した者に対しては、再交付の後に失った登録者証を発見したときは速やかに再交付前の登録者証について、保健所長を経由して知事に返還しなければならない旨を申し添えるものとする。
- (5) 登録者証の交付を受けた者が死亡したとき、その他登録者証を必要としなくなったときは、返還届（別紙様式第8号）に登録者証を添えて保健所長を経由して知事に届け出るものとする。

3 登録者証の記載事項の変更

登録者証の交付を受けた者は、その氏名を変更する必要があるときは、記載事項変更届（別紙様式第6号）を保健所長を経由して知事に届け出、登録者証記載の変更を行う。

4 登録者証の交付を受けた者が転居した場合の取扱い

登録者証の交付を受けた者が他の都道府県等に転居した場合、転入先や転出元に転居の旨を届け出させる必要はない。

5 登録者証の活用

- (1) 指定難病の患者に対する支援として次に例示するようなものがあるが、これらの支援を受けやすくするため、登録者証を、医師の診断書に代わり指定難病の患者であることを確認できるものとして、活用することができる。
 - ①障害福祉サービス等（利用申請時）
 - ②障害通所給付（利用申請時）
 - ③障害児入所給付（利用申請時）
 - ④公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介
 - ⑤職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業
 - ⑥障害者就業・生活支援センター事業
 - ⑦被災者台帳の作成

⑧避難行動要支援者名簿の作成

⑨個別避難計画の作成

※上記の他、地域生活支援事業について、事業の実施主体である市区町村の取扱により活用可能。

6 その他

(1) 本事業における様式は特定医療費支給認定実施要綱に定める。