# 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８年３月

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課

# 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　…… 2
３．生活保護受給者等の取扱について　…… 4
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　…… 8
６．参考資料
別紙１（指定難病一覧）…… 16
別紙２（特定医療費（指定難病）受給者証）…… 19
別紙３（自己負担上限額管理票）…… 20
別紙４（公費負担者番号一覧（都道府県、指定都市別））…… 21
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）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】**

<table>
<tr><th></th><th>一　般</th><th>高額かつ長期</th><th>人工呼吸器等装着者</th></tr>
<tr><td>生活保護</td><td>0 円</td><td>0 円</td><td>0 円</td></tr>
<tr><td>低所得Ⅰ</td><td>2,500 円</td><td>2,500 円</td><td rowspan="5">1,000 円</td></tr>
<tr><td>低所得Ⅱ</td><td>5,000 円</td><td>5,000 円</td></tr>
<tr><td>一般所得Ⅰ</td><td>10,000 円</td><td>5,000 円</td></tr>
<tr><td>一般所得Ⅱ</td><td>20,000 円</td><td>10,000 円</td></tr>
<tr><td>上位所得</td><td>30,000 円</td><td>20,000 円</td></tr>
<tr><td>入院時の食費</td><td colspan="3">食事（生活）療養標準負担額を自己負担</td></tr>
</table>

○「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り、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による認定を受けた者である場合には、負担上限月額は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、指定都市にあっては 700 番台の番号を設定）と「６０２」（平成 30 年４月１日以降、指定都市にあっては 800 番台の番号を設定）に分かれている。被保護者であっ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。

**【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提出する。

（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 74 歳（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、所定欄に日付及び指定医療機関名を記載することとなる。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、オンライン資格確認又は限度額適用認定証等により確認した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、オンライン資格確認又は限度額適用認定証等による所得区分の確認ができない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。

①７０歳未満の者　：区分ウ
②７０歳以上の者（入院療養）　（ただし、④の者を除く。）：適用区分一般
③７０歳以上の者（外来療養）　（ただし、④の者を除く。）：適用区分一般
④７０歳以上の現役並み所得者：区分ア

※①については、レセプトの「特記事項」欄へは記載しない。なお、②③④については、「特記事項」へ記載する必要がある。

※②③の「適用区分一般」とは、レセプト記載要領に基づき、後期高齢者医療を除く 70 歳以上の者（２割負担）は「適用区分エ」、後期高齢者医療被保険者（２割負担）は「適用区分カ」、後期高齢者医療被保険者（１割負担）は「適用区分キ」を指す。

※④は、高齢受給者証等の提示により、指定医療機関において、現役並み所得者であることが確認できた場合。

## 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。

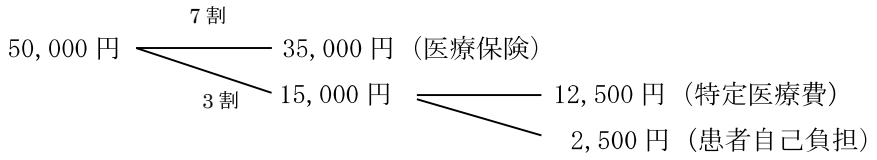
**【事例１】**

**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<br>5,000 | ※決定　点 | 負担金額　円 | | | |
| | 公費① | 点 | 点 | 円<br>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<br>5,000 | ※決定　点 | 負担金額　円<br>8,000 | | | |
| | 公費① | 点 | 点 | 円<br>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 |

50,000 円 ―8割― 40,000 円（医療保険）

50,000 円 ―2割― 10,000 円 ― 2,000 円（高額療養）

10,000 円 ― 8,000 円 ― 5,500 円（特定医療費）

8,000 円 ― 2,500 円（患者自己負担）

【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<br>5,000 | ※決定　点 | 負担金額　円 | | | |
| | 公費① | 点 | 点 | 円<br>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 |

50,000 円 ―8割― 40,000 円（医療保険）

50,000 円 ―2割― 10,000 円 ―1割― 5,000 円（指定公費）

10,000 円 ―1割― 5,000 円（患者自己負担）

【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<br>5,000 | ※決定　点 | 負担金額　円 | | | |
| | 公費① | 点 | 点 | 円<br>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 |

50,000 円 ―9 割― 45,000 円（医療保険）
50,000 円 ―1 割― 5,000 円 ― 2,500 円（特定医療費）
5,000 円 ― 2,500 円（患者自己負担）

【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<br>20,000 | ※決定　点 | 負担金額　円 | 食事・生活療養費 | 保険 | 回<br>45 | 請求　円<br>28,800 | ※決定 円 | （標準負担額）　円<br>11,700 |
| | 公費① | 点 | 点 | 円<br>20,000 | | 公費① | 回<br>0 | 円<br>0 | 円 | 円<br>0 |
| | 公費② | 点 | 点 | 円 | | 公費② | 回 | 円 | 円 | 円 |

①療養の給付

200,000 円 ―7割― 140,000 円（医療保険）
　　└3割― 60,000 円 ― 40,000 円（特定医療費）
　　　　　　　　　　　└ 20,000 円（患者自己負担）

②入院時食事療養費

28,800 円 ― 28,800 円－11,700 円＝17,100 円（医療保険）
　　└ 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×7 割＝140,000 円
・特定医療費
200,000 円×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 ―7割― 10,500 円（医療保険）
　　└3割― 4,500 円 ―1割― 1,500 円（特定医療費）
　　　　　　　　　　　└2割― 3,000 円（患者自己負担）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

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

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 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 ―7割→ 3,500 円（医療保険）
5,000 円 ―3割→ 1,500 円 ―1割→ 500 円（特定医療費）
1,500 円 ―2割→ 1,000 円（患者自己負担）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

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

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 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 |
| | | | | |

**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。

25,000 円 ―7割→ 17,500 円（医療保険）
25,000 円 ―3割→ 7,500 円 ―1割→ 2,500 円（特定医療費）
7,500 円 ―2割→ 5,000 円（患者自己負担）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

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

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 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 |
| | | | | |

**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）

10,000 円 ―7割→ 7,000 円（医療保険）
10,000 円 ―3割→ 3,000 円 → 2,000 円（特定医療費）
3,000 円 → 1,000 円（患者自己負担）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

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

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 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 |
|---|---|
| 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、医療費総額を記載する。

15,000 円 ―7 割― 10,500 円（医療保険）
15,000 円 ―3 割― 4,500 円（特定医療費）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

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

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 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 |
|---|---|
| 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 ―― 8 割 ―― 16,000 円（医療保険）

20,000 円 ―― 2 割 ―― 4,000 円（患者自己負担）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

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

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 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 ―― 8 割 ―― 4,000 円（医療保険）

5,000 円 ―― 2 割 ―― 1,000 円（患者自己負担）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

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

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 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　〇〇〇病院（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。

20,000 円 ―8割― 16,000 円（医療保険）
20,000 円 ―2割― 4,000 円（患者自己負担）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

| 受診者名 | ××　〇〇 | 受給者番号 | ００１２５６８ |
|---|---|---|---|

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 1 月 5 日 | 〇〇〇病院 | 20,000 円 | 4,000 円 | 4,000 円 |
| 1 月 5 日 | ××薬局 | 5,000 円 | 1,000 円 | 5,000 円 |
| 1 月 20 日 | 〇〇〇病院 | 20,000 円 | 4,000 円 | 9,000 円 |
| | | | | |

**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 円（２割）－1,000 円（患者負担）＝1,000 円（特定医療費）

10,000 円 ―8割― 8,000 円（医療保険）
10,000 円 ―2割― 2,000 円 ― 1,000 円（特定医療費）
2,000 円 ― 1,000 円（患者負担）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

| 受診者名 | ××　〇〇 | 受給者番号 | ００１２５６８ |
|---|---|---|---|

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 1 月 5 日 | 〇〇〇病院 | 20,000 円 | 4,000 円 | 4,000 円 |
| 1 月 5 日 | ××薬局 | 5,000 円 | 1,000 円 | 5,000 円 |
| 1 月 20 日 | 〇〇〇病院 | 20,000 円 | 4,000 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 |
|---|---|
| 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　〇〇〇病院（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 ―8割― 12,000円（医療保険）
　　 ―2割― 3,000円（特定医療費）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

| 受診者名 | ××　〇〇 | 受給者番号 | ００１２５６８ |
|---|---|---|---|

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 1月5日 | 〇〇〇病院 | 20,000円 | 4,000円 | 4,000円 |
| 1月5日 | ××薬局 | 5,000円 | 1,000円 | 5,000円 |
| 1月20日 | 〇〇〇病院 | 20,000円 | 4,000円 | 9,000円 |
| 1月20日 | ××薬局 | 10,000円 | 1,000円 | 10,000円 |
| 1月31日 | 〇〇〇病院 | 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

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 |
|---|---|
| 1月20日 | ××薬局 |

**【記載例３】**

**75歳以上の者**

〇自己負担上限額；低所得Ⅱ（5,000円）

〇後期高齢者医療加入者（患者負担１割）

**ア　1月5日　〇〇〇病院（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 ―9割― 18,000円（医療保険）
　　 ―1割― 2,000円（患者自己負担）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

| 受診者名 | ××　〇〇 | 受給者番号 | ００１２５６８ |
|---|---|---|---|

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 1月5日 | 〇〇〇病院 | 20,000円 | 2,000円 | 2,000円 |
| | | | | |

**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。

15,000 円 ―9割― 13,500 円（医療保険）
　　 ―1割― 1,500 円（患者自己負担）

特定医療費（指定難病）
年　月分自己負担上限額管理票

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

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 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。

12,000 円 ―9割― 10,800 円（医療保険）
　　 ―1割― 1,200 円（患者自己負担）

特定医療費（指定難病）
年　月分自己負担上限額管理票

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

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 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 円（１割）－300 円（患者負担）＝700 円（特定医療費）

10,000 円 ―9 割― 9,000 円（医療保険）
10,000 円 ―1 割― 1,000 円 ― 700 円（特定医療費）
1,000 円 ― 300 円（患者自己負担）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

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

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 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 |
| 1 月 20 日 | ××薬局 | 10,000 円 | 300 円 | 5,000 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 |
|---|---|
| 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、医療費総額を記載する。

15,000 円 ―9 割― 13,500 円（医療保険）
15,000 円 ―1 割― 1,500 円（特定医療費）

特定医療費（指定難病）

年　月分自己負担上限額管理票

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

月額自己負担上限額　　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） |
|---|---|---|---|---|
| 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 |
| 1 月 20 日 | ××薬局 | 10,000 円 | 300 円 | 5,000 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 |
|---|---|
| 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。

別紙１

## 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／多巣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 | クロウ・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 | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 |
| 19 | ライソゾーム病 | 89 | リンパ脈管筋腫症 |
| 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 | 腸管神経節細胞僅少症 |
| 32 | 自己貪食空胞性ミオパチー | 102 | ルビンシュタイン・テイビ症候群 |
| 33 | シュワルツ・ヤンペル症候群 | 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 | 脳内鉄沈着神経変性症 |
| 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 | HTRA1関連脳小血管病 |
| 54 | 成人発症スチル病 | 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 | ベーチェット病 | 126 | ペリー病 |
| 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 | ビ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 | 免疫性血小板減少症 | 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 | 黄色靭帯骨化症 | 138 | 神経細胞移動異常症 |
| 69 | 後縦靭帯骨化症 | 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 | ミオクロニー欠神てんかん | 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・モワト症候群 |
| 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 | ラスムッセン脳炎 | 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 | 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 | 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 | α1－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 | 肥厚性皮膚骨膜症 | 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／ロイス・ディーツ症候群 | 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 | オクシピタル・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・ビクスラー症候群 | 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 | ロスムンド・トムソン症候群 | 257 | 肝型糖原病 |
| 187 | 歌舞伎症候群 | 258 | ガラクトースー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 | シトステロール血症 |
| 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 | プラダー・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（頚部顔面病変） |
| 208 | 修正大血管転位症 | 279 | 巨大静脈奇形（頚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（頚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 | 316 | カルニチン回路異常症 |
| 284 | ダイアモンド・ブラックファン貧血 | 317 | 三頭酵素欠損症 |
| 285 | ファンコニ貧血 | 318 | シトリン欠損症 |
| 286 | 遺伝性鉄芽球性貧血 | 319 | セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症 |
| 287 | エプスタイン症候群 | 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 |
| 288 | 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 | 321 | 非ケトーシス型高グリシン血症 |
| 289 | クロンカイト・カナダ症候群 | 322 | β―ケトチオラーゼ欠損症 |
| 290 | 非特異性多発性小腸潰瘍症 | 323 | 芳香族Lーアミノ酸脱炭酸酵素欠損症 |
| 291 | ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型） | 324 | メチルグルタコン酸尿症 |
| 292 | 総排泄腔外反症 | 325 | 遺伝性自己炎症疾患 |
| 293 | 総排泄腔遺残 | 326 | 大理石骨病 |
| 294 | 先天性横隔膜ヘルニア | 327 | 特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。） |
| 295 | 乳幼児肝巨大血管腫 | 328 | 前眼部形成異常 |
| 296 | 胆道閉鎖症 | 329 | 無虹彩症 |
| 297 | アラジール症候群 | 330 | 先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症 |
| 298 | 遺伝性膵炎 | 331 | 特発性多中心性キャッスルマン病 |
| 299 | 嚢胞性線維症 | 332 | 膠様滴状角膜ジストロフィー |
| 300 | IgG4関連疾患 | 333 | ハッチンソン・ギルフォード症候群 |
| 301 | 黄斑ジストロフィー | 334 | 脳クレアチン欠乏症候群 |
| 302 | レーベル遺伝性視神経症 | 335 | ネフロン癆 |
| 303 | アッシャー症候群 | 336 | 家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体） |
| 304 | 若年発症型両側性感音難聴 | 337 | ホモシスチン尿症 |
| 305 | 遅発性内リンパ水腫 | 338 | 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 |
| 306 | 好酸球性副鼻腔炎 | 339 | MECP2重複症候群 |
| 307 | カナバン病 | 340 | 線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。） |
| 308 | 進行性白質脳症 | 341 | TRPV4異常症 |
| 309 | 進行性ミオクローヌスてんかん | 342 | LMNB1 関連大脳白質脳症 |
| 310 | 先天異常症候群 | 343 | PURA 関連神経発達異常症 |
| 311 | 先天性三尖弁狭窄症 | 344 | 極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症 |
| 312 | 先天性僧帽弁狭窄症 | 345 | 乳児発症 STING 関連血管炎 |
| 313 | 先天性肺静脈狭窄症 | 346 | 原発性肝外門脈閉塞症 |
| 314 | 左肺動脈右肺動脈起始症 | 347 | 出血性線溶異常症 |
| 315 | ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症 | 348 | ロウ症候群 |

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

| | | |

別紙３

別紙様式第3号

# 特定医療費（指定難病）

## 年　　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 |
|---|---|---|---|

月額自己負担上限額　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) |
|---|---|---|---|---|
| ○月　○日 | ○○○病院 | 10,000円 | 2,000円 | 2,000円 |
| ○月　○日 | □□薬局 | 15,000円 | 3,000円 | 5,000円 |
| ○月　○日 | ○○○病院 | 10,000円 | 2,000円 | 7,000円 |
| ○月　○日 | □□薬局 | 10,000円 | 2,000円 | 9,000円 |
| ○月　○日 | ○○○病院 | 15,000円 | 1,000円 | 10,000円 |
| ○月　○日 | ○○○病院 | 15,000円 | | |
| ○月　○日 | □□薬局 | 10,000円 | | |
| 月　日 | | | | |
| 月　日 | | | | |
| 月　日 | | | | |
| 月　日 | | | | |
| 月　日 | | | | |

1ページ

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 |
|---|---|
| ○月　○日 | ○○○病院 |

※ 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 | 54 | 01 | 602 | 7 | 滋賀県 | 54 | 25 | 602 | 9 |
| 青森県 | 54 | 02 | 602 | 6 | 京都府 | 54 | 26 | 602 | 8 |
| 岩手県 | 54 | 03 | 602 | 5 | 大阪府 | 54 | 27 | 602 | 7 |
| 宮城県 | 54 | 04 | 602 | 4 | 兵庫県 | 54 | 28 | 602 | 6 |
| 秋田県 | 54 | 05 | 602 | 3 | 奈良県 | 54 | 29 | 602 | 5 |
| 山形県 | 54 | 06 | 602 | 2 | 和歌山県 | 54 | 30 | 602 | 2 |
| 福島県 | 54 | 07 | 602 | 1 | 鳥取県 | 54 | 31 | 602 | 1 |
| 茨城県 | 54 | 08 | 602 | 0 | 島根県 | 54 | 32 | 602 | 0 |
| 栃木県 | 54 | 09 | 602 | 9 | 岡山県 | 54 | 33 | 602 | 9 |
| 群馬県 | 54 | 10 | 602 | 6 | 広島県 | 54 | 34 | 602 | 8 |
| 埼玉県 | 54 | 11 | 602 | 5 | 山口県 | 54 | 35 | 602 | 7 |
| 千葉県 | 54 | 12 | 602 | 4 | 徳島県 | 54 | 36 | 602 | 6 |
| 東京都 | 54 | 13 | 602 | 3 | 香川県 | 54 | 37 | 602 | 5 |
| 神奈川県 | 54 | 14 | 602 | 2 | 愛媛県 | 54 | 38 | 602 | 4 |
| 新潟県 | 54 | 15 | 602 | 1 | 高知県 | 54 | 39 | 602 | 3 |
| 富山県 | 54 | 16 | 602 | 0 | 福岡県 | 54 | 40 | 602 | 0 |
| 石川県 | 54 | 17 | 602 | 9 | 佐賀県 | 54 | 41 | 602 | 9 |
| 福井県 | 54 | 18 | 602 | 8 | 長崎県 | 54 | 42 | 602 | 8 |
| 山梨県 | 54 | 19 | 602 | 7 | 熊本県 | 54 | 43 | 602 | 7 |
| 長野県 | 54 | 20 | 602 | 4 | 大分県 | 54 | 44 | 602 | 6 |
| 岐阜県 | 54 | 21 | 602 | 3 | 宮崎県 | 54 | 45 | 602 | 5 |
| 静岡県 | 54 | 22 | 602 | 2 | 鹿児島県 | 54 | 46 | 602 | 4 |
| 愛知県 | 54 | 23 | 602 | 1 | 沖縄県 | 54 | 47 | 602 | 3 |
| 三重県 | 54 | 24 | 602 | 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 | 54 | 01 | 801 | 5 | 名古屋市 | 54 | 23 | 801 | 9 |
| 仙台市 | 54 | 04 | 801 | 2 | 京都市 | 54 | 26 | 801 | 6 |
| さいたま市 | 54 | 11 | 801 | 3 | 大阪市 | 54 | 27 | 801 | 5 |
| 千葉市 | 54 | 12 | 801 | 2 | 堺市 | 54 | 27 | 802 | 3 |
| 横浜市 | 54 | 14 | 801 | 0 | 神戸市 | 54 | 28 | 801 | 4 |
| 川崎市 | 54 | 14 | 802 | 8 | 岡山市 | 54 | 33 | 801 | 7 |
| 相模原市 | 54 | 14 | 803 | 6 | 広島市 | 54 | 34 | 801 | 6 |
| 新潟市 | 54 | 15 | 801 | 9 | 北九州市 | 54 | 40 | 801 | 8 |
| 静岡市 | 54 | 22 | 801 | 0 | 福岡市 | 54 | 40 | 802 | 6 |
| 浜松市 | 54 | 22 | 802 | 8 | 熊本市 | 54 | 43 | 801 | 5 |

別紙５

厚生労働省告示第４３７号

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。）にあっては、第５条中「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っ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。