

指定難病要支援者証明事業の実施について

1. 指定難病要支援者証明事業の概要

難病法の改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、指定難病に罹患していることを証明する「指定難病要支援者証明事業」（「登録者証」の発行）を国が新たに創設。

【根拠法令】 難病の患者に対する医療等に関する法律第 28 条第 2 項

【施行日（受付開始日）】 令和 6 年 4 月 1 日

【東京都における交付開始日】 令和 6 年 10 月 9 日

2. 登録者証の概要

【対象者】

- (ア) 医療費助成を受けている方
- (イ) 重症度分類に関して医療費助成の不支給決定を受けた方
- (ウ) 軽症のため医療費助成の申請に至らない方

【記載事項】

- ・氏名
- ・生年月日
- ・難病に罹患している事実

【発行方法】

- ・原則、マイナンバー情報連携。
- ・再登録不要。有効期限なし。

3. 登録者証の発行手続きと活用方法

① 申請書の提出

登録者証の申請の際は、申請書の他、指定難病にかかっていることを証明する資料(臨床調査個人票、指定難病の医療受給者証、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)等のいずれか一つ)の添付が必要となります。指定難病の医療受給者証の新規または更新申請と併せての申請も可能です。

② 登録者証の発行

原則としてマイナンバー情報連携を活用するため、マイナンバーカードが登録者証になります。ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況にあるときは、申請者からの求めに応じて紙により発行することも可能です。

③ 各種支援への活用

ハローワークにおける就労支援サービスや、市区町村における障害福祉サービス等のご利用にあたり、マイナンバーカード等を提示すること※で、指定難病患者であることの証明となります。

※利用するサービスにより確認方法が異なりますので、あらかじめ各サービス担当窓口へお問い合わせください。