健生難発 0325 第３号
令和８年３月 25 日

各｛都道府県／指定都市｝衛生主管部（局）長　殿

厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課長
（　公　　印　　省　　略　）

「指定難病要支援者証明事業の実務上の取扱いについて」の一部改正について

「指定難病要支援者証明事業の実務上の取扱いについて（令和６年３月 29 日健生難発 0329 第２号厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課長通知）の別紙「指定難病要支援者証明事業の実務上の取扱い」について、別添新旧対照表のとおり改め、令和８年４月１日から適用することとしたので、貴職におかれては、これを参考としつつ遺漏なきよう努めるとともに、関係者及び関係団体に対する周知方につき配慮願いたい。

別紙

指定難病要支援者証明事業の実務上の取扱い

令和6年3月29日健生難発0329第2号
最終一部改正　令和8年3月25日健生難発0325第3号

1　指定難病登録者証（以下、「登録者証」という。）の申請手続

（1）登録者証の交付の申請に当たっては、申請書に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、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、都道府県又は指定都市（以下「都道府県等」という。）に申請させること。

（2）都道府県等は、申請を受理した場合は、指定難病の基準を満たしているかを審査し、満たしている場合には登録者証の交付を決定すること。

都道府県等は、指定難病の基準を満たしていなかった場合又は満たしていることを判定できなかった場合には、指定難病審査会等に対し、登録者証の交付に係る審査を求めることが望ましい。

2　登録者証の交付の決定

（1）都道府県等は、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、登録者証を交付すること。交付の方法は、原則として「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。）を活用すること。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書面により発行することも可能とする。

（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を交付すること。

（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こと。また、終了日はなしとすること。

（4）書面で登録者証を発行している場合について、登録者証の再交付の申請があったときは、登録者証を再交付すること。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を都道府県等に返還しなければならない旨を申し添えるものとすること。

（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、都道府県等に届け出るものとする。なお、紙で登録者証を発行している場合は、登録者証を速やかに都道府県等に返還させること。

3　登録者証の記載事項の変更

書面により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生じたときは、都道府県等に届け出させて登録者証の記載の変更を行うこと。なお、マイナンバー情報連携を活

用している場合は、届出不要とする。

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。

（2）このほか、都道府県等において実施する指定難病の患者に対する福祉施策等の実施にあたっては、登録者証の活用を図るよう十分配慮されたい。

6　その他

（1）登録者証の交付の申請に当たっては、医療費助成の申請と一体的に申請させることを可能とする。また、書面により登録者証を発行する場合は、医療費助成の受給者証や却下通知と一体的に発行することを可能とする。なお、登録者証と受給者証を一体的に発行する場合は、それぞれの有効期間が異なることに留意する必要がある。

（2）申請書や登録者証の様式例は別添のとおりであるので、参考とすること。