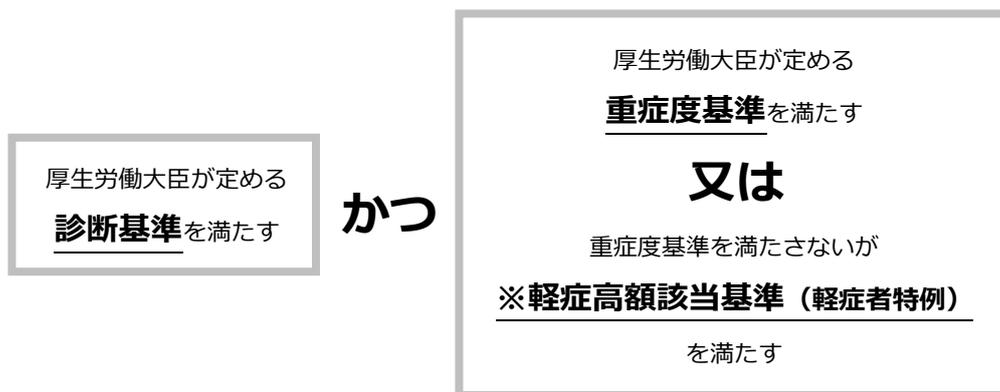


難病医療費助成制度／臨床調査個人票の作成について Q&A

1 医療費助成の対象について

Q1 臨床的に指定難病と診断できる患者さんや診断基準を満たしている患者さんであれば、医療費助成の対象となりますか？

A1 いいえ。臨床的に指定難病と診断できる場合や、厚生労働大臣が定める診断基準を満たしているだけでは、難病法に基づく医療費助成の対象とはなりません。対象となるのは以下の両方の基準を満たす患者さんです。



なお、厚生労働大臣の定める診断基準は、医療費助成に関する基準であり、学会の診断基準や臨床診断とは一致しない場合があります。

審査の結果、不承認となった場合でも、その診断を否定するものではありません。

Q2 保険適用となる入院医療費は、すべて特定医療費の対象となりますか？

A2 いいえ。特定医療費の対象となるのは、都道府県または政令指定都市から指定された指定医療機関が行う医療であって、当該指定難病に不随（起因）して発生する傷病に関するもののみです。

例えば DPC 制度を利用して入院する場合、主疾病名が認定を受けた指定難病又はその指定難病に不随（起因）して発生する疾病以外の場合は対象外です。すなわち、出来高部分の指定難病の治療にかかる医療費だけが対象となり、DPC 包括部分は特定医療費として請求できません。

Q3 医療費助成の有効期間の開始日は指定難病の診断がついた日からですか？

A3 いいえ。新規認定を受けた場合の開始日は、指定難病の患者さん（又は保護者等）が申請窓口（患者の住所地を管轄する保健所）に申請を行い、受理された日です。なお、有効期間開始日から受給者証が交付されるまでの期間の、指定難病にかかる医療費については、患者さん等からの請求（申請）による償還払い制度があります。

Q4 患者さんの月額自己負担上限額は一律ですか？

A4 いいえ。所得水準に応じて月額自己負担上限額が患者さんごとに定められます。また、医療保険や介護保険の自己負担割合が3割の方については2割に軽減されます。

2 指定医・指定医療機関について

Q5 勤務先が指定医療機関である場合、指定医の申請は不要ですか？

A5 いいえ。申請が必要です。指定医療機関は、特定医療を提供するために指定を受けた医療機関であり、臨床調査個人票の作成をするために指定を受ける難病指定医とは別の制度です。

Q6 指定医の役割は床調査個人票を作成することだけですか？

A6 いいえ。指定医の役割は以下の2点です。

- ・指定難病の患者の臨床調査個人票を作成することにより、厚生労働大臣が定める「診断基準を満たすこと」及び「症状の程度（重症度）」を証明する。

※協力難病指定医は、新規の臨床調査票は作成できません。

- ・難病法第3条第1項の規定に基づき、国が講ずる難病に関する情報の収集に関する施策に資する情報の提供を行う。

Q7 主たる勤務先（医療機関）が変更した場合、指定医に関する届け出は不要ですか？

A7 いいえ、変更後の勤務先が山梨県内の場合は、変更届を提出する必要があります。変更後の勤務先が山梨県外の場合は、山梨県には辞退届を提出し、変更後の勤務先の所在都道府県（または指定都市）には新規申請をしていただくことになります。

3 臨床調査個人票（診断書）について

Q8 臨床調査個人票（診断書）の様式は疾病ごとに違う様式ですか？

A8 はい。疾病毎ごとに決められた診断書様式（臨床調査個人票）があります。見直しが行われることがあるため、記載前に厚生労働省のホームページで最新の様式、診断基準を確認してください。

Q9 臨床調査個人票を作成する際、症状や所見は記載時の状態のものを記載しますか？

A9 いいえ。「■診断基準に関する事項」および「■重症度分類に関する事項」それぞれで、以下の点にご留意の上作成してください。

「■診断基準に関する事項」について

症状や所見は、診断基準上の特段の規定がない場合は、発症日から診断書作成日の間で最も悪い状態のものを記載してください。

※臨床調査個人票を作成する指定医（協力難病指定医）が、有効な情報であると判断できるものであれば、他院の情報に基づくものでも差し支えありません。（他院の情報が必要な場合は、医療機関等の中で連絡の上、入手してください。）

〈診断のカテゴリー〉と根拠となる症状や所見は、矛盾の無いよう漏れなく記載してください。診断基準の判定の根拠となる検査等は、必ず実施してください。

「■重症度分類に関する事項」について

症状や所見は、診断書作成日から過去6か月間で最も悪い状態のものを記載してください。

また、検査データ等と矛盾のないよう漏れなく記載してください。重症度分類の判定と根拠となる検査等は、必ず実施してください。

Q10 人工呼吸器を装着していれば、すべての患者さんについて自己負担上限額が軽減されますか？

A10 いいえ。「■人工呼吸器に関する事項」で、以下の全ての事項に該当する場合、自己負担上限額が軽減されます。

- 1 「使用の有無」が「あり」
- 2 「離脱の見込み」が「なし」
- 3 「施行状況」が「一日中施行」
- 4 「生活状況」における全項目が「部分介助」または「全介助」