

特定疾患治療研究事業の申請について

(難病と診断された患者様・ご家族の方に)

平成23年2月
京 都 府

京都府内にお住まいで、次の疾患と診断され、国が定める認定基準を満たしていると認定された方は、承認された疾患の治療に係る医療費の一部について、公費負担を受けることができます。

対象となる方は、主治医の先生とご相談の上、特定疾患医療受給者票の交付申請を行ってください。

本制度について、御不明な点等は、お住まいの地域の保健所又は京都府健康対策課までお問い合わせください。

1 対象疾患について

国が指定する下記の56疾患です。

- | | |
|---|---|
| 1 ベーチェット病 | 29 膿疱性乾癬 |
| 2 多発性硬化症 | 30 広範脊柱管狭窄症 |
| 3 重症筋無力症 | 31 原発性胆汁性肝硬変 |
| 4 全身性エリテマトーデス | 32 重症急性膵炎 |
| 5 スモン | 33 特発性大腿骨頭壊死症 |
| 6 再生不良性貧血 | 34 混合性結合組織病 |
| 7 サルコイドーシス | 35 原発性免疫不全症候群 |
| 8 筋委縮性側索硬化症 | 36 特発性間質性肺炎 |
| 9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 | 37 網膜色素変性症 |
| 10 特発性血小板減少性紫斑病 | 38 プリオン病 |
| 11 結節性動脈周囲炎 | 39 肺動脈性肺高血圧症 |
| 12 潰瘍性大腸炎 | 40 神経線維腫症 |
| 13 大動脈炎症候群 | 41 亜急性硬化性全脳炎 |
| 14 ビュルガー病 | 42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群 |
| 15 天疱瘡 | 43 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 |
| 16 脊髄小脳変性症 | 44 ライソゾーム病 |
| 17 クローン病 | 45 副腎白質ジストロフィー |
| 18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎 | 46 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体) |
| 19 悪性関節リウマチ | 47 脊髄性筋萎縮症 |
| 20 パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、
大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病) | 48 球脊髄性筋萎縮症 |
| 21 原発性アミロイドーシス | 49 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 |
| 22 後縦靭帯骨化症 | 50 肥大型心筋症 |
| 23 ハンチントン病 | 51 拘束型心筋症 |
| 24 モヤマヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症) | 52 ミトコンドリア病 |
| 25 ウェゲナー肉芽腫症 | 53 リンパ管筋腫症(LAM) |
| 26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症 | 54 重症多形滲出性紅斑(急性期) |
| 27 多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋
小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群) | 55 黄色靭帯骨化症 |
| 28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型) | 56 間脳下垂体機能障害
(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、
ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、
クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症) |

京都府健康対策課 TEL075-414-4725・4736・4737

ホームページアドレス <http://www.pref.kyoto.jp/nanbyou/shikkan.html>

2 公費負担の内容

(1) 公費負担の対象となる医療費等（受給者票に記載された特定疾患の治療にのみ有効です）

- 医療機関等で保険診療が行われた場合の健康保険の自己負担額及び入院時食事負担金
- 介護保険が適用となる次の医療サービスについての自己負担部分
 - ・在宅医療サービス（訪問看護、医療機関が行う訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導）
 - ・施設医療サービス（介護療養型医療施設に入院して行われる介護療養施設サービス）

ただし、

- ① 訪問看護、院外処方による調剤薬局での薬剤費については、自己負担はありません。
- ② 保険診療とならない次のような費用は、特定疾患医療費の支給対象とはなりません。
 - ・入院時の差額ベッド代、個室料、おむつ代、文書料 等

(2) 自己負担について

- 患者様の生計中心者の前年の所得税額に応じて自己負担額が生じます。
この自己負担額は、1医療機関当たり1ヵ月毎に生じるものです。
- 次の方は自己負担がありません。
 - ・スモン、プリオン病、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎、重症多形滲出性紅斑（急性期）の方
 - ・本制度における重症患者の認定を受けた方

3 申請手続きについて

次の書類をご準備の上、窓口までご提出ください。なお、提出いただく書類は、各保健所・支所等に置いてあります。また、京都府又は京都市ホームページからもダウンロードが可能ですのでご利用ください。

(1) 申請窓口

お住まいの地域の保健所・支所

(2) 申請時に必要な書類

- ① 特定疾患医療受給者票交付申請書（新規）
- ② 臨床調査個人票（新規）
- ③ 健康保険証の写し（患者様本人のもの）
- ④ 生計中心者の前年の所得税額を証明する書類

※下記の表を確認いただき、必要な書類を添付ください。

		必要な書類	発行場所
今年度の市町村民税が課税されていない人		市民税非課税証明書	市町村市民税窓口
今年度の市町村民税が課税されている人	自営業者及び確定申告をした人	納税証明書その1	各税務署
	確定申告をしていない人	給与所得者 源泉徴収票 年金受給者	勤務先 日本年金機構

⑤ 加入保険者への高額療養費適用区分の照会に係る同意書及び添付書類（※）

※ 添付書類は、社会保険及び国民健康保険組合に加入されている方のみ必要です。

被保険者が70歳以上の場合は、公的年金源泉徴収票も必要となります。

- ・社会保険・・・被保険者の「市・府民税課税証明書」
- ・国民健康保険組合・・・世帯の中で加入されている方全員の「市・府民税課税証明書」

⑥ 重症患者認定申請書及び診断書等（該当者のみ）

★ 申請にあたっての注意点

- ① 医療費の公費負担は、保健所で書類を受理した日が開始日となります。
- ② 受給者票の有効期限は、毎年9月30日までです。（毎年更新が必要です）
なお、7月1日以降に受理された申請は、翌年の9月30日までとなります。
ただし、難治性の肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎、重症多形滲出性紅斑（急性期）の方は原則として6ヵ月の有効期間となります。
- ③ 申請の結果は、翌月の審査を経て、翌々月の月上旬頃に申請者あてにご連絡をします。
- ④ なお、申請いただいても、必ず承認されるものではありませんので、あらかじめご了解ください。