

神奈川県特定疾患医療給付実施要綱

第1 目的

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。）に基づく医療費助成制度が平成27年1月1日から施行されることに伴い、難病法の施行前に特定疾患治療研究事業で対象とされてきた特定疾患のうち、難病法に基づく特定医療費の支給対象となる指定難病（難病法第5条第1項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）以外の疾患については、治療が極めて困難であり、かつ、その医療費も高額であるため、特定疾患治療研究事業を推進することにより引き続き当該患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として行うものとする。

第2 実施機関

県が実施主体となり、市町村、医療機関等の協力を得て実施する。

第3 対象疾患

- (1) スモン
- (2) 難治性肝炎のうち劇症肝炎
- (3) 重症急性膵炎
- (4) プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）
- (5) 重症多形滲出性紅斑（急性期）

第4 対象患者

医療給付の対象となる者は、次の要件を満たしている者（以下「対象患者」という。）とする。

- (1) 神奈川県内に住所を有している者
- (2) 第3に定める対象疾患に罹患したため、医療機関等（健康保険法（大正11年法律第70号）に規定する指定訪問看護事業者並びに介護保険法（平成9年法律第123号）に規定する指定居宅サービス事業者（同法に規定する訪問看護を行うことができる者に限る。）及び同法に規定する指定介護予防サービス事業者（同法に規定する介護予防訪問看護を行うことができる者に限る。）を含む。以下同じ。）において当該疾患に関する医療保険各法若しくは高齢者の医療の確保に関する法律（昭和57年法律第80号）の規定による医療に関する給付を受けている者又は当該疾患に関する介護保険法の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導若しくは介護医療院サービスを受けている者であって、国民健康保険法（昭和33年法律第192号）の規定による被保険者及び健康保険法、船員保険法（昭和14年法律73号）、国家公務員共済組合法（昭和33年法律第128号）、地方公務員等共済組合法（昭和37年法律第152号）若しくは私立学校教職員共済法（昭和28年法律第245号）の規定による被保険者又は被扶養者並びに高齢者の医療の確保に関する法律の規定による被保険者。ただし、第3の（2）及び（3）の疾患については、平成26年12月31日までに当該疾患により当該事業の対象患者として認定され、その後も継続的に認定基準を満たしている者に限ることとし、第3の（5）の疾患については、平成26年7月1日

から平成26年12月31日までに当該疾患により当該事業の対象患者として認定された者であってその有効期限の範囲内であるものに限る。

なお、他の法令の規定により国又は地方公共団体の負担による医療に関する給付が行われる者は除くものとする。

第5 給付範囲

医療給付の範囲は、次の第1号及び第2号に規定する額の合計額とする。

- (1) 「診療報酬の算定方法（平成20年厚生労働省告示第59号）」、「入院時食事療養費に係る食事療養及び入院時生活療養費に係る生活療養の費用の額の算定に関する基準（平成18年厚生労働省告示第99号）」、「訪問看護療養費に係る指定訪問看護の費用の額の算定方法（平成20年厚生労働省告示第67号）」、「保険外併用療養費に係る療養についての費用の額の算定方法（平成18年厚生労働省告示第496号）」若しくは「厚生労働大臣が指定する病院の病棟における療養に要する費用の額の算定方法（平成20年厚生労働告示第93号）」により算定した額の合計額から医療保険各法又は高齢者の医療の確保に関する法律の規定による医療に関する給付に関し保険者又は市町村が負担すべき額及び本事業の給付を受ける前に、予防接種法（昭和23年法律第68号）又は独立行政法人医薬品医療機器総合機構法（平成14年法律第192号。以下「機構法」という。）の規定に基づき、本事業の対象となる疾患の治療に関する医療費が患者に支払われた場合の当該給付額を控除した額（高齢者の医療の確保に関する法律の規定による医療を受ける対象患者については、同法の規定による一部負担金、入院時食事療養標準負担額及び入院時生活療養標準負担額並びに基本利用料に相当する額から本事業の給付を受ける前に、予防接種法又は機構法の規定に基づき、本事業の対象となる疾患の治療に関する医療費が患者に支払われた場合の当該給付額を控除した額）
- (2) 「指定居宅サービスに要する費用の額の算定に関する基準（平成12年2月厚生省告示第19号）」、「指定施設サービス等に要する費用の額の算定に関する基準（平成12年2月厚生省告示第21号）」又は「指定介護予防サービスに要する費用の額の算定に関する基準（平成18年厚生労働省告示第127号）」により算定した額の合計額から介護保険法の規定による当該疾患に係る訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導及び介護医療院サービスに関し保険者が負担すべき額（介護保険法第69条第3項の規定の適用がある場合にあっては、当該規定が適用される前の額）及び本事業の給付を受ける前に、予防接種法又は機構法の規定に基づき、本事業の対象となる疾患の治療に関する医療費が患者に支払われた場合の当該給付額を控除した額

第6 給付期間

医療給付の期間は、同一対象患者について次の各号に掲げる書類を受理した日から起算して、原則として1年を限度とする。

ただし、医療の給付を継続することが必要と認められるときは、その期間を更新できるものとする。

- (1) 特定疾患医療受給者証交付申請書（様式第1号。以下「申請書」という。）
- (2) 申請疾患にかかる別に定める臨床調査個人票（以下「個人票」という。）

(3) 対象患者の世帯全員の住民票等（以下「住民票等」という。）の写し（ただし、更新にあつては省略するものとする。）

(4) 保険証の写し

第7 給付方法

1 医療給付の方法は、神奈川県知事（以下「知事」という。）が第3に定める対象疾患の治療研究を行うに適切な医療機関等及び保険薬局と委託契約を締結した上で、当該契約医療機関等及び保険薬局（以下「受託医療機関等」という。）に対して医療費を支払うことにより行うものとする。ただし知事が必要と認めたときは、受託医療機関以外の医療機関及び保険薬局において医療等の給付を受けた者に対しても給付を行うことができるものとする。

2 前項の委託契約の有効期間の始期は、契約希望医療機関等及び保険薬局が知事に対して委託契約の申し出をした日の属する月の初日とする。

第8 給付申請

1 新規申請

医療給付の申請は、対象患者又はその扶養義務者等（以下「申請者」という。）が、申請書に、次の書類を添えて、知事に提出するものとする。

(1) 個人票

(2) 住民票等の写し

(3) 保険証の写し

(4) 保険者が対象患者の所得区分の認定を行うために必要な書類

2 更新申請

第6ただし書に定める給付期間の更新を申請する場合に前項の規定を準用する。ただし、スモンの患者については、個人票の提出は省略するものとする。

3 個人票の研究利用についての同意

個人票の研究利用について、同意がない場合は、給付を不承認とする。

第9 給付決定

1 知事は、第8に定める申請を受理したときは、その内容を審査し、給付の承認又は不承認の決定をするものとする。

2 知事は、給付の承認の決定をしたときは、特定疾患医療受給者証（様式第2号）（以下「受給者証」という。）を申請者に交付し、給付の不承認の決定をしたときは、特定疾患医療給付不承認通知書（様式第3号）により申請者に通知するものとする。

第10 申請内容の変更

1 受給者証の交付を受けた者（以下「受給者」という。）は、申請書に記載した事項に変更が生じたときは、速やかに特定疾患登録事項変更届（様式第4号）を知事に提出しなければならない。この場合において、住所（神奈川県外への住所変更は除く。）又は氏名の変更にあつては、住民票等の写しを、保険者の変更にあつては、第8第1項第3号及び第4号に定める書類を添えて提出するものとする。

2 県外で受給者証を交付されていた者が引き続き当該証の交付を受けようとする場合は特定疾患転入届（様式第5号）に住民票等の写し及び転入前に交付されていた受給者証の写しを添えて知事に提出するものとする。この場合において、保険者

に変更がある場合は、第8第1項第3号及び第4号に定める書類を添えて提出するものとする。

第11 受給者証の再交付及び返納

- 1 受給者は、受給者証を破損、汚損又は紛失したときは、特定疾患返納届出書・再交付申請書（様式第6号）を知事に提出することにより、再交付の申請をすることができる。この場合において、破損又は汚損によるときには、当該受給者証を添えなければならない。
- 2 受給者が次の各号のいずれかに該当したときは、医療等の給付を停止するものとし、受給者は速やかに特定疾患返納届出書・再交付申請書（様式第6号）に受給者証を添えて、知事に提出しなければならない。
 - (1) 神奈川県外へ転出したとき
 - (2) 医療の必要がなくなったとき
 - (3) その他、医療給付の資格を喪失したとき

第12 受給者証の提示

受給者が医療を受けようとするときは、受託医療機関等に被保険者証とともに、受給者証を提示するものとする。

第13 医療費の請求

- 1 受託医療機関等は、受給者に医療等の給付を行ったときは、「療養の給付、老人及び公費負担医療に関する費用の請求に関する省令（昭和51年厚生省令第36号）」、「老人訪問看護療養費、訪問看護療養費等の請求に関する省令（平成4年厚生省令第5号）」及び「介護給付費及び公費負担医療等に関する費用の請求に関する省令（平成12年厚生省令第20号）」の定めるところにより、知事に請求するものとする。

ただし、これにより難いときは、特定疾患医療費請求書（様式第7号の1）に請求内訳書（様式第7号の2又は様式第7号の3）を添えて知事に請求するものとする。
- 2 受給者が、受託医療機関等以外で医療等の給付を受けたとき又は受託医療機関等に既に支払った医療費がある場合、受給者又はその扶養義務者等は、特定疾患医療費給付申請書（払戻請求書）（様式第8号）により知事に請求するものとする。この場合において、当該医療費の受領について受託医療機関等に委任することができる。
- 3 受給者が、受託医療機関等以外で、給付の承認の決定を受けた疾患に関して介護保険法（平成9年法律第123号）の規定による訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導及び介護医療院サービスを受けたとき、又は、上記サービスについて受託医療機関等に既に支払ったサービス費がある場合、受給者又はその扶養義務者等は、特定疾患介護給付費支給申請書兼証明書（様式第9号）により知事に請求するものとする。

この場合において、当該サービス費の受領について受託医療機関等に委任することができる。

第14 医療費の支払

- 1 知事は、第13第1項の医療費に関する審査及び支払事務を、神奈川県国民健康

保険団体連合会及び神奈川県社会保険診療報酬支払基金に委託して行うものとする。

- 2 知事は、第13に定める医療費の請求書等を受理したときは、その内容を審査し、支払額を決定し、請求者等に支払うものとする。

第15 文書料の請求及び支払

- 1 受給者又はその扶養義務者等は、受託医療機関等に支払った特定疾患医療費証明書の文書料として、別に定める額を特定疾患医療費給付申請書（払戻請求書）（様式第8号）により知事に申請するものとする。この場合において、当該文書料の受領について医療機関及び保険薬局に委任することができる。

なお、所定の額に充たない場合は当該要した額とする。

- 2 知事は、前項に規定する請求書等を受理したときは内容を審査し、支払額を決定し、請求者等に支払うものとする。

第16 関係者の留意事項

この事業の関係者は、患者等に与える精神的影響と、その病状に及ぼす影響を考慮して、この事業によって知り得た事実の取扱について慎重に配慮するよう留意するとともに特に個人が特定されうるものに係る情報（個人情報）の取扱については、その保護に十分配慮するものとする。

第17 帳簿の整備

知事は、特定疾患医療受給者証交付台帳及び特定疾患医療給付台帳を備えるものとする。

第18 その他

この要綱に定めるもののほか医療給付に関し、必要な事項は厚生労働省特定疾患治療研究事業実施要綱及び同要綱に関する通知の範囲内において別に定める。

附 則

- 1 この要綱は、昭和51年4月1日から施行する。
- 2 特定疾患医療給付実施要領(昭和48年保予第434号。以下「旧要領」という。)は昭和51年3月31日限り廃止する。
- 3 この要綱の施行の際、旧要領の規定により医療費の給付を受けている者（以下「旧認定患者」という。）が、第8に定める給付の申請を昭和51年5月31日までに行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず、施行の日から給付を行うものとする。
- 4 この要領の施行の際、旧認定患者が、医療機関に支払った医療費があるときは、第13の2に定める受託医療機関等以外で医療を受けたときの医療費給付申請に準じ、昭和51年5月31日までに申請した場合に限り給付するものとする。

なお、この場合の申請は旧要領に規定する様式により行うことができるものとする。

附 則

- 1 この要綱は、昭和51年10月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際、第3対象疾患の別表中16～18の疾患で治療を受けて

いる者が、第8に定める給付の申請を昭和51年12月31日までに行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず施行の日から給付を行うものとする。

附 則

- 1 この要綱は、昭和52年10月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際、「悪性関節リウマチ」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を昭和52年12月31日までに行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず施行の日から給付を行うものとする。

附 則

- 1 この要綱は、交付の日から施行し、昭和52年11月1日から適用する。
- 2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

- 1 この要綱は、昭和53年10月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際「パーキンソン病」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を昭和53年12月31日までに行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず施行の日から給付を行うものとする。

附 則

- 1 この要綱は、昭和54年10月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際「原発性アミロイドーシス」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を昭和54年12月31日までに行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず施行の日から給付を行うものとする。

附 則

- 1 この要綱は、昭和55年10月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際「後縦靭帯骨化症」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を昭和56年2月28日までに行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず施行の日から給付を行うものとする。

附 則

- 1 この要綱は、昭和56年10月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際「ハンチントン舞踏病」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を昭和56年12月31日までに行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず施行の日から給付を行うものとする。

附 則

- 1 この要綱は、昭和57年10月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際「ウィリス動脈輪閉塞症」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を昭和57年12月31日までに行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず施行の日から給付を行うものとする。

附 則

この要綱は、昭和58年2月1日から施行する。

附 則

- 1 この要綱は、昭和58年10月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際、老人保健法の規定による医療を受ける対象患者が第8に

定める給付の申請を昭和59年1月31日までに行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず施行の日から給付を行うものとする。

附 則

- 1 この要綱は、昭和59年1月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際「ウェゲナー肉芽腫症」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を昭和59年2月28日までに行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず施行の日から給付を行うものとする。

附 則

- 1 この要綱は、昭和59年10月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際、健康保険法等の規定による被保険者が第8に定める給付の申請を行う際、昭和59年11月30日までに行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず昭和59年10月1日から給付を行うものとする。
- 3 この要綱の施行の際「特発性拡張型（うっ血型）心筋症」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を行ったときは、昭和60年1月1日から給付を行うものとする。

附 則

- 1 この要綱は、昭和61年1月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際「シャイ・ドレーガー症候群」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を行ったときは、昭和61年1月1日から給付を行うものとする。

附 則

- 1 この要綱は、昭和62年1月1日から施行する。
- 2 この要綱の施行の際「表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を行ったときは、昭和62年1月1日から給付を行うものとする。

附 則

- 1 この要綱は、昭和63年1月1日から施行する。
ただし、第8の第2項、第9の第2項、第10の第1項及び第12の改正規定は同年4月1日からとする。
- 2 この要綱の施行の際「膿疱性乾癬」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を行ったときは、昭和63年1月1日から給付を行うものとする。

附 則

この要綱は、昭和64年1月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成2年1月1日から施行する。

ただし、様式第14号に係る改正は平成4年1月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成3年1月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成3年10月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成4年1月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成5年1月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成5年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成6年4月1日から施行する。

附 則

1 この要綱は、平成6年10月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成7年1月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成8年1月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成9年1月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成10年1月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成10年5月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成10年12月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成11年4月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成12年4月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成12年9月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成13年5月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成13年8月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成14年6月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成15年10月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

この要綱は、平成18年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成18年10月1日から施行する。

附 則

1 この要綱は、平成19年10月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

この要綱は、別表2「自己負担限度額表」に係る改正については平成20年7月1日から、その他の改正については平成20年4月1日から施行する。

附 則

1 この要綱は、平成21年7月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成21年11月18日から施行する。

2 この要綱の施行の際「家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、肥大型心筋症、拘

束型心筋症、ミトコンドリア病、リンパ脈管筋腫症(LAM)、重症多形滲出性紅斑(急性期)、黄色靱帯骨化症、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)」で治療を受けている者が、第8に定める給付の申請を平成21年12月31日までにを行ったときは、第6に定める給付期間にかかわらず平成21年10月1日から給付を行うものとする。

附 則

この要綱は、平成22年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、平成23年4月1日から施行する。

附 則

(施行期日)

1 この要綱は平成24年4月1日から施行する。

(経過措置)

2 この要綱の施行の日前に神奈川県特定疾患医療給付実施要綱第8第1項(第3項においてこれらの規定を準用する場合を含む。)の規定により提出された臨床調査個人票に係る改正前の第15第1項の規定による請求は、平成24年4月末までに第9第1項の審査を受けた後、給付の承認を受けた臨床調査個人票に係るものであって、当該請求が平成24年5月31日までの間に行われた場合に限り、なお、従前の例による。

3 前項の規定による請求に基づく審査、支払額の決定及び支払いについては、改正後の第15第2項の規定の例による。

附 則

1 この要綱は、平成24年6月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成25年6月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成26年4月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、平成28年4月1日から施行する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。

附 則

1 この要綱は、令和2年4月1日から施行し、平成30年4月1日から適用する。

2 この要綱による改正前の様式に基づいて作成した用紙は、当分の間、所要の調整をして使用することができる。