

難病指定医研修資料

難病指定医として知っておいていただきたい事項について Q&A としてまとめましたのでお読みください。

Q1. 医療費助成の対象となる患者さんはどのような方ですか？

→厚生労働大臣が定める診断基準を満たし、かつ以下①または②のいずれかを満たす方。

- ① 厚生労働大臣が定める重症度分類を満たす。
- ② 軽症高額該当基準を満たす。（*申請のあった月以前の12ヶ月以内に当該指定難病に係る医療費総額（10割分）が33300円を超える月が3ヶ月以上ある）

Q2. 対象となる医療はどのようなものですか？

→指定医療機関が行う保険対象内の医療であって、指定難病および当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療です。（文書料等は対象外）

Q3. 臨床調査個人票とは何ですか？

→難病法における「診断書」を指します。厚生労働省や難病情報センターのホームページにおいて、指定難病ごとに様式が公表されています。指定の先生方には、臨床調査個人票を作成することにより、患者さんが指定難病にかかっていること（診断基準を満たすこと）、およびその病状の程度（重症度）を証する義務があります。

臨床調査個人票は指定医が作成したもののみが有効です。

最新様式のもので、サイズや様式等は変更せずに作成してください。

（平成30年3月19日改正通知より以前のものは受付不可）

難病情報センター：www.nanbyou.or.jp

厚生労働省：<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

Q4. 指定医の職務はどのようなものですか？

→「臨床調査個人票の作成」および「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」です。

Q5. 指定医の有効期限はありますか？

→指定医の有効期限は申請日から5年以内の12月31日までです。指定医として指定された場合、宮崎県ホームページに氏名、主たる勤務先、担当する診療科が掲載されます。引き続き指定を受けられる場合には期限内に更新手続きが必要です。

Q6. 氏名等に変更があった場合は手続きが必要ですか？

→①氏名、②連絡先、③医籍の登録番号および登録年月日、④診療する科名、⑤主として指定難病の診断を行う医療機関の名称および所在地に変更があった場合は変更手続きが必要です。指定変更届出書に記入の上、宮崎県健康増進課に提出してください。（様式は宮崎県ホームページからダウンロードできます。）

Q7. 医療費助成の自己負担上限額は一律ですか？

→所得水準に応じて患者さんごとに定められています。

また、指定難病についての医療費総額（10割）が5万円を超える月が申請日の月以前の12ヶ月以内に6回以上ある方（高額難病治療継続者）、同一世帯内に複数の難病患者がいる場合、人工呼吸器装着者の場合には自己負担上限額が軽減されます。
詳細は宮崎県ホームページをご覧ください。

Q8. 新規申請をする場合の医療費助成の開始日はいつからですか？

→指定難病の患者さんが申請窓口（住所地を管轄する保健所）に申請を行った日から医療費助成が開始されます。申請の際には、指定医が作成した臨床調査個人票が必要です。

Q9. 医療費助成の有効期間はありますか？

→医療費助成の有効期間は基本的には1年です。

毎年更新が必要で、宮崎県では6月～7月に更新書類の受付をしています。

（9月までは更新として受付いたしますが、10月以降は新規での受付となります。）

Q10. 難病法に基づく医療費助成は、申請すれば必ず認定されますか？

→必ずしも認定されるとは限りません。

申請時に提出する臨床調査個人票において診断基準を満たさない場合や、診断基準を満たしていても重症度および軽症高額該当基準を満たさない場合は不認定となります。
また、申請時に提出された臨床調査個人票の必要事項に未記入や誤記入など不備があり、診断基準や重症度を満たしていることが確認できない場合についても不認定となります。

Q11. 臨床調査個人票に記入できない項目があるのですが、どうしたらよいですか？

→まずは記入できない項目について十分に確認をとり、可能な限り記入するように努めてください。それでも記入できない項目がある場合、受け付けることは可能ですが、申請時に提出された臨床調査個人票により審査しますので、診断基準に関する事項や重症度分類に関する事項に未記入の項目がある場合は不認定となることがあります。
患者さんにその旨を十分に説明してください。

Q12. 診断基準を満たしているのですが、重症度は満たしていません。

このような場合、どのように患者さんに案内したらよいでしょうか？

→軽症の患者さん（重症度を満たしていない）に申請案内をされる場合には、患者さんが軽症高額該当基準を満たしているかどうかを必ずご確認ください。軽症高額基準を満たしている場合には申請の案内をしていただき、満たしていない場合には、仮に申請したとしても不認定となることを十分にご説明ください。

診断基準を満たしているが、重症度を満たしていない場合、申請時に軽症高額該当基準を満たしていなければ不認定となります。この場合、医療費助成の対象となるには、症状が増悪して重症度を満たした場合、または医療費が増え軽症高額該当基準を満たした場合のいずれかをもって改めて申請を行う必要があります。この場合の医療費助成の開始日、改めて申請を行った日からとなりますのでご注意ください。

Q13. 専門外の疾病の臨床調査個人票作成を依頼された場合はどうしたらよいでしょうか？

→制度上、指定医が臨床調査個人票を記載できる指定難病を制限する規定は設けられておりませんが、専門外の疾病などの臨床調査個人票の記載を求められている場合は、適宜他の指定医を紹介することが望ましいとされています。

Q14. 指定医と指定医療機関の違いとは何ですか？

→指定医：臨床調査個人票を作成するために必要な、医師個人を対象とした資格です。

指定医療機関：受給資格を持つ患者さんが難病法に基づく医療費助成を受けることができる医療機関（病院、診療所、薬局および訪問看護ステーション）のことを指します。

* 医療費助成の対象となるのは、指定医療機関で行われた治療に限ります。

* 指定医療機関の指定を受けるためには、申請手続きが必要です。