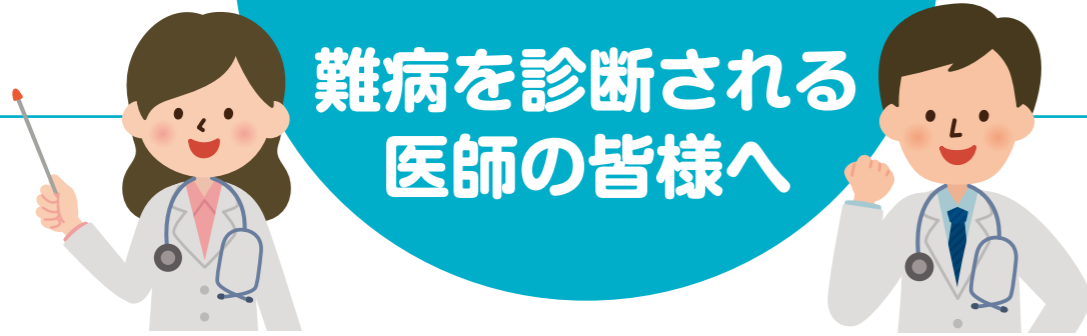


# 難病を診断される 医師の皆様へ



## 指定難病について

このリーフレット中面に記載のある病気は、「難病の患者に対する医療等に関する法律（通称：難病法）」において**医療費助成を受けられます。**

対象の患者様がご来院の際には、認定基準を参照のうえ、必要であれば申請のご案内をお願いします。

## 医療費助成について

医療費助成を受けるには、患者様自身またはご家族が管轄の保健所へ申請書と必要添付書類を提出します。その後、静岡県において内容の審査を行い、承認された場合は特定医療費（指定難病）受給者証が交付されます。

患者様は、受給者証を医療機関の窓口で提示することで、

- ①窓口での負担額が軽減されます。  
(3割負担の方は2割負担、1割及び2割の方は据え置き)



- ②自己負担額に上限が設定されます。

※所得により自己負担額の上限が異なります。

## 難病申請 Q&A



Q1. いつ時点の症状を記載すればよいのか？

A 原則、半年以内の症状で一番重いものを記載ください。

Q2. 本人氏名などの基本的情報は患者さんに記載してもらってよいのか？

A 原則、医療機関で記載ください。

Q3. 個人票の項目はすべて埋めなければならないのか？

A 原則、全て記載いただくようお願いします。患者様の体調などの理由でどうしても実施できない検査などがありましたら、理由を含めて余白等に記載ください。

Q4. 各個人票の記載方法について確認したいのですが？

A 全ての疾病ではありませんが、代表的な疾病については記載の注意点を公開しています。  
(URL▶ <http://www.pref.shizuoka.jp/kousei/ko-420a/kojinhyo.html>)

# 難病医療費助成申請における注意事項



難病指定医療機関と難病指定医は異なり、それぞれに申請が必要です。

	難病指定医療機関	難病指定医
認定先	医療機関	医師個人
業務	公費負担となる医療の提供	個人票(診断書)の作成

## 医療機関の皆様へ

患者様が受給者証を利用して公費負担を受けるためには

- ①医療機関自体が県から難病指定医療機関の認定を受けている必要が有ります。
- ②受給者証に記載のある医療機関のみ有効になります。  
(緊急かつやむを得ない場合を除く)
- ③患者様は受給者証に受診したい医療機関の追加を行った日から、その医療機関を利用することができます。原則遡りはできません。
- ④公費負担で支払いを行った場合は、必ず管理票への記載をお願いします。

## 医師の皆様へ



臨床調査個人票(診断書)について

- ①臨床調査個人票は、県に認定を受けた難病指定医または協力難病指定医のみ記載ができます。
- ②難病指定医と協力難病指定医の違いは以下のとおりです。

	難病指定医	協力難病指定医
臨床調査個人票の記載	新規及び更新のどちらも	更新のみ
必須要件	①5年以上の勤務経験 ②何らかの難病を診断したことがある	
申請資格	対象となる専門医資格を有すること、または都道府県の実施する研修を受講すること	都道府県の実施する研修を受講すること

- ③臨床調査個人票のダウンロードについて

個人票様式及び各疾病の認定基準は静岡県HPからダウンロードいただけます。  
(URL▶ <http://www.pref.shizuoka.jp/kousei/ko-420a/kojinhyo.html>)  
記載項目以外に特筆すべき事柄がある場合は、余白または別紙(任意様式)に記載ください。

Q5. 担当科以外の難病について個人票に記載することができるのか？

A 記載いただけます。難病指定医の認定において、個別疾患の縛りはありません。

Q6. 鑑別診断を記載しているのに書き直しを依頼されたのはなぜなのか？

A 鑑別診断は他の症状ではないことを鑑別することであり、基本的に全ての鑑別が出来ることが条件となります。

Q7. 個人票の記載年月日について書き直した場合はいつの日付を書くべきか？

A 再提出の場合は、基本的に前回と同様の日付でお願いします。

Q8. 重症度が基準に満たない場合は？

A 重症度が基準に満たない場合でも、診断基準を満たし高額な医療費が掛かっている場合は助成の対象(軽症高額該当にチェック)となります。  
具体的には、医療費総額が33,330円以上掛かる月が年間3ヶ月以上ある場合です。

\*当リーフレットに関するお問い合わせは…

静岡県 健康福祉部 医療健康局 疾病対策課 TEL.054-221-3393/2539

<静岡県ホームページ> <http://www.pref.shizuoka.jp>

〒420-8601 静岡県静岡市葵区追手町9番6号 (FAX)054-251-7188 (E-mail)shippei@pref.shizuoka.lg.jp

# 【医療費助成対象の指定難病306疾患】

平成28年9月現在

神経・筋疾患	多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	神経・筋疾患	先天性ミオパチー	免疫疾患	家族性地中海熱	
	重症筋無力症		先天性無痛無汗症		化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	
	筋萎縮性側索硬化症		前頭側頭葉変性症		巨細胞性動脈炎	
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)		早期ミオクロニー脳症		クリオピリン関連周期熱症候群	
	パーキンソン病		大脳皮質基底核変性症		原発性抗リン脂質抗体症候群	
	ハンチントン病		禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症		顕微鏡的多発血管炎	
	もやもや病		特発性基底核石灰化症		高IgD症候群	
	多系統萎縮症		ドラベ症候群		好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
	プリオン病		難治頻回部分発作重積型急性脳炎		好酸球性副鼻腔炎	
	亜急性硬化性全脳炎		脳表ヘモジデリン沈着症		再発性多発軟骨炎	
	脊髄性筋萎縮症		PCDH19関連症候群		シェーグレン症候群	
	球脊髄性筋萎縮症		非ジストロフィー性ミオトニー症候群		自己免疫性出血病XIII	
	多巣性運動ニューロパチー / 慢性炎症性脱髄性多発神経炎		皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症		成人スチル病	
	アイカルディ症候群		ピッカースタッフ脳幹脳炎		全身型若年性特発性関節炎	
	アイザックス症候群		封入体筋炎		TNF 受容体関連周期性症候群	
	アトピー性脊髄炎		ベスレムミオパチー		中條・西村症候群	
	有馬症候群		ペリー症候群		ブラウ症候群	
	アレキサンダー病		片側巨脳症		血液疾患	再生不良性貧血
	アンジェルマン症候群		片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群			特発性血小板減少性紫斑病
	遺伝性ジストニア		マリネスコ・シェーグレン症候群			原発性免疫不全症候群
	遺伝性周期性四肢麻痺		ミオクロニー欠神てんかん			高安動脈炎
	ウエスト症候群		ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん			遺伝性鉄芽球性貧血
	ウルリッヒ病		メビウス症候群			血栓性血小板減少性紫斑病
	HTLV-1 関連脊髄症		遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん			後天性赤芽球癆
	遠位型ミオパチー		ラスムッセン脳炎			自己免疫性溶血性貧血
大田原症候群	ランドウ・クレフナー症候群	先天性赤血球形成異常性貧血				
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	レット症候群	ダイヤモンド・ブラックファン貧血				
環状 20 番染色体症候群	レノックス・ガストー症候群	ファンコニ貧血				
筋ジストロフィー	皮膚疾患	発作性夜間ヘモグロビン尿症				
クロウ・深瀬症候群		天疱瘡	内分泌疾患	アジソン病		
痙攣重積型(二相性)急性脳症		表皮水疱症		ウォルフラム症候群		
結節性硬化症		膿胞性乾癬(汎発性)		下垂体性ADH分泌異常症		
限局性皮質異形成		神経線維腫症		下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症		
原発性側索硬化症		中毒性表皮壊死症		下垂体性成長ホルモン分泌亢進症		
色素性乾皮症		エーラス・ダンロス症候群		下垂体性TSH分泌亢進症		
自己貪食空胞性ミオパチー		オクシビタル・ホーン症候群		下垂体性PRL分泌亢進症		
シャルコー・マリー・トゥース病		家族性良性慢性天疱瘡		下垂体前葉機能低下症		
シュワルツ・ヤンベル症候群		スティーヴンス・ジョンソン症候群		偽性副甲状腺機能低下症		
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症		全身性強皮症		クッシング病		
神経細胞移動異常症		先天性魚鱗癬		甲状腺ホルモン不応症		
神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症		弾性線維性仮性黄色腫		先天性副腎低形成症		
神経フェリチン症		特発性後天性全身性無汗症		先天性副腎皮質酵素欠損症		
神経有棘赤血球症		マルファン症候群		ビタミンD抵抗性くる病 / 骨軟化症		
進行性核上性麻痺	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む)	視覚系疾患		副甲状腺機能低下症		
進行性多巣性白質脳症	ベーチェット病		副甲状腺機能低下症			
スタージ・ウェーバー症候群	全身性エリテマトーデス		副腎皮質刺激ホルモン不応症			
脊髄空洞症	結節性多発動脈炎		免疫・皮膚系疾患	網膜色素変性症		
脊髄髄膜瘤	パージャー病			アッシュャー症候群		
先天性核上性球麻痺	悪性関節リウマチ			黄斑ジストロフィー		
先天性筋無力症候群	多発血管炎性肉芽腫症			眼皮膚白皮症		
先天性大脳白質形成不全症	多発性筋炎 / 皮膚筋炎			中隔視神経形成異常症 / ドモルシア症候群		
	IgG4関連疾患			レーベル遺伝性視神経症		

※下記の疾患についても医療費の公費負担を行っています。

●スモン ●重症急性膵炎(更新のみ) ●難治性の肝炎のうち劇症肝炎(更新のみ) ●突発性難聴(新規のみ) ●橋本病

代謝異常疾患	聴覚・平衡機能系疾患	鰓耳腎症候群	消化器疾患	潰瘍性大腸炎	染色体異常疾患	クルーゾン症候群
	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	クローン病		コケイン症候群		
	全身性アミロイドーシス	原発性胆汁性肝硬変		コストロ症候群		
	副腎白質ジストロフィー	バッド・キアリ症候群		5p欠失症候群		
	ミトコンドリア病	遺伝性膵炎		コフィン・シリス症候群		
	イソ吉草酸血症	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症		コフィン・ローリー症候群		
	ウィルソン病	クロンカイト・カナダ症候群		CFC症候群		
	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	原発性硬化性胆管炎		スミス・マギニス症候群		
	肝型糖尿病	好酸球性消化管疾患		脆弱X症候群		
	ライソゾーム病	自己免疫性肝炎		脆弱X症候群関連疾患		
	筋型糖原病	総排泄腔遺残		ソトス症候群		
	グルコーストランスポーター1欠損症	総排泄腔外反症		第14番染色体父親性ダイソミー症候群		
	グルタル酸血症1型	胆道閉鎖症		多脾症候群		
	グルタル酸血症2型	腸管神経節細胞僅少症		チャージ症候群		
	原発性高カイロミクロン血症	特発性門脈圧亢進症		那須・ハコラ病		
	高チロシン血症1型	乳幼児肝巨大血管腫		22q11.2欠失症候群		
	高チロシン血症2型	嚢胞性線維症		ヌーナン症候群		
	高チロシン血症3型	非特異性多発性小腸潰瘍症		肥厚性皮膚骨膜炎		
	シトステロール血症	ヒルシュブルング病(全結腸型又は小腸型)		ファイファー症候群		
	脂肪萎縮症	慢性特発性偽性腸閉塞症		ブラダー・ウィリ症候群		
	先天性葉酸吸収不全	循環器疾患		特発性拡張型心筋症		無脾症候群
	タンジール病			肥大型心筋症		モワット・ウィルソン症候群
	尿素サイクル異常症			拘束型心筋症		ヤング・シンプソン症候群
	脳腱黄色腫症			エプスタイン病		4p欠失症候群
	フェニルケトン尿症			完全大血管転位症		ルビンシュタイン・テイビ症候群
複合カルボキシラーゼ欠損症	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)		ロスムンド・トムソン症候群			
プロピオン酸血症	巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)		骨・関節疾患	後縦韧带骨化症		
ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群			広範脊柱管狭窄症		
ポルフィリン症	左心低形成症候群			特発性大腿骨頭壊死症		
無βリポタンパク血症	三尖弁閉鎖症			黄色韧带骨化症		
メーブルシロップ尿症	修正大血管転位症			強直性脊椎炎		
メチルマロン酸血症	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症			骨形成不全症		
メンケス病	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症			進行性骨化性線維異形成症		
リジン尿性蛋白不耐症	総動脈幹遺残症			タナトフォリック骨異形成症		
レチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	単心室症			低ホスファターゼ症		
サルコイドーシス	ファロー四徴症	軟骨無形成症				
特発性間質性肺炎	両大血管右室起始症	ビタミンD抵抗性くる病 / 骨軟化症				
肺動脈性肺高血圧症	染色体異常疾患	アペール症候群		慢性再発性多発性骨髄炎		
慢性血栓性肺高血圧症		アラジール症候群		肋骨異常を伴う先天性側弯症		
リンパ脈管筋腫症		アントレー・ピクスラー症候群		腎・泌尿器疾患	IgA腎症	
α1-アンチトリプシン欠乏症		1p36欠失症候群			アルポート症候群	
巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)		VATER症候群	一次性ネフローゼ症候群			
先天性横隔膜ヘルニア		ウィーバー症候群	一次性膜性増殖性糸球体腎炎			
肺静脈閉塞症 / 肺毛細血管腫症		ウィリアムズ症候群	特発性間質性肺炎(ハンナ型)			
肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)		ウェルナー症候群	ギャロウエイ・モワト症候群			
肺胞低換気症候群		ATR-X症候群	急速進行性糸球体腎炎			
閉塞性細気管支炎		エプスタイン症候群	抗糸球体基底膜腎炎			
リンパ管腫症 / ゴーハム病		エマヌエル症候群	紫斑病性腎炎			
耳鼻系疾患		若年発症型両側性感音難聴	オスラー病		先天性腎性尿崩症	
		遅発性内リンパ水腫	カーニー複合		多発性嚢胞腎	
免疫・皮膚系疾患		混合性結合組織症	歌舞伎症候群		非典型溶血性尿毒症症候群	