

富山県単独特定疾患治療研究事業実施要領

(目的)

第1条 この要領は、原因が不明であって、または、治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち富山県が指定した特定疾患について、治療研究事業を推進するために必要な事項を定め、もって、特定疾患に関する医療の確立及び普及を図るとともに患者の医療費の負担軽減を図ることを目的とする。

(対象疾患)

第2条 この要領による特定疾患に対する医療費助成（以下「治療研究事業」という。）の対象疾患は、別表1に掲げるとおりとする。

(対象患者)

第3条 治療研究事業の対象となる者（以下「対象患者」という。）は、次の各号に掲げる要件を備えているものとする。

- (1) 富山県内に住所を有する者
 - (2) 別表1に掲げる対象疾患を治療するため、医療機関に入院し当該疾患に関する医療を受けている者又は当該疾患に関し健康保険法等の一部を改正する法律（平成18年法律第83号）による改正前の介護保険法（平成9年法律第123号）第48条第1項第3号に規定する指定介護療養施設サービス（第6条第1項において「介護サービス」という。）を受けている者
 - (3) 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（大正11年法律第70号）、船員保険法（昭和14年法律第73号）、国家公務員等共済組合法（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組合法（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（昭和57年法律第80号。以下「高齢者医療確保法」という。）の適用を受けている者
- 2 前項の規定にかかわらず、他の法令等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、対象者としなない。

(実施機関)

第4条 治療研究事業は、知事が委託した医療機関又は介護療養型医療施設（以下「療養取扱機関」という。）において実施するものとする。ただし、富山県特定疾患治療研究事業実施要領（平成15年9月26日付け健第1054号富山県厚生部長通知）第4条に規定する委託を受けた療養取扱機関は、本事業による委託を受けたものとみなす。

(治療研究事業費の支払い)

第5条 知事は、対象患者又はその保護者（以下「対象患者等」という。）に治療研究に必要な費用（以下「治療研究事業費」という。）を支払うものとする。

(治療研究事業費の申請)

第6条 対象患者等が知事に申請することができる額は、次の各号の額が国民健康保険法施行令(昭和33年政令第362号)第29条の3第1項第1号本文に定める高額療養費算定基準額の3分の1(以下「基準自己負担額」という。)を超えた場合、その超えた額に対して、基準自己負担額又は医療保険各法若しくは高齢者医療確保法に定める高額療養費算定基準額(介護サービスを利用する場合には、介護保険法施行令(平成10年政令第412号)第22条の2に規定する高額介護サービス費の自己負担上限額をいう。)と基準自己負担額の差額のいずれか低い額を限度とするものとする。

ただし、食事に係る標準負担額については適用しないものとする。

(1) 「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)」、「診療報酬の算定方法(平成20年厚生労働省告示第59号)」及び「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年厚生労働省告示第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医療確保法の規定による医療に関する給付に関し保険者が負担すべき額を控除した額(高齢者医療確保法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に相当する額)

(2) 「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)」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介護サービスに関し保険者が負担すべき額を控除した額。

2 対象患者等が治療研究事業費を申請しようとするときは、療養取扱機関の発行した前項第1号及び第2号により算定した額を示す明細書の写し及び領収書を添え、富山県単特定疾患治療研究費申請書(様式第1号)を住所地を管轄する厚生センターの長(富山市にあっては富山市保健所長。以下「所長等」という。)を経由して知事に提出しなければならない。

(治療研究事業の範囲)

第7条 治療研究事業の範囲は、特定疾患受給者証に記載された疾患に関する入院医療及び施設入所サービスに限るものとする。

(治療研究事業の期間)

第8条 治療研究事業の期間は、同一患者につき1年を限度とする。ただし、必要と認められる場合は、その期間を更新できるものとする。

(特定疾患医療受給者証の交付申請)

第9条 治療研究事業を受けようとする者(以下「申請者」という。)は、次の書類を添えて、特定疾患医療受給者証交付申請書(様式第2号。以下「申請書」という。)を所長等を経由して知事に提出しなければならない。

- (1) 特定疾患個人票
- (2) 住民票その他の現住所を確認できる書類
- (3) その他知事が必要と認める書類

(対象患者の認定)

第10条 知事は、申請書が提出されたときは、富山県特定疾患治療研究事業実施要領第8条に定める富山県指定難病審査会の意見を聴いて、速やかに対象患者の要件に該当するか否かを決定する。

2 知事は、前項の規定による決定に基づき、申請者に対し特定疾患医療受給者証（様式第3号。以下「受給者証」という。）又は特定疾患医療受給不承認通知書（様式第4号）を交付するものとする。

(受給者証の更新)

第11条 受給者証の有効期間満了後も引き続き治療研究事業を受けようとする者は、申請書に次の書類を添えて有効期間満了の15日前までに所長等を経由して知事に提出しなければならない。

- (1) 特定疾患個人票
- (2) 住民票その他の現住所を確認できる書類
- (3) 受給者証
- (4) その他知事が必要と認める書類

(受給者証の有効期間)

第12条 受給者証の有効期間は、申請書を受付した日から最初の9月30日までとする。ただし、その受給者証の有効期間が短期間（3月以内をいう。）であるときは、特別な事情がない限り、翌年度の9月30日までとすることができるものとする。

2 申請書が提出された後、特別な事情により申請書を受理するまでに相当の日時を要したときは、前項の規定にかかわらず当該事情の継続した期間を遡って受理した日とすることができるものとする。

3 受給者証を更新した場合の有効期間は、10月1日から翌年度の9月30日までとする。

(記載事項の変更)

第13条 受給者証の交付を受けている者は、申請書に記載した事項に変更が生じた場合は、速やかに受給者証を添えて特定疾患医療受給に係る変更届（様式第5号）を所長等を経由して知事に提出するものとする。

(受給者証の再交付)

第14条 受給者証を破り、汚し又は失ったときは、特定疾患医療受給者証再交付申請書（様式第6号）を所長等を経由して知事に提出することにより、受給者証の再交付を受けることができるものとする。

(本人以外の申請)

第15条 本人の状態により申請ができない場合は、本人の家族又はその関係者が代わって特定疾患医療受給者証交付申請ができるものとする。

(雑則)

第16条 この要領に定めのない事項については、別に定めるものとする。

附 則

(実施期日)

第1条 この要領は、平成15年10月1日から施行する。

(経過措置)

第2条 この要領施行の際、富山県特定疾患治療研究事業実施要領（昭和48年4月1日実施）別表1のⅡに掲げる疾患で、本要領施行後対象疾患でなくなった疾患にかかる受給者証の有効期限は、平成16年9月30日までとする。

(検討)

第3条 この要領の規定については、医学の進歩、特定疾患に対する医療の状況等を勘案し、この要領施行後3年を目途として制度を検討するものとし、その結果に基づき必要があると認めるときは、必要な見直し等の措置を講ずるものとする。

附 則

この要領は、平成20年4月1日から施行する。

附 則

この要領は、平成21年10月30日から施行する。

附 則

(施行期日)

第1条 この要領は、平成27年1月1日から施行する。

(経過措置)

第2条 この要領施行の際、既に交付されている有効な受給者証であって本要領施行後対象疾患でなくなった疾患にかかるものの有効期限は、平成27年9月30日までとする。

附 則

(施行期日)

第1条 この要領は、平成27年7月1日から施行する。

(経過措置)

第2条 この要領施行の際、既に交付されている有効な受給者証であって本要領施行後対象疾患でなくなった疾患にかかるものの有効期限は、平成27年9月30日までとする。

附 則

この要領は、平成31年4月1日から施行する。

附 則

この要領は、令和元年8月1日から施行する。

附 則

この要領は、令和2年11月9日から施行する。

附 則

この要領は、令和3年1月1日から施行する。

別表 1

番号	疾患名
6 3	アルツハイマー病
6 4	ピック病
6 6	メニエール病
6 7	突発性難聴
7 3	B型慢性肝炎・肝硬変
7 4	C型慢性肝炎・肝硬変
8 9	難治性ネフローゼ症候群
9 3	原発性慢性骨髄線維症
9 4	不応性貧血（骨髄異形成症候群）