



発行
東京都

目次

66

規則

- 難病の患者に対する医療等に関する法律施行細則の一部を改正する規則……………
- ……………（保健医療局保健政策部疾病対策課）…一
- 東京都難病患者等に係る医療費等の助成に関する規則の一部を改正する規則…
- ……………（同）…九

規則

難病の患者に対する医療等に関する法律施行細則の一部を改正する規則を公布する。

令和五年九月二十九日

東京都知事 小池百合子

●東京都規則第三百三十三号

難病の患者に対する医療等に関する法律施行細則の一部を改正する規則

難病の患者に対する医療等に関する法律施行細則（平成二十六年東京都規則第百九十四号）の一部を次のように改正する。

第十六条中「申請を受理した日」を「特定医療費の支給開始日」に、「一年三月」を「一年六月」に改める。

別記第一号様式及び第一号様式の二を次のように改める。

別記第一号様式の三(裏)中

「療養の結果、認定となった場合の医療費助成の開始日は、本申請書の受理日からとなります。初診日や診断確定日などに選べることはできませんので、十分御注意ください。」

「療養の結果、認定となった場合の医療費助成の開始日は、「医師が重症度分類を満たしていると診断した日」又は「重症高額該当基準を満たした日の翌日」となります。ただし、申請日からこれらの日までの趣りの限度は原則1か月とし、医師が診断書の作成に期間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1か月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長3か月となります。」

改める。

別記第一号様式の四を次のように改める。

第1号様式(4)(第3条関係)

特定医療費支給認定申請書(更新)

患者	フリガナ氏名	電話番号	生年月日
	郵便番号	※日中つながる連絡先を御記入ください。	
保険等	住所	電話番号	患者との続柄
		※日中つながる連絡先を御記入ください。	
医療券等の発行先	住所	電話番号	患者との続柄
		※日中つながる連絡先を御記入ください。	

↑患者本人が18歳未満の場合は、保護者の情報を記載してください。

病名	①	②	③
	④	⑤	⑥
その他申請情報	<input type="checkbox"/> 「高額かつ長期」に該当しない <input type="checkbox"/> 「重症かつ申請月の属する月の12か月間の間に、上記の難病に関する月ごとの医療費総額が33,330円を超え、かつ6か月以上かつ、難病が長期に該当しない。 ※該当しない場合のみ、チェックを入ってください。 <input type="checkbox"/> 人工呼吸器を使用している。 <input type="checkbox"/> 体外式補助人工心臓を使用している。 <input type="checkbox"/> 小児慢性特定疾病の医療費助成も受けている。当該医療費助成に係る医療受給者証を添付してください。 <input type="checkbox"/> 「高額かつ長期」に該当する <input type="checkbox"/> 更新申請月の属する月以前の12か月の間に、上記の難病に関する月ごとの医療費総額が50,000円を超え、かつ6か月以上あった。 <input type="checkbox"/> ※対象となるのは、助成開始日以降の医療費です。自己負担上限額管理票の写し又は別に定める医療機関の療養証明書等を添付してください。		

本申請書の内容及び本申請書に添付された診断書(臨床調査個人票)の研究等への利用についての同意をされる方は、以下に署名をお願いいたします。

私は、本申請書の内容及び本申請書に添付した診断書(臨床調査個人票)が、指定難病の研究を推進するため、指定難病の治療研究等、指定難病に係る研究及び政策立案の基礎資料として厚生労働省、東京都及び区市町村に利用されることに同意いたします。

受診者氏名 申請者氏名
 年 月 日 年 月 日

※氏名については、記名押印又は自筆による署名のいずれかとし、申請者氏名については、患者が未成年又は成年後見人等の理由により、受診者に代わって申請者が同意する場合に記入してください。

【御確認ください】
 本申請書の内容及び本申請書に添付した診断書(臨床調査個人票)を利用する際は、個人情報保護の保護に十分配慮し、目的以外の利用は行わないこと、また、更に御協力をお願いする場合は、それぞれ別の研究者から主治医を介して説明が行われ、改めて同意の有無を御確認いただくこと、同意については任意であり、同意されない場合でも特定医療費の支給認定の可否に影響を及ぼすものではありません。厚生労働省による診断書(臨床調査個人票)の利用については、「臨床調査個人票」の研究利用に関する御説明も併せて御確認ください。

備考 本申請書は、複写式とし、1部は控えとすること。この場合において、当該控えにおける研究等への利用に係る同意の欄については、押印を要しない。

世帯に関する情報	患者と同じ医療保険に加入している者 ※医療保険の種類が、協会、船員、自風、組合又は共済の場合は、被保険者のみ記載してください。	氏名	患者との続柄
	上記の者及び患者本人のうち右に該当している者 難病の医療費助成を受けている者(郵疾病を含む。) 小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている者	フリガナ氏名 フリガナ氏名	患者との続柄 患者との続柄 受給者番号 受給者番号
		フリガナ氏名	生年月日 生年月日
		フリガナ氏名	受給者番号 受給者番号

↑患者と同じ医療保険に加入している者で該当しているものを全員記載してください。

受診を希望する医療機関等	医療機関名	所在地
--------------	-------	-----

以下の欄は、受給者証の有効期限内に申請する場合に記載不要です。(受給者証の有効期限内に申請する場合は記載不要です。)

【医療費助成の開始日について】

医療費助成の開始日を、申請日より前であることを希望しますが、
 希望しません ※希望しない場合、申請日の前日までの間にかかった医療費は助成されませんので、御注意ください。
 また、以下の「臨床調査個人票」記載の診断年月日、欄の記載は不要です。

希望します ⇒ 「診断年月日」欄が申請日から1か月以上前となった場合は空欄の場合は、申請までに時間を要した理由をチェックしてください。

臨床調査個人票の受領に時間を要したため
 症状の悪化等により、申請書類の準備と提出に時間を要したため
 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため
 その他)

臨床調査個人票記載の診断年月日 年 月 日

※臨床調査個人票の診断年月日を記載してください。臨床調査個人票に記載がない場合は記載不要です。ただし、審査の結果、重症分類をなしていた場合は、改めて診断年月日を指定等に確認する必要があります。
 ※医療費助成の開始日は、臨床調査個人票に記載された内容を診断した日(診断年月日)まで遡ることできます。ただし、遡ることができる期間は、申請日から1か月前(上記で遡むを得ない理由が確認できた場合は最長3か月前)の同じ日までとなります。

東京都知事 東京都知事 東京都知事 東京都知事

本申請書に記載のとおり申請します。

年 月 日 申請者氏名

収受印押印欄

(日本産業界協会の印)