

別記第一号様式中

医療機関名	指定医番号
医療機関所在地	電話番号
医師の氏名	記載年月日： 年 月 日

を

改める。

医療機関名	指定医番号
医療機関所在地	電話番号
医師の氏名	記載年月日： 年 月 日
	診断年月日： 年 月 日

に

別記第三号様式中

記号	記号	番号	記号	番号
----	----	----	----	----

を

に改める。

別記第五号様式中「知事等が」に改める。

別記第十三号様式を次のように改める。

※該当する□に印を付けてください。

変更内容①
負担上限月額

人工呼吸器を使用することになった。 ※臨床調査個人票を添付してください。

体外式補助人工心臓を使用することになった。 ※臨床調査個人票を添付してください。

高額かつ長期
 申請日の属する月以前の12か月の間に、認定を受けた難病に関する月ごとの医療費総額が50,000円を超える月が6回以上あった。

※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。

※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。特定医療費支給認定を受ける前の期間であつて、小児慢性特定疾病の認定を受けている場合の医療費も対象になります。この場合、小児慢性特定疾病医療費支給認定書と自己負担上限額管理票の写しを添付してください。

現在認定を受けている難病以外に疾病で小児慢性特定疾病の医療費助成を受けることになった。 ※当該医療費助成の医療費支給認定書と併せて添付してください。

同じ医療保険に加入している者に以下に該当する者がある。
※該当する方の健康保険証等の写し及び医療費支給認定書と併せて添付してください。

難病の医療費助成を受けている者	フリガナ 氏名	生年月日	年 月 日	難病
	フリガナ 氏名	生年月日	年 月 日	難病
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	生年月日	年 月 日	難病
	フリガナ 氏名	生年月日	年 月 日	難病

上記以外の事由で負担上限月額に変更がある。
※該当する方の健康保険証等の写し及び国民健康保険・後期高齢医療の方は住民票の写しを添付してください。

変更内容②
指定難病の追加・削除

①	<input type="checkbox"/> 追加 <input type="checkbox"/> 削除
②	<input type="checkbox"/> 追加 <input type="checkbox"/> 削除
③	<input type="checkbox"/> 追加 <input type="checkbox"/> 削除
④	<input type="checkbox"/> 追加 <input type="checkbox"/> 削除
⑤	<input type="checkbox"/> 追加 <input type="checkbox"/> 削除

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

【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、個人情報の保護に十分配慮し、目的以外の利用は一切いたしません。治療研究において更に御協力をお願いする場合は、それぞれ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きます。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。

本申請書に記載のとおり申請します。

以下の欄は、変更内容②のうち「指定難病の追加」について申請する場合に、御記入ください。

(変更内容①（負担上限月額）については、記入不要です。)

申請日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

東京都知事 殿

患者

フリガナ _____

氏名 _____

住所 _____

電話番号 _____

※日中つながる連絡先を御記入ください。

フリガナ _____

氏名 _____

住所 _____

電話番号 _____

※日中つながる連絡先を御記入ください。

患者との続柄 父 母 その他()

※患者が十八歳未満の保護者の場合のみ

公費負担番号 _____

受給者番号 _____

臨床調査個人票の診断年月日

年 月 日

【左記の「診断年月日」欄が、申請日から1か月以上前の年月日となっている場合は空欄の場合には、申請までにて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・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()

特段の理由なし(ここにチェックした場合は、医療費助成開始日について異なることができる期間は1か月間のみとなります。)

※臨床調査個人票の診断年月日を記載してください。臨床調査個人票に診断年月日の記載がない場合は、記載不要です。ただし、審査の結果、重症度分類を満たしていた場合は、改めて診断年月日を指定医に確認する必要があります。ただし、遡ることができない限りは、申請日から1か月前（上記でや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。

（日本産業規格JIS3部）

收受印押印欄

備考 本申請書は、3枚綴り形式とし、2部は控文とすること。この場合において、当該控文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。

附則

- 1 この規則は、令和五年十月一日から施行する。
- 2 この規則による改正後の難病の患者に対する医療等に関する法律施行細則第十六条の規定は、この規則の施行の日以後にされる難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）第六条第一項の申請に係る同法第七条第一項に規定する支給認定（以下この項において「支給認定」という。）について適用し、この規則の施行の日前にされた同法第六条第一項の申請に係る支給認定については、なお従前の例による。
- 3 この規則の施行の際、この規則による改正前の難病の患者に対する医療等に関する法律施行細則の様式（この規則により改正されるものに限る。）による用紙で、現に残存するものは、所要の修正を加え、なお使用することができる。

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

●東京都規則第三百三十四号

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

東京都難病患者等に係る医療費等の助成に関する規則（平成十二年東京都規則第九十四号）の一部を次のように改正する。

第八条第一項の表二の項を次のように改める。

二	別表第一の第二類に掲げる疾病に係る対象者のうち、同表対象者の欄一に該当する者	医師が、対象者の病状の程度が知事が別に定める基準を満たす程度であると診断した日、又は当該医療費助成の申請のあった日の一月前（医師が診断書の作成に期間を要したことその他のやむを得ない理由により、申請を診断した日から一月以内に行わなかったときは、三月前）の日のいずれか遅い日	申請書を受理した日以降の直近の七月三十一日
	別表第一の第二類に掲げる疾病に係る対象者のうち、同表対象者の欄二に該当する者	別表第一の対象者の二に掲げる基準に該当することとなった日の翌日、又は当該医療費助成の申請のあった日の一月前（医師が診断書の作成に期間を要したことその他のやむを得ない理由により、申請を診断した日から一月以内に行わなかったときは、三月前）の日のいずれか遅い日	

第八条第三項中「三月」を「六月」に改める。

第十条第一項の表中

難病医療費助成申請書兼同意書	難病医療費助成申請書（更新）兼同意書（別記第二十号様式）
難病医療費助成申請書兼同意書（東京都対象難病用）	難病医療費助成申請書（更新）兼同意書（別記第二十号様式の二）

に改める。

別記第二十号様式中

医療機関コード

医療機関名	
医療機関所在地	
担当医師 氏名	

記載年月日 年 月 日

(注) 1 病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、認定基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。）。

2 治療開始後における重症度分類については、認定基準上に特段の規定がない場合には、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。

3 記入漏れのある場合、鑑別診断が不十分な場合、添付資料に不足がある場合等は認定できないことがあります。

4 臨床調査個人票の有効期間は、記載日から起算して3か月以内です。

を

医療機関コード

医療機関名	
医療機関所在地	
担当医師 氏名	

記載年月日 年 月 日

診断年月日 年 月 日

(注) 1 病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、認定基準上に特段の規定がない場合には、いずれの時期のものを用いても差し支えありません（ただし、当該疾病の経過を示す臨床症状等であって、確認可能なものに限ります。）。

2 治療開始後における重症度分類については、認定基準上に特段の規定がない場合には、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態で、直近6か月間で最も悪い状態を記載してください。

3 診断年月日欄には、本臨床調査個人票に記載された内容を診断した日を記載してください。

4 記入漏れのある場合、鑑別診断が不十分な場合、添付資料に不足がある場合等は認定できないことがあります。

5 臨床調査個人票の有効期間は、記載日から起算して3か月以内です。

を

改める。

別記第二号様式の三を次のように改める。

