

平成30年4月から指定難病に追加予定の疾病

●新規の指定難病として追加する疾病（1疾病）

疾 病 名
特発性多中心性キャッスルマン病

●現行の指定難病と統合する疾病（5疾病）

疾 病 名	統合の対象となる指定難病名 (告示上の疾病番号)
A20ハプロ不全症	遺伝性自己炎症疾患(325)
関節型若年性特発性関節炎	全身型若年性特発性関節炎(107)
自己免疫性後天性凝固第V/5因子(F5)欠乏症	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症(288)
ジュベール症候群関連疾患	有馬症候群(177)
先天性声門下狭窄症	先天性気管狭窄症(330)

※ 各疾病の概要等については、こちらをご確認くださいませようお願いします。

<厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会（第23回）資料>

アドレス <http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000184566.html>

又は

「厚生労働省 指定難病検討委員会」で検索

平成 30 年 4 月 1 日から熊本市に移譲される主な事務

(1) 特定医療費の支給等に関する事務

① 支給認定（受給者証の交付）

- ・ 支給認定申請の受付（第 6 条第 1 項）
- ・ 支給認定に係る認定・交付、変更及び取消に関する事務（第 7 条ほか）
- ・ 指定難病審査会の設置（第 8 条）

※現在、支給認定の 1 年毎の更新手続きを県において進めており、
熊本市在住の認定患者には、

- ・ 県から、平成 30 年 3 月末までを有効期間とする県の受給者証を交付
- ・ 熊本市から、平成 30 年 3 月中に、熊本市の受給者証を送付（認定患者の手続きは不要。市が送る受給者証の有効期間は平成 30 年 9 月末）

② 医療費の支給

- ・ 特定医療費の支給（第 5 条第 1 項）
- ・ 特定医療費の審査及び支払いに係る事務（第 7 条、第 25 条）

③ 指定医・指定医療機関の指定

- ・ 指定医の指定（第 6 条第 1 項）
- ・ 指定医療機関の指定、公示（第 5 条第 1 項、第 24 条）
- ・ 指定に係る申請、更新、指定の辞退の受付、変更及び取消（第 14 条ほか）
- ・ 指定医療機関への指導（第 18 条）ほか

(2) (1) に付随する権限及び事務

- ・ 特定医療費の支給に関する患者への報告等の命令（第 35 条第 1 項）ほか
- ・ 厚生労働大臣が行う特定医療費の支給に関する調査の協力（第 36 条）
- ・ 不正な特定医療費の支給を受けた指定医療機関からの不正利得の返還命令等（第 34 条ほか）

(3) 療養生活環境整備事業に関する事務

- ・ 難病患者等からの相談、情報提供、助言（第 28 条第 1 項）
- ・ 難病患者支援対策（患者毎の在宅療養支援計画策定、難病対策地域協議会の設置）（第 32 条）
- ・ 難病相談・支援センター（第 29 条） *県と共同実施を検討中
- ・ 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業（第 28 条第 1 項） *県と共同実施
- ・ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業（第 28 条第 1 項）

指定難病
に係る

指定医療機関の皆さまへ

指定難病医療受給者証のお取扱いについては、次の事項にご留意くださいますようお願いいたします。

■ 「熊本県」から「熊本市」への事務移譲について

平成30年4月1日から熊本市にお住まいの方の指定難病事務を熊本市に移譲します。このため、熊本市にお住いの受給者の方は、受給者証が下表のとおり切り替わりますのでご注意ください。

受給者証の有効期間	交付する行政機関	備 考
申請日 ~ H30. 3. 31	熊本県	
H30. 4. 1 ~ H30. 9. 30	熊本市	H30. 3月下旬頃に交付

※ H30.3月下旬に熊本市から交付される受給者証の公費負担番号は、変更になります。また、受給者番号については、現在検討中のため未定です。詳細については、改めてお知らせいたします。

■ 「自己負担上限月額管理票」について

受給者証の「自己負担上限月額管理票」は、毎月の医療費の自己負担額等を管理するためのもので、指定医療機関で必ず記載してください。

今後は、認定区分（原則認定又は経過措置）に関わらず、月額自己負担上限額に達した場合であっても、**医療費総額（10割分）5万円を超えるまでは、必ず記載**をお願いします。

なお、生活保護受給者など、自己負担がない場合であっても記載をお願いします。

(例) 後期高齢医療保険(患者負担1割)加入者で、受給者証の自己負担上限額2,500円の場合

平成 29 年 9 月分自己負担上限月額管理票					
日付	指定医療機関名の名称	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の累積額(月額)	徴収印
9月5日	熊本病院	25,000	2,500	2,500	(印)
9月5日	肥後丸薬局	10,000	0	2,500	(印)
9月20日	水前寺病院	20,000	0	2,500	(印)
月 日					
上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。					
自己負担上限額に達した後も合計50,000円を超えるまで記載		定 医 療 機 関 名 の		自己負担上限額 2,500円	確認印
		熊本病院			(印)

お問い合わせ先： 熊本県健康づくり推進課 総務・特定疾病班 (TEL096-333-2210)

熊本市にお住まいの方の受給者証見本

指定難病医療受給者証								
公費負担者番号	5	4	4	3	6	0	1	9
受給者番号	1	2	3	4	5	6	7	
受診者	氏名	熊 本 花 子						
	居住地	熊本市中央区水前寺6-18-1						
	生年月日	平成17年10月10日	性別	女				
	保険者番号	〇〇〇〇〇〇〇	適用区分	ア				
	被保険者証の記号・番号	△△△△△△△△						
指定難病の名称	パーキンソン病 潰瘍性大腸炎							
保護者	氏名	熊本 太郎	続柄	父				
	居住地	熊本市中央区水前寺6-18-1						
指定医療機関の名称	熊本病院 肥後丸薬局							
負担	自己負担上限額	月額 20,000円	階層区分	一般Ⅱ				
	人工呼吸器等装着	非該当	高額かつ長期	非該当				
	軽症高額	該当	重症患者認定	***				
	同一世帯内の指定難病受給者の有無	無	同一世帯内の小児慢性特定疾病受給者の有無	無				
支給認定の有効期間	平成29年7月1日～平成30年9月30日							
交付年月日	平成29年8月25日	受給者証有効期間 平成30年3月31日						
熊本県知事名及び印	熊本県知事 蒲島 郁夫							

熊本市からH30.3月下旬頃に交付される受給者証の公費負担番号は変更となります。

こちらに受給者証の有効期間を記載しています。

この受給者証は、記載された指定難病にしか使えません。