

長野県特定疾病医療費助成事業実施要綱

平成26年12月24日 26保疾第887号

(趣旨)

第1条 この要綱は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。以下同じ。）の患者の医療費の負担軽減を図るため、予算の範囲内において長野県特定疾病医療費助成事業（以下「助成事業」という。）を実施することについて、必要な事項を定めるものとする。

(定義)

第2条 この要綱において「特定疾病」とは、難病のうち、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が、指定難病（難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第5条第1項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）に準じて高いものとして、知事が指定した次の各号に掲げるものをいう。

- (1) 溶血性貧血（指定難病を除く。）
- (2) 汎発性血管内血液凝固

(特定疾病医療費の支給)

第3条 知事は、支給認定（第6条第1項に規定する支給認定をいう。以下この条及び第5条において同じ。）を受けた特定疾病の患者が、支給認定の有効期間（第7条に規定する支給認定の有効期間をいう。）内において、特定医療（支給認定を受けた特定疾病の患者に対し、知事が適当と認めて契約した医療機関等（以下「契約医療機関等」という。）が行う医療であって、特定疾病及び当該特定疾病に付随して発生する傷病に関する医療をいう。以下同じ）のうち、契約医療機関等から受けるものであって当該支給認定に係る特定疾病に係るもの（以下「特定疾病医療」という。）を受けたときは、当該支給認定を受けた特定疾病の患者又はその保護者（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条に規定する保護者をいう。以下同じ。）に対し支給すべき特定疾病医療費を契約医療機関等に対して支払うものとする。

2 前項の規定にかかわらず、知事が別に定める場合においては、知事がその費用を当該支給認定を受けた特定疾病の患者又はその保護者に支払うことによって行うものとする。

3 特定医療費の額は、1月につき、第1号に掲げる額（当該特定疾病医療に食事療養（健康保険法（大正11年法律第70号）第63条第2項第1号に規定する食事療養をいう。以下同じ。）が含まれるときは、当該額及び第2号に掲げる額の合算額、当該特定疾病医療に生活療養（同条第2項第2号に規定する生活療養をいう。以下同じ。）が含まれるときは、当該額及び第3号に掲げる額の合算額）とする。

- (1) 同一の月に受けた特定疾病医療（食事療養及び生活療養を除く。）につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、当該支給認定を受けた特定疾病の患者又はその保護者の家計の負担能力、当該支給認定を受けた特定疾病の患者の治療状況、当該支給認定を受けた特定疾病の患者又はその保護者と同一の世帯に属する法第7条第1項に規定する支給認定に係る同法第5条第1項に規定する

指定難病の患者及び児童福祉法第 19 条の 3 第 3 項に規定する医療費支給認定に係る同法第 6 条の 2 第 2 項に規定する小児慢性特定疾病児童等の数その他の事情をしん酌して知事が別に定める額（知事が別に定める額が当該算定した額の 100 分の 20（当該支給認定を受けた特定疾病の患者が高齢者の医療の確保に関する法律（昭和 57 年法律第 80 号）第 50 条及び第 51 条の規定による後期高齢者医療の被保険者であって、同法第 67 条第 1 項第 1 号に掲げる場合に該当する場合その他政令で定める場合にあつては、100 分の 10）に相当する額を超えるときは、当該相当する額）を控除して得た額

(2) 当該特定疾病医療（食事療養に限る。）につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、健康保険法第 85 条第 2 項に規定する食事療養標準負担額、支給認定を受けた特定疾病の患者又はその保護者の所得の状況その他の事情を勘案して知事が別に定める額を控除した額

(3) 当該特定疾病医療（生活療養に限る。）につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、健康保険法第 85 条の 2 第 2 項に規定する生活療養標準負担額、支給認定を受けた特定疾病の患者又はその保護者の所得の状況その他の事情を勘案して知事が別に定める額を控除した額

4 前項に規定する療養に要する費用の額の算定方法の例によることができないとき、及びこれによることを適当としないときの特定医療に要する費用の額の算定方法は、知事が別に定めるところによる。

（事業の対象者）

第 4 条 前条に規定する助成事業の対象となる者は、第 2 条各号に掲げる特定疾病に罹患した患者であつて、次の各号に掲げる要件を備えているもの（以下「対象患者」という。）とする。ただし、第 2 条第 1 号に規定する特定疾病に罹患した患者については、児童福祉法第 6 条の 2 第 2 項に規定する小児慢性特定疾病児童等を除く。なお、特定疾病医療費の支給は、当該特定疾病の患者に対する医療につき、生活保護法（昭和 25 年法律第 144 号）及び健康保険法の規定による療養の給付その他の法令により、国又は地方公共団体の負担において特定疾病医療費の支給に相当するものが行われたときはその限度において行わない。

(1) 長野県内に住所を有すること。

(2) 医療機関等において特定疾病に係る医療を受けていること。

(3) 次のいずれかに該当すること。

ア 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であること。

イ 健康保険法、船員保険法（昭和 14 年法律第 73 号）、国家公務員共済組合法（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）又は私立学校教職員共済法（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であること。

ウ 高齢者の医療の確保に関する法律の規定による被保険者であること。

（申請）

第 5 条 支給認定を受けようとする特定疾病の患者又はその保護者は、知事が別に定めるところにより、診断書（特定疾病の患者が特定疾病にかかっていること及びその病状の程度を証する書面として知事が別に定めるものをいう。）を添えて、知事に申請をしない

なければならない。

(支給認定等)

第6条 知事は、前条の申請に係る特定疾病の患者が、知事が別に定める特定疾病の診断に関する客観的な指標による一定の基準に該当するとともに、次の各号のいずれかに該当する場合にあって特定医療を受ける必要があると認めるときは、支給認定を行うものとする。

(1) その病状の程度が知事が別に定める程度であるとき。

(2) その治療状況その他の事情を勘案して知事が別に定める基準に該当するとき。

2 知事は、前条の申請があった場合において、支給認定をしないこととするとき（申請の形式上の要件に適合しない場合を除く。）は、あらかじめ、指定難病審査会（法第8条に規定する指定難病審査会をいう。）に当該申請に係る特定疾病の患者について支給認定をしないことに関し審査を求めなければならない。

3 知事は、支給認定をしたときは、契約医療機関等の中から、当該支給認定を受けた特定疾病の患者が特定医療を受けるものを定めるものとする。

4 知事は、支給認定をしたときは、支給認定を受けた特定疾病の患者又はその保護者（以下「支給認定患者等」という。）に対し、医療受給者証を交付しなければならない。

5 支給認定は、その申請のあった日に遡ってその効力を生ずる。

6 特定疾病医療を受けようとする支給認定患者等は、第3項の規定により定められた契約医療機関等に医療受給者証を提示して特定疾病医療を受けるものとする。ただし、緊急の場合その他やむを得ない事由のある場合については、医療受給者証を提示することを要しない。

7 支給認定を受けた特定疾病の患者が第3項の規定により定められた契約医療機関等から特定疾病医療を受けたとき（当該支給認定患者等が当該契約医療機関等に医療受給者証を提示したときに限る。）は、知事は、当該支給認定患者等が当該契約医療機関等に支払うべき当該特定疾病医療に要した費用について、特定疾病医療費として当該支給認定患者等に支給すべき額の限度において、当該支給認定患者等に代わり、当該契約医療機関等に支払うことができる。

8 前項の規定による支払があったときは、当該支給認定患者等に対し、特定疾病医療費の支給があったものとみなす。

(支給認定の有効期間)

第7条 支給認定は、支給認定の有効期間（1年以内であって、支給認定を受けた特定疾病の患者が、当該支給認定を受けた特定疾病の病状の程度及び治療の状況からみて特定疾病医療を受けることが必要な期間とする。ただし、当該期間を延長する特別の事情があると認められるときは、1年3月を超えない範囲内において知事が定める期間とする。以下同じ。）内に限り、その効力を有する。

(支給認定の変更)

第8条 支給認定患者等は、現に受けている支給認定に係る第6条第3項の規定により定められた契約医療機関等その他の知事が別に定める事項を変更する必要があるときは、知事が別に定めるところにより、知事に対し、当該支給認定の変更の申請をすることができる。

2 知事は、前項の申請又は職権により、支給認定患者等につき、同項の別に定める事項を変更する必要があると認めるときは、別に定めるところにより、支給認定の変更の認定を行うことができる。この場合において、知事は、当該支給認定患者等に対し、医療受給者証の提出を求めるものとする。

3 知事は、前項の支給認定の変更の認定を行ったときは、医療受給者証に当該変更の認定に係る事項を記載し、これを返還するものとする。

(支給認定の取消し)

第9条 知事は、次に掲げる場合には、当該支給認定を取り消すことができる。

(1) 支給認定を受けた患者が、第6条第1項に該当しなくなったと認めるとき。

(2) 支給認定患者等が、支給認定の有効期間内に、長野県以外の都道府県の区域内に居住地を有するに至ったと認めるとき。

(3) 支給認定患者等が、正当な理由がなく、第12条の規定による命令に応じないとき。

(4) 支給認定患者等が、第5条又は第8条第1項の規定による申請に関し虚偽の申請をしたとき。

2 知事は規定により支給認定の取消しを行った場合は、当該取消しに係る支給認定患者等に対し、医療受給者証の返還を求めるものとする。

(申請書等の様式)

第10条 この要綱に規定する申請書等の様式は、別に定める。

(書類の提出)

第11条 この要綱により知事に提出する書類は、対象患者の住所地を管轄する保健所の長（中核市にあつては、中核市の長を経由）へ提出するものとする。

(報告等)

第12条 知事は、特定疾病医療費の支給に関して必要があると認めるときは、当該支給認定患者等に対し、報告若しくは文書その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に質問させることができる。

附 則

(施行期日)

1 この要綱は、平成27年1月1日から施行する。

(施行前の準備)

2 この要綱を施行するために必要な第5条及び第6条の規定による支給認定の手続、第10条及び第11条の規定による重症認定の手続は、この要綱の施行前においても行うことができる。

附 則（平成27年5月8日付け27保疾第156号健康福祉部長通知）

(適用期日)

平成27年7月1日から適用する。

附 則（平成29年3月22日付け28保疾第1204号健康福祉部長通知）

(適用期日)

1 平成29年4月1日から適用する。

(経過措置)

2 この改正前に交付された医療受給者証は、第6条第4項の規定により交付された医療受給者証とみなす。

附 則（令和6年12月2日付け6保疾第760号健康福祉部長通知）

（適用期日）

令和6年12月2日から適用する。（ただし、要綱第11条の改正については令和3年4月1日から適用する。）

附 則（令和7年6月16日付け7疾感第385号健康福祉部長通知）

（適用期日）

令和7年7月1日から適用する。

診断基準（溶血性貧血）

重症度分類（溶血性貧血）

診断基準・重症度分類（汎発性血管内血液凝固）

参考：第3条第3項関係

特定疾病医療費助成事業における患者一部負担上限月額

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		原則		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
要保護者	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税 (世帯)	本人年収 ～80万9千円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万9千円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税課税以上7.1万円以上 25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税課税以上25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	
入院時の食事			全額自己負担		