

各指定医療機関 開設者（代表者）様

札幌市保健所長 山口 亮

**特定医療費（指定難病）及び小児慢性特定疾病医療費助成制度にかかる
取扱いの変更等について（通知）**

日頃より、本市の保健医療行政の推進に特段の御協力を賜り、厚くお礼申し上げます。
この度、札幌市では下記のとおり、今年度の特定医療費（指定難病）等受給者証（以下「受給者証」といいます。）の有効期間を 3 か月自動延長するとともに、今後の受給者証の有効期間を 1 月 1 日からの 12 か月間に変更することとしましたので、お知らせいたします。

また、医療費助成の開始時期の前倒し等につきまして、併せてお知らせいたします。

記

< 変更等 >

- 1 交付済み受給者証の有効期間の 3 か月間自動延長等【指定難病・特定疾患】
- 2 医療費助成の開始時期の前倒し等【指定難病・小児慢性】
- 3 「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の一部改正【指定難病】
- 4 臨床調査個人票及び医療意見書のオンライン化【指定難病・小児慢性】

1 交付済み受給者証の有効期間の 3 か月間自動延長等【指定難病・特定疾患】

(1) 有効期間の 3 か月間自動延長

有効期間が令和 5 年 9 月 30 日までの方を対象とし、有効期間を 3 か月間延長します。

なお、有効期間を 3 か月間延長した受給者証は新たに交付しないため、下記のとおり、有効期間を読み替えてご対応をお願いいたします。



- ※ 更新（認定）後の受給者証の有効期間は、令和 6 年 1 月 1 日から令和 6 年 12 月 31 日までの 1 年間とし、令和 7 年以降も同様となります。
- ※ 受給者証をお持ちの患者様へは、今年度の更新申請の案内文において有効期間の延長についてお知らせしております。
- ※ 北海道においても有効期間を 3 か月間延長しています。

(2) 対象となる受給者証

- ・ 特定医療費(指定難病)受給者証 ～ 公費負担番号が 54 から始まる 8 桁
- ・ 特定疾患治療研究事業受給者証 ～ 公費負担番号が 83 から始まる 8 桁
(道独自事業分)

(3) 受給者証の更新申請の受付期間

更新申請の推奨受付期間は、従前どおり 7 月 1 日から 9 月 30 日の期間(平日)と
しています。

なお、10 月～12 月も受け付けいたしますが、1 月 1 日までに更新後の受給者証を
お送りできない場合があります。

(4) 新規申請の有効期間の終期

申請書を受理した日以降最初に到来する **12月31日** までとします。ただし、交付日
が 10 月 1 日から 12 月 31 日までの場合は、交付日の **翌年の 12 月 31 日** までとします。

2 医療費助成の開始時期の前倒し等【指定難病・小児慢性】

(1) 医療費助成の開始時期の前倒し(令和 5 年 10 月 1 日施行)(詳細は別添チラシ参照)

法改正により、新規申請時の医療費助成の開始時期が、従来の「申請日」から
「**診断日**」※注に前倒しされます。

ただし、申請日から遡りの期間は原則 1 か月とされ、①診断書(臨床調査個人
票・医療意見書)の受領に時間を要した、②診断後すぐに入院することになった、
③大規模災害に被災した、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 か月とされました。

※注「**診断日**」について

指定難病：診察や検査結果等から、当該指定難病の診断基準を満たし、且つ、当
該指定難病が原因で重症度分類を満たしていると総合的に判断した日
小児慢性：当該小児慢性特定疾病と診断し、且つ、当該小児慢性特定疾病が原因
で、疾病の状態の程度を満たすと総合的に判断した日

(2) 臨床調査個人票及び医療意見書の様式改正(詳細は別添チラシ参照)

医療費助成の開始時期の前倒しに伴い、指定医が作成する臨床調査個人票及び医
療意見書の様式が改正され、「診断年月日」欄が追加されます。

なお、当面の間、診断年月日を備考欄等に記載することで旧様式も使用できます。

< 改正後の様式 >

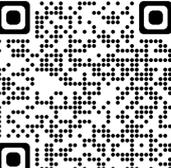
次の厚生労働省等のホームページをご確認ください。

厚生労働省 QRコード	ホームページ	情報センター QRコード
	←【指定難病】厚生労働省<臨床調査個人票> https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunit suite/bunya/0000084783.html	
	【指定難病】難病情報センター(令和 5 年 10 月 1 日以降)→ https://www.nanbyou.or.jp/	

厚生労働省 QRコード	ホームページ	情報センター QRコード
	<p>←【小児慢性】厚生労働省＜医療意見書＞ https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_34547.html</p> <p>【小児慢性】小児慢性特定疾病情報センター（令和5年10月1日以降）→ https://www.shouman.jp/</p>	

(3) 申請書様式の改正

申請者（患者）が記載する申請書も改正する予定です。改正後の申請書は、札幌市役所ホームページに掲載いたします。

QRコード	札幌市役所ホームページ	QRコード
	<p>←【指定難病】申請書様式（令和5年10月1日以降） https://www.city.sapporo.jp/eisei/nanbyo/iryuhisonotanojosei.html</p> <p>【小児慢性】申請書様式（令和5年10月1日以降）→ https://www.city.sapporo.jp/eisei/shoni/syouni/shouman-iryuhi.html</p>	
	<p>←【指定難病】医師・医療機関の皆様へ（令和5年10月1日以降） https://www.city.sapporo.jp/eisei/nanbyo/isi_iryokikan.html</p> <p>【小児慢性】医師・医療機関の皆様へ（令和5年10月1日以降）→ https://www.city.sapporo.jp/eisei/shoni/syouni/shouman-ishi-iryokikan-he.html</p>	

3 「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」の一部改正【指定難病】

（令和6年4月1日適用予定）

※現時点では「予定」です。通知があり次第、札幌市役所ホームページ（上記2(3)医師・医療機関の皆様へ）に掲載いたしますのでご確認ください。

(1) 疾病名の変更

下記5疾病について疾病名の変更が予定されています。

告示番号	改正前	改正後（令和6年4月1日適用）
54	成人スチル病	成人発症スチル病
121	神経フェリチン症	脳内鉄沈着神経変性症
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	HTRA1関連脳小血管病
126	ペリー症候群	ペリー病
167	マルファン症候群	マルファン症候群／ロイス・ディーツ症候群

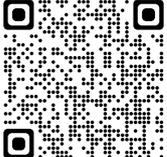
(2) 疾病の追加

下記3疾病の追加が予定されています。

告示番号	新規追加（令和6年4月1日適用）
339	MECP2重複症候群
340	線毛機能不全症候群（カルタゲナー（Kartagener）症候群を含む。）
341	TRPV4異常症

(3) 指定難病にかかる診断基準及び重症度分類等の改正（令和6年4月1日適用）

191疾病について、診断基準及び重症度分類等の改正が予定されています。

QRコード	厚生労働省ホームページ
	← 【指定難病】 https://public-comment.e-gov.go.jp/servlet/PcmFileDownload?seqNo=0000253120 (厚生労働省による令和5年4月27日時点の案)

4 臨床調査個人票及び医療意見書のオンライン化【指定難病・小児慢性】

厚生労働省において、指定難病及び小児慢性特定疾病の申請を行う際に提出が必要な診断書（臨床調査個人票及び医療意見書）のオンライン化（難病・小慢データベース）の整備が進められているところです（運用開始予定－指定難病・令和6年4月1日、小児慢性・令和5年10月1日）。

利用を希望される場合は、札幌市保健所へ指定医ごとにID・パスワードの交付申請を行ってください。申請方法等は、札幌市役所ホームページをご覧ください。

なお、診断書のオンライン登録は現時点で義務化されたものではなく、オンライン登録が可能となった後も、**現行の方法（紙や院内システムによる診断書の作成）は併用されます**のでご注意ください。

QRコード	札幌市役所ホームページ
	← 【指定難病・小児慢性】 指定難病及び小児慢性特定疾病に係る診断書登録のオンライン化について https://www.city.sapporo.jp/hokenjo/nannbyou/shinndannshoonline.html

担当：札幌市保健所健康企画課難病医療係 札幌市中央区大通西19丁目WEST19 2階
TEL：011-622-5153 FAX：011-622-7223 MAIL：nanbyo-iryo@city.sapporo.jp

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、 指定難病の臨床調査個人票に 「診断年月日」欄が追加されます

特定医療費の支給開始日を確認するため、臨床調査個人票の「診断年月日」欄には
「当該臨床調査個人票に記載された内容を診断した日」
を記載いただきますようお願いいたします。

< 10月1日からの臨床調査個人票 >

: 改正箇所

記載年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日
診断年月日	西暦	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	年	<input type="text"/>	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	<input type="text"/>	日

- ・病名診断に用いる臨床症状、検査所見等に関して、診断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。）
- ・治療開始後における重症度分類については、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。
- ・診断基準、重症度分類については、「指定難病に係る診断基準及び重症度分類等について」（平成26年11月12日健発1112第1号健康局長通知）を参照の上、ご記入ください。
- ・**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。**
- ・審査のため、検査結果等について別途提出をお願いすることがあります。

※「診断年月日」欄のない臨床調査個人票を難病患者が持参した場合は、
特記事項欄又は欄外に診断年月日を記載してください。

< 診断年月日の具体的な考え方 >

■ **診察や検査結果等から、当該指定難病の診断基準を満たし、
且つ、当該指定難病が原因で重症度分類を満たしていると総合的に診断した日**

※令和5年10月1日以降の申請から適用となります。

※「診断年月日」が「記載年月日」と同日の場合は、同日を記載してください。

ただし、重症度分類を満たしていないと診断した場合は、「診断年月日」欄は記載不要です。

新しい臨個票は、厚生労働省ホームページからダウンロードできます。
(<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>)

「令和5年10月1日以降は、
難病情報センターにも掲載されます」

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

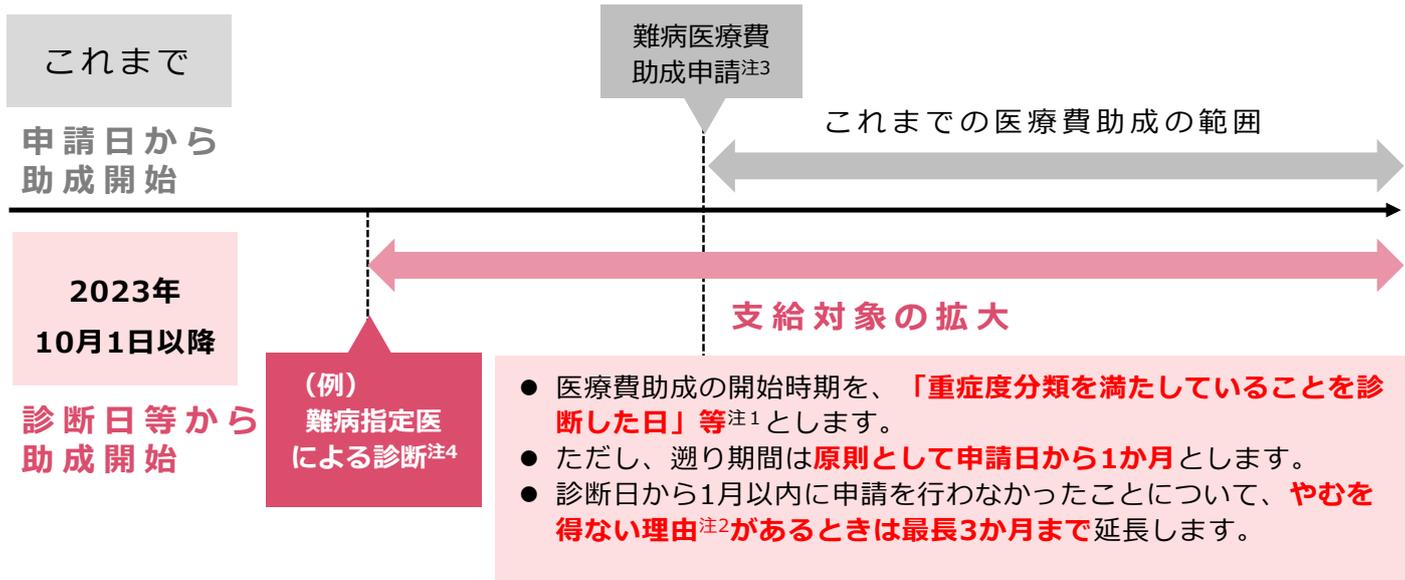
特定医療費の支給開始日の見直しの概要については、（別添）の周知チラシをご確認ください。

指定難病と診断された皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、 助成開始時期を前倒しできます

助成の開始時期が、申請日から、
「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります

医療費助成の見直しのイメージ



注1 重症度分類を満たさない場合であっても、以下の要件を満たした方は医療費助成の対象となります（軽症高額対象者）。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期を、「その基準を満たした日の翌日」とします。

助成要件	申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること
------	---

注2 診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など

注3 2023（令和5）年10月1日以降の申請から適用します。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

注4 特定医療費の支給開始日を確認するため、臨個票に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票に記載された内容を診断した日を記載します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

小児慢性特定疾病指定医の皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から小児慢性特定疾病医療費助成制度が変わり、

小児慢性特定疾病の医療意見書に 「診断年月日」欄が追加されます

小児慢性特定疾病医療費の支給開始日を確認するため、

医療意見書の「診断年月日」欄には「医療意見書に記載された内容を診断した日」
を記載いただきますようお願いいたします。

<10月1日からの医療意見書>

医療機関・医師署名			
上記の通り診断します。			
医療機関名	記載年月日	年	月 日
医療機関所在地	診断年月日	年	月 日
電話番号			
	診療科		
	医師名		
	小児慢性特定疾病 指定医番号	()

・診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

※「診断年月日」欄のない医療意見書を患者が持参した場合は、欄外に「診断年月日」を記載してください。

<診断年月日の具体的な考え方>

■当該小児慢性特定疾病と診断し、且つ、当該小児慢性特定疾病が原因で、疾病の状態の程度を満たすと総合的に判断した日

- ※1 令和5年10月1日以降の申請から適用となります。
- ※2 「継続申請用」医療意見書の「診断年月日」欄は、<診断年月日の具体的な考え方>に示す疾病の程度が継続していると診断した日を記載してください。
- ※3 「診断年月日」が「記載年月日」と同日の場合は、それぞれの欄に同じ日付を記載してください。
- ※4 成長ホルモン治療用の医療意見書も同様の取り扱いとなります。

新しい医療意見書は、令和5年10月1日以降、
「小児慢性特定疾病情報センター」からダウンロードできます。

※ 厚生労働省ホームページにも掲載しています。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_34547.html>

都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市（特別区含む）ごとの
相談窓口や小慢指定医・小慢指定医療機関、小児慢性特定疾病の概要や
診断の手引き、疾病の状態の程度などが掲載されています。

小慢情報センター

検索

<https://www.shouman.jp/>

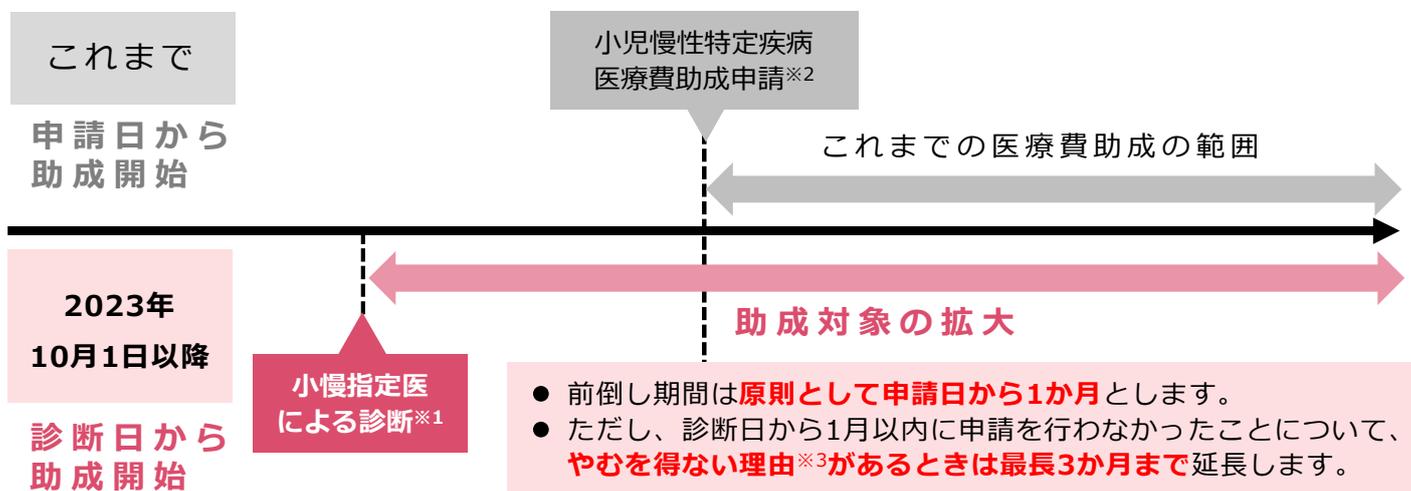
小児慢性特定疾病医療費の支給開始日の見直しに関する概要は、（別添）の周知チラシをご確認ください。

小児慢性特定疾病と診断された方、保護者の皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から小児慢性特定疾病医療費助成制度が変わり、 小児慢性特定疾病医療費の支給認定の開始日を遡ることができます

小児慢性特定疾病医療費の支給開始日が、これまでの「申請日」から、「疾病の状態の程度を満たしていることを診断した日※¹等」へ遡ることが可能になります

医療費助成の見直しのイメージ



※¹ 疾病の状態の程度を満たした日を確認するため、**医療意見書に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、医療意見書に記載された内容を診断した日を記載**します。

※² **2023（令和5）年10月1日以降の申請から適用**します。ただし、**2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。**

※³ 診断書（医療意見書）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など

小児慢性特定疾病に関する情報は「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市（特別区含む）ごとの相談窓口や小慢指定医・小慢指定医療機関、小児慢性特定疾病の概要や診断の手引き、疾病の状態の程度などが掲載されています。

小慢情報センター

検索

<https://www.shouman.jp/>

医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市・中核市及び児童相談所設置市（特別区含む）の窓口にお問い合わせください