

都単独医療費助成制度の現状

【対象疾病及び認定患者数】 H29.7末現在（速報値）

通し番号	疾病名	認定患者数	
1	悪性高血圧	2	
2	骨髄線維症	93	
3	母斑症 (指定難病の結節性硬化症、スタージ・ウェーバー症候群及びクリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群を除く。)	ヒッベル・リンドー病	34
		マフチ症候群	0
		皮膚神経黒色症	9
		基底細胞母斑症候群	16
4	肝内結石症	31	
5	特発性好酸球増多症候群	37	
6	びまん性汎細気管支炎	172	
7	遺伝性QT延長症候群	46	
8	網膜脈絡膜萎縮症	78	
合計		518	

【認定基準及び認定期間】

○ 認定基準

診断基準を満たすものを対象とする。

○ 認定期間

新規：申請日以降直近の7月末（5月から7月の申請の場合は、翌年の7月末）まで

更新：有効期間満了日の翌日から1年間

【経過措置】

平成26年以前に認定を受けていたものについては、平成29年12月31日までは経過措置対象者として全例認定、自己負担上限額も軽減

課題

- 診断基準の見直し
 現行の診断基準は、10年以上見直されておらず、現代の医学にそぐわないものがある。
- 重症度分類の導入
 平成27年1月に施行された難病法においては、認定基準に診断基準のみでなく、重症度基準も加えられており、整合が図れていない。

認定基準案の検討について

- 平成27年度
 特殊疾病対策協議会及び同協議会疾病部会において、見直しの方向性及び方法について、了承を得た。
- 平成28年度
 東京都の難病専門研究事業により、該当疾病に関し専門的知見を有する医師に基準の分析を委託した。その際、必要に応じて、国の研究班又は専門学会の意見を聴きながら実施することとした。
- 平成29年度
 各研究者から提出された報告書に基づいて、認定基準及び臨床調査個人票（診断書）の改正案を作成。特殊疾病対策協議会において検討し、その結果に基づき規則改正を行った。

新基準の適用について

- 新規申請者 平成30年1月1日から新基準を適用
- 既認定者※ 平成31年度更新分から新基準を適用
 ※平成29年12月31日以前に申請し、認定を受けている方