

(改正後全文)

雇児発 1203 第 2 号
平成 26 年 12 月 3 日

[改正経過]

第 1 次改正	平成 27 年 12 月 2 日	健発 1202 第 2 号
第 2 次改正	平成 29 年 12 月 18 日	健発 1218 第 9 号
第 3 次改正	平成 30 年 3 月 19 日	健発 0319 第 2 号
第 4 次改正	平成 30 年 6 月 6 日	健発 0606 第 1 号
第 5 次改正	平成 31 年 3 月 29 日	健発 0329 第 8 号
第 6 次改正	令和元年 6 月 25 日	健発 0625 第 14 号
第 7 次改正	令和 2 年 3 月 5 日	健発 0305 第 6 号
第 8 次改正	令和 4 年 3 月 17 日	健発 0317 第 1 号
第 9 次改正	令和 4 年 5 月 20 日	健発 0520 第 4 号
第 10 次改正	令和 5 年 9 月 14 日	健生発 0914 第 7 号
第 11 次改正	令和 6 年 3 月 29 日	健生発 0329 第 75 号

都道府県知事
指定都市市長
中核市市長
児童相談所設置市長
各 殿

厚生労働省雇用均等・児童家庭局長
(公 印 省 略)

小児慢性特定疾病医療費の支給認定について

小児慢性特定疾患対策については、平成 17 年 2 月 21 日雇児発 0221001 号雇用均等・児童家庭局長通知「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」により実施してきたところ、難病対策の在り方の見直しに併せ、今日的視点で、改めて小児慢性特定疾患対策の在り方を見直し、公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築等を内容とする「児童福祉法の一部を改正する法律案」を第 186 回国会に提出していたところであるが、同法案については、平成 26 年 5 月 23 日に成立し、同月 30 日に公布された。

この法律による改正後の児童福祉法（昭和 22 年法律第 164 号）に基づく小児慢性特定疾病対策の一つである小児慢性特定疾病医療費の支給については、平成 27 年 1 月 1 日から施行されるところであるが、本事業を適切に運営していただく観点から、別紙のとおり「小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱」を作成し、平成 27 年 1 月 1 日から適用することとしたので、御了知の上、貴管内の市区町村及び関係者に対する周知方につき配慮をお願いするとともに、医療費支給認定の円滑かつ適切な実施を期せられたい。

本通知の施行に伴い、平成 17 年 2 月 21 日雇児発 0221001 号雇用均等・児童家庭局長通知「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」は廃止する。

なお、この通知は、地方自治法（昭和 22 年法律第 67 号）第 245 条の 4 第 1 項の規定に基づく技術的助言であることを申し添える。

小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱

児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の3第3項の規定に基づく小児慢性特定疾病医療費の支給認定（以下「支給認定」という。）の事務手続及び運営等については、法令及び関係通知によるほか、本実施要綱により行い、もって支給認定の適正な実施を図らるる。

第1 定義

本実施要綱において次に掲げる用語の定義は、次の1～13に定めるところによる。

- 1 「小児慢性特定疾病医療支援」とは、法第6条の2第3項に規定する医療をいう。
- 2 「小慢児童等」とは、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いう。
- 3 「申請者」とは、支給認定の申請を行おうとする小児慢性特定疾病児童（法第6条の2第2項第1号に規定する小児慢性特定疾病児童をいう。以下同じ。）の保護者若しくは成年患者（同項第2号に規定する成年患者をいう。以下同じ。）又は支給認定の申請を行った小児慢性特定疾病児童の保護者若しくは成年患者をいう。
- 4 「受給者」とは、法第19条の3第7項に規定する医療費支給認定保護者又は法第19条の2第1項に規定する医療費支給認定患者をいう。
- 5 「支給認定世帯」とは、支給認定に係る小慢児童等及び児童福祉法施行令（昭和23年政令第74号。以下「令」という。）第22条第1項第2号イに規定する医療費支給認定基準世帯員で構成する世帯をいう。なお、児童福祉法施行規則（昭和23年厚生省令第11号。以下「規則」という。）第7条の2において医療費支給認定基準世帯員について具体的に規定している。
- 6 「按分世帯」とは、支給認定に係る小慢児童等及び令第22条第2項に規定する医療費算定対象世帯員で構成する世帯をいう。なお、規則第7条の8において医療費算定対象世帯員について具体的に規定している。
- 7 「指定医」とは、法第19条の3第1項に規定する指定医をいう。
- 8 「指定医療機関」とは、法第6条の2第2項第1号に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。
- 9 「医療意見書」とは、法第19条の3第1項に規定する診断書をいう。

- 10 「重症患者」とは、令第22条第1項第2号ロに規定する高額治療継続者の認定の申請を行う日が属する月以前の12月以内に当該支給認定に係る小児慢性特定疾病医療支援（支給認定を受けた月以後のものに限る。）につき医療費総額（健康保険の療養に要する費用の額の算定方法により算定した額）が5万円を超えた月数が6回以上ある当該支給認定に係る小慢児童等又は別表1「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」に適合した同号ロに規定する療養負担過重患者の認定に係る小慢児童等をいう。
- 11 「人工呼吸器等装着者」とは、人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする者として、長期にわたり継続して常時生命維持管理装置を装着する必要性があり、日常生活動作が著しく制限されている支給認定に係る小慢児童等をいう。
- 12 「指定難病患者」とは、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）第7条第1項に規定する支給認定を受けた指定難病（同法第5条第1項に規定する指定難病をいう。）の患者をいう。
- 13 「受給者証」とは、法第19条の3第7項に規定する医療受給者証をいう。

第2 目的

小慢児童等の健全育成の観点から、小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費の一部を助成し、小慢児童等家庭の医療費の負担軽減を図ることを目的とする。

第3 実施主体

本事業の実施主体は、都道府県、指定都市、中核市及び法第59条の4第1項の政令で定める市（特別区を含む。）（以下「都道府県等」という。）とする。

第4 対象者（対象疾病及び対象年齢）

小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費助成の対象とする者は、小慢児童等、すなわち、法第6条の2第1項の規定に基づき厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める小児慢性特定疾病にかかっており、当該疾病の状態が、同条第3項の規定に基づき小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものであって、18歳未満の児童（18歳到達時点において指定小児慢性特定疾病医療支援（小児慢性特定疾病医療支援のうち、支給認定時に都道府県等により選定された指定医療機関から受ける医療であって、当該支給認定に係る小児慢性

特定疾病に係るものをいう。以下同じ。)を受けており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要であると認められる場合には、20歳到達までの者を含む。)とする。

第5 小児慢性特定疾病医療支援

1 小児慢性特定疾病医療支援の範囲

小児慢性特定疾病医療支援は、小児慢性特定疾病及び当該小児慢性特定疾病に付随して発生する傷病に関する医療とする。

2 小児慢性特定疾病医療費の支給対象となる医療の内容

- (1) 診察
- (2) 薬剤又は治療材料の支給
- (3) 医学的処置、手術及びその他の治療
- (4) 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
- (5) 病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護
- (6) 移送（医療保険により給付を受けることができない者の移送に限る。）

第6 支給認定の申請

1 支給認定の申請の手続き

- (1) 小児慢性特定疾病医療費の支給を受けようとする申請者からの申請に基づき、支給認定を行うものとする。

なお、支給認定に係る小慢児童等が血友病患者（先天性血液凝固因子障害等治療研究事業について（平成元年7月24日健医発第896号厚生省保健医療局長通知）の別紙「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業実施要綱」の第3に規定する対象疾病にかかっている小慢児童等をいう。以下同じ。）の場合には、自己負担上限月額は0円（「第11 自己負担上限月額」の11参照）とする。

- (2) 支給認定を受けようとする申請者は、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（新規・更新・変更）（別紙様式第1号。以下「支給認定申請書」という。）に、次の①及び②の書類を添付の上、都道府県等に申請するものとする。

①指定医が作成した医療意見書

②支給認定に係る小慢児童等の属する支給認定世帯の所得の状況等が確認できる資料

(例)

- ・市町村民税の課税状況が確認できる資料
- ・被保護者（生活保護法（昭和 25 年法律第 144 号）第 6 条第 1 項に規定する被保護者をいう。）又は支援給付（中国残留邦人等の円滑な帰国の促進並びに永住帰国した中国残留邦人等及び特定配偶者の自立の支援に関する法律（平成 6 年法律第 30 号。以下「中国残留邦人等自立支援法」という。）第 14 条に規定する支援給付をいう。）を受けている者であることが確認できる資料
- ・市町村民税世帯非課税世帯については受給者に係る収入の状況が確認できる資料

2 重症患者区分の認定の申請の手続き

重症患者区分の認定を受けようとする申請者又は受給者は、重症患者認定申告書（別紙様式第 2 号）に、次の①又は②の書類を添付の上、都道府県等に申請するものとする。

- ① 高額治療継続者の認定の申請を行う日が属する月以前の 12 月以内に、当該支給認定に係る小慢児童等が受けた小児慢性特定疾病医療支援（支給認定を受けた月以後のものに限る。）につき医療費総額（健康保険の療養に要する費用の額の算定方法により算定した額）が 5 万円を超えた月数が 6 回以上あることを確認できる資料
- ② 支給認定に係る小慢児童等が別表 1 「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」に適合していることを確認できる資料

（例）

- ・指定医が作成した医療意見書
- ・障害厚生年金等（厚生年金保険法（昭和 29 年法律 115 号）に基づく障害厚生年金、国民年金法（昭和 34 年法律第 141 号）に基づく障害基礎年金、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）及び私立学校教職員共済法（昭和 28 年法律第 245 号）に基づく障害共済年金をいう。以下同じ。）の証書の写し
- ・身体障害者手帳の写し

3 人工呼吸器等装着者区分の認定の申請の手続き

人工呼吸器等装着者区分の認定を受けようとする申請者又は受給者は、医師が診断書欄を記載した人工呼吸器等装着者証明書（別紙様式第 3 号）により都道府県等に申請するものとする。

なお、この人工呼吸器等装着者申請書を医療意見書の別紙とし、医療意見書と一連

の書類とすることも差し支えない。

4 指定小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額の特例に該当する旨の申請の手続き

次の①又は②のいずれかに該当する場合は、指定小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額の特例（「第 11 自己負担上限月額」の 10 参照）の対象となるので、申請者又は受給者は、支給認定申請書に、当該事実を確認できる資料を添付の上、都道府県等に申請するものとする。

①支給認定に係る小慢児童等が指定難病患者でもある場合

ただし、同一疾病により小児慢性特定疾病と難病の受給者証を保持している場合には、当該特例の対象とはならないことに留意すること。

②支給認定に係る小慢児童等と同一の医療保険に属する按分世帯に、他の支給認定に係る小慢児童等又は指定難病患者がいる場合

第 7 支給認定

1 支給認定

(1) 都道府県等は、小児慢性特定疾病医療支援を必要とすると認められた申請者について、小児慢性特定疾病医療費を支給する旨の認定をするものとする。

また、支給認定をしないこととするときは、あらかじめ、法第 19 条の 4 第 1 項に規定する小児慢性特定疾病審査会（以下「審査会」という。）に審査を求めなければならないものとする（「第 15 審査会」参照）。支給認定をしないことと判断した場合には、当該申請者に対して、支給認定をしない旨の通知書を交付するものとする。

(2) 都道府県等は、支給認定をしたときは、速やかに、第 11 に基づき適用となる指定小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額を記載した受給者証（別紙様式第 4 号）を受給者に交付するものとする。また、指定小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担額を管理するため、自己負担上限額管理票（別紙様式第 6 号。以下「管理票」という。）を受給者に交付すること。

(3) 支給認定の有効期間は原則 1 年以内とするものとする。ただし、都道府県等においてやむを得ない事情があると認めるときは、1 年を超えて適切な期間を設定することもできる。また、有効期間の開始日は、「児童福祉法第 19 条の 3 第 8 項に基づく小児慢性特定疾病医療費の支給開始日の遡りに係る取扱いについて」（令和 5

年8月29日付け健難発0829第3号厚生労働省健康局難病対策課長通知)の別紙(以下、「遡り取扱い通知」という。)を踏まえて設定すること。

- (4) 受給者から受給者証の再交付の申請があったときは、受給者証を再交付することとする。また、受給者証を紛失した者に対しては、再交付の後に失った受給者証を発見したときは速やかに再交付前の受給者証を都道府県等に返還しなければならない旨を申し添えるものとする。
- (5) 支給認定に係る小慢児童等が治癒、死亡等の理由により小児慢性特定疾病医療支援を受ける必要が無くなったとき、受給者が他の都道府県等に転出したとき、その他当該都道府県等において支給認定を行う理由が無くなったときは、都道府県等は、受給者に対して、速やかに受給者証を返還するよう求めるなど適切に対応するものとする。

2 重症患者等区分の認定

- (1) 都道府県等は、重症患者等区分(重症患者区分及び人工呼吸器等装着者区分をいう。以下同じ。)の認定の申請がある場合には、当該申請に係る小慢児童等が重症患者又は人工呼吸器等装着者に該当するか否かを審査するものとする。

また、当該申請(重症患者区分の「高額治療継続者」に係る申請を除く。)の審査に当たっては、必要に応じて審査会に意見を求め、当該申請に係る小慢児童等の病状を総合的に勘案の上、判定するものとする。

- (2) 重症患者等区分の認定の効力は、受給者証に記載された支給認定の有効期間内に限るものとする。従って、引き続き重症患者等区分の認定を受けようとする場合は、支給認定の更新にあわせて、改めて重症患者等区分の認定を受けなければならない。

第8 支給認定世帯

- 1 支給認定世帯については、6に掲げる特例に該当する場合を除き、支給認定に係る小慢児童等と同じ医療保険の被保険者をもって、当該小慢児童等の生計を維持するもの(医療費支給認定基準世帯員)として取り扱うものとする。
- 2 家族の実際の居住形態及び税制面での取扱いにかかわらず、6に掲げる特例に該当する場合を除き、医療保険の加入関係が異なる場合には別の支給認定世帯として取り扱うものとする。
- 3 支給認定の申請に当たっては、支給認定申請書のほか、申請者の氏名が被保険者本

人又は被扶養者として記載されている被保険者証・被扶養者証・組合員証など各種医療保険の加入関係を示すもの（以下「被保険者証等」という。）の写し及び当該申請に係る小慢児童等の氏名が記載されている被保険者証等の写しを提出させるものとする。あわせて、申請者及び申請に係る小慢児童等以外に支給認定世帯に属する者がいる場合には、当該者の氏名が記載された被保険者証等の写しも提出させるものとする。

4 支給認定の申請に係る小慢児童等が国民健康保険の被保険者である場合は、申請者の提出した被保険者証等の写しが支給認定世帯全員のものかどうか、申請者に住民票を提出させる等の方法によって確認するものとする。

5 市町村民税世帯非課税世帯の該当の有無の判断や市町村民税額（所得割）の支給認定世帯における合計額の算定は、支給認定の申請に係る小慢児童等が指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度（指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する月が4月から6月である場合にあっては、前年度）の課税状況を基準とすることが基本となる。なお、指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する月が4月から6月である場合であって、7月以降も支給認定の有効期間が継続するときには、7月に市町村民税世帯非課税世帯の該当の有無の判断や市町村民税額（所得割）の支給認定世帯における合計額の算定について再確認を行うことを必ずしも要さない。ただし、都道府県等の判断により再確認を行うことは差し支えない。

また、毎年1月1日現在において、指定都市の住民であった者に係る市町村民税については、地方税法の規定にかかわらず、地方税法及び航空機燃料譲与税法の一部を改正する法律（平成29年法律第2号）第1条による改正前の地方税法に規定する個人住民税所得割の標準税率（6%）により算出された所得割額を用いることとする。

6 支給認定の申請に係る小慢児童等が国民健康保険に加入している場合であって、次に掲げる者が後期高齢者医療に加入している場合は、当該小慢児童等と当該掲げる者を同一の支給認定世帯とみなすものとする（「支給認定世帯」の範囲の特例）。

① 小慢児童等が18歳未満の児童の場合、申請者

② 小慢児童等が18歳以上の成年患者の場合、満18歳到達前に当該成年患者の申請者であった者で、満18歳到達後においても同様の関係にあると認められるもの

7 加入している医療保険が変更となった場合など支給認定世帯の状況が変化した場合は、受給者は、医療受給者証等記載事項変更届（別紙様式第5号。以下「記載事項変更届」という。）に、新たな被保険者証の写し等必要な書類を添付の上、速やかに

都道府県等に届出するものとする。なお、支給認定世帯の状況の変化に伴い支給認定の変更の認定が必要な場合には、別途、支給認定の変更の申請が必要となる点に留意すること（「第9 支給認定の変更」参照）。

第9 支給認定の変更

- 1 受給者が支給認定の変更の申請を行うに当たっては、支給認定申請書に、変更のあった事項を記載し、変更の生じた理由を証明する書類を添付の上、都道府県等に申請するものとする。また、この場合において、都道府県等から受給者証の提出を求められたときは、これを都道府県等に提出しなければならない。

なお、支給認定申請書及び受給者証の記載事項の変更のうち、支給認定申請書の提出を要するのは、①自己負担上限月額の変更（階層区分の変更並びに重症患者等区分及び按分特例（「第11 自己負担上限月額」の10参照）の適用により自己負担上限月額の変更を伴う場合に限る。）、②受療を希望する指定医療機関の変更若しくは追加、及び③支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更若しくは追加が必要な場合とし、これら以外の変更については、記載事項変更届による届出で行うものとする（「第10 支給認定の更新」参照）。

- 2 都道府県等は、1により自己負担上限月額の変更の必要があると判断した場合は、支給認定の変更の申請を行った日の属する月の翌月（当該変更申請が行われた日が属する月の初日である場合は、当該月）の初日から新たな自己負担上限月額を適用するものとし、1の申請を行った受給者に対して、新たな自己負担上限月額を記載した受給者証を交付するものとする。また、指定小児慢性特定疾病医療支援に係る新たな自己負担上限月額を記載した管理票を交付すること。

なお、自己負担上限月額の変更の必要がないと判断した場合は、1の申請を行った受給者に対して、支給認定の変更の認定を行わない旨の通知書を交付するものとする。

- 3 都道府県等は、1により受療を希望する指定医療機関の変更又は追加の必要があると判断した場合は、変更の申請を行った日に遡って、指定医療機関の変更又は追加を認めるものとし、1の申請を行った受給者に対して、新たな指定医療機関を記載した受給者証を交付するものとする。
- 4 都道府県等は、1の支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加の申請があったときは、1の申請を行った受給者に対して、指定医が作成した医療意見書の

提出を求めるものとする。都道府県等は、当該医療意見書に基づき小児慢性特定疾病医療支援の要否を判定し、支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加の必要があると判断した場合は、1の申請を行った受給者に対して、遡り取扱い通知により設定した日に遡って小児慢性特定疾病医療費を支給するものとし、新たな小児慢性特定疾病の名称、疾患群の名称又は疾患群番号を記載した受給者証を交付するものとし、支給認定に係る小児慢性特定疾病が増えたとしても、受給者証の発行は一枚とすること。

なお、支給認定にかかる小児慢性特定疾病の変更又は追加の必要がないと判断した場合は、1の申請を行った受給者に対して、支給認定の変更認定を行わない旨の通知書を交付するものとする。

第10 支給認定の更新

受給者が、支給認定の有効期間の終了に際し支給認定の更新(以下「更新」という。)の申請を行うに当たっては、支給認定申請書に、指定医が作成した医療意見書、当該申請に係る小児慢性特定疾病等の属する支給認定世帯全員の被保険者証等の写し及び当該支給認定世帯の所得の状況等が確認できる資料を添付の上、都道府県等に申請するものとする。

都道府県等は、申請のあった更新を認める場合は、当該申請を行った受給者に対して、更新後の新たな受給者証を交付するものとする。

ただし、申請のあった更新を認めないこととする場合は、必ず、あらかじめ審査会に更新の要否等についての審査を求めた上で、当該申請を行った受給者に対して、更新を認めない旨の通知書を交付するものとする。

第11 自己負担上限月額

- 1 支給認定に係る小児慢性特定疾病等が指定医療機関で指定小児慢性特定疾病医療支援を受けた際に受給者が当該指定医療機関に支払う自己負担上限月額は、別表2「指定小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額」に定める額とするものとする。

なお、数字の小さい階層区分の自己負担上限月額から適用するものとする。

- 2 別表2における階層区分Iに該当するのは、①支給認定世帯の世帯員が生活保護法の被保護者若しくは中国残留邦人等自立支援法による支援給付を受けている者(以下「支援給付受給者」という。)である場合、又は②生活保護法の要保護者(以下「要

保護者」という。)若しくは中国残留邦人等自立支援法による支援給付を必要とする状態にある者(以下「要支援者」という。)であって、階層区分Ⅱ(低所得者Ⅰ)又は人工呼吸器等装着者区分の自己負担上限月額を適用したとしたならば保護(生活保護法第2条に規定する保護をいう。以下同じ。)又は支援給付を必要とする状態となる場合、とするものとする。

3 別表2における階層区分Ⅱ(低所得Ⅰ)に該当するのは、①支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯(注1)であって、受給者に係る次に掲げる収入の合計金額が80万円以下である場合、又は②支給認定世帯の世帯員が要保護者若しくは要支援者であって、階層区分Ⅲ(低所得Ⅱ)の自己負担上限月額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合、とするものとする。

＜低所得Ⅰに該当するか否かを判断するための収入＞

- ・ 地方税法(昭和25年法律第226号)上の合計所得金額(注2)
(合計所得金額が0円を下回る場合は、0円とする。)
- ・ 所得税法(昭和40年法律第33号)上の公的年金等の収入金額(注3)
- ・ その他規則で定める給付(注4)

(注1)「市町村民税世帯非課税世帯」とは、支給認定世帯の世帯員が、支給認定に係る小慢児童等が指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度(指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する月が4月から6月である場合にあっては、前年度)分の地方税法の規定による市町村民税(同法の規定による特別区民税を含むものとし、同法第328条の規定によって課する所得割を除く。以下同じ。)を課されていない者(均等割及び所得割双方が非課税)又は市町村の条例で定めるところにより当該市町村民税を免除された者(当該市町村民税の賦課期日において同法の施行地に住所を有しない者を除く。)である支給認定世帯をいう。

(注2)「合計所得金額」とは、地方税法第292条第1項第13号に規定する合計所得金額をいう。ただし、所得税法第35条第2項に規定する公的年金等の支給を受ける者については、同項に規定する雑所得の金額は、公的年金等控除額を80万円として算定した額とする。

(注3)「公的年金等の収入金額」とは、所得税法第35条第2項第1号に規定する公的年金等の収入金額をいう。

(注4)「その他規則で定める給付」とは、規則第7条の5各号に掲げる各給付の合計金額をいう。

4 別表2における階層区分Ⅲ(低所得者Ⅱ)に該当するのは、①支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯である場合、又は②支給認定世帯の世帯員が要保護者若しくは

要支援者であって階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）の自己負担上限月額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合、とするものとする。

- 5 別表2における階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が7万1千円未満の場合とするものとする。
- 6 別表2における階層区分Ⅴ（一般所得Ⅱ）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が25万1千円未満の場合とするものとする。
- 7 別表2における階層区分Ⅵ（上位所得）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が25万1千円以上の場合とするものとする。
- 8 別表2における重症患者区分に該当するのは、支給認定世帯の小慢児童等が「重症患者」に該当し、受給者が都道府県等から「重症患者」区分の認定を受けた場合とするものとする。
- 9 別表2における人工呼吸器等装着者区分に該当するのは、支給認定世帯の小慢児童等が「人工呼吸器等装着者」に該当し、受給者が都道府県等から「人工呼吸器等装着者」区分の認定を受けた場合とするものとする。
- 10 支給認定に係る小慢児童等が指定難病患者でもある場合又は按分世帯内に他の支給認定に係る小慢児童等若しくは指定難病患者がいる場合には、上記2～9の区分に基づき適用されることとなる自己負担上限月額にかかわらず、当該自己負担上限月額に医療費按分率（按分世帯における次の①及び②の額の合算額（注）で、次の①及び②のうち当該按分世帯における最も高い額を除いて得た率をいう。）を乗じて得た額（その額に10円未満の端数があるときは、これを切り捨てた額）とするものとする（自己負担上限月額の按分特例）。
 - ① 受給者が属する階層区分の自己負担上限月額
 - ② 難病の患者に対する医療等に関する法律施行令（平成26年政令第358号）第1条第1項に規定する負担上限月額

（注）按分世帯内に支給認定に係る小慢児童等及び指定難病患者が複数いる場合には、各々の①の自己負担上限月額及び②の負担上限月額を全て合算する。
- 11 血友病患者に係る支給認定の申請については、自己負担上限月額0円で支給認定するものとする。

- 12 災害等により、支給認定世帯における前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して自己負担上限月額の見直しを行うなど配慮するものとする。

第12 入院時食事療養費

入院時食事療養費については、別表2「指定小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額」の階層区分Ⅰに属する受給者、生活保護移行防止のため食事療養費減免措置を受けた受給者（以下「食事療養費減免者」という。）及び血友病患者に係る受給者の入院時の食事療養については、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額と同額を小児慢性特定疾病医療費で支払い、受給者の自己負担額は0円とし、それ以外の受給者は、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額の1/2の金額を自己負担するものとする。

第13 自己負担上限月額管理

- 1 受給者は、指定医療機関で指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける際に受給者証とともに管理票を指定医療機関に提示するものとする。
- 2 管理票を提示された指定医療機関は、受給者から所定の自己負担額を徴収した際に、徴収した当該自己負担額及び当月中に当該受給者が指定小児慢性特定疾病医療支援について支払った自己負担の累積額及び医療費総額を管理票に記載するものとする。当該月の自己負担の累積額が当該受給者に適用された自己負担上限月額に達した場合は、管理票の所定欄にその旨を記載するものとする。

なお、入院時の食事療養に係る自己負担額については、自己負担上限月額を管理する際の累積には含まれないことに留意すること。

- 3 受給者から、当該月の自己負担の累積額が自己負担上限月額に達した旨の記載のある管理票の提出を受けた指定医療機関は、当該月において自己負担を徴収しないものとする。

第14 指定医療機関の窓口における自己負担額

受給者の自己負担については、その性質上、医療保険制度における一部負担金の一部であるから、健康保険法（大正11年法律第70号）第75条に規定する一部負担金の端数処理の規定が適用され、指定医療機関における自己負担の徴収に当たっては、

10円未満の金額は、四捨五入して、自己負担を徴収するものとする。

第15 審査会

1 都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の適正な支給認定を行うため、医学の専門家等から構成される審査会を設置するものとする。このために、都道府県等は、審査会の運営に当たり、それぞれ対象となる小慢児童等の人数等を勘案して必要な専門家等の確保に努めるものとする。

なお、①複数の都道府県等が合同して審査会を設置すること、②審査会を持ち回りで開催すること、としても差し支えない。

2 支給認定の申請の審査を行うため審査会で配布等する資料の取扱いには十分配慮するものとする。

なお、審査会の委員又は委員であった者が、正当な理由がないのに、職務上知り得た指定医療機関の業務上の秘密又は小慢児童等をはじめとする個人の秘密を漏らしたときは、1年以下の懲役又は100万円以下の罰金が課されることにも留意すること。

第16 その他

1 税金等未申告者の取扱い

非課税であることから税制上の申告をしておらず、課税・非課税の確認がとれない者については、原則として、申告した上で非課税の証明書を取得するよう求め、その証明書を提出させるものとする。

なお、非課税であることが確認できなければ、階層区分を上位所得として取り扱うものとする。

2 指定医療機関

都道府県知事等は、指定医療機関について一覧を作成し、公示するものとする。

また、指定医療機関に異動（新規指定や廃止等）のあった場合には、異動のあった指定医療機関の一覧を公示するとともに、当該指定医療機関所在地の社会保険診療報酬支払基金及び国民健康保険団体連合会に送付するものとする。

3 指定医療機関における診療報酬の請求及び支払

指定医療機関は、診療報酬の請求を行うに当たっては、診療報酬請求書に診療報酬明細書を添付のうえ、当該指定医療機関所在地の社会保険診療報酬支払基金又は国民

健康保険団体連合会に提出するものとする。

4 診療報酬の審査、決定及び支払

診療報酬の審査については「小児慢性特定疾病医療費の審査支払事務を社会保険診療報酬支払基金に委託する契約について」（雇児発 1118 第 4 号平成 26 年 11 月 18 日厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知）及び「小児慢性特定疾病の医療費の審査支払事務を国民健康保険団体連合会に委託する契約について」（雇児発 1118 第 5 号平成 26 年 11 月 18 日厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知）の定めるところによるものとする。

5 医療意見書

小児慢性特定疾病医療費の支給認定の申請書に添付する医療意見書については、小児慢性特定疾病対策のポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」の HP に掲載しているので、これを活用するものとする。

また、医療意見書の内容については、小児慢性特定疾病の治療研究の推進のためのデータベースに登録することとするため、小児慢性特定疾病等のデータの登録について小児慢性特定疾病に係る医療費助成申請における医療意見書の研究利用についての同意書（別紙様式第 7 号）により小児慢性特定疾病児童の保護者又は成年患者の同意を得るようにするものとする。

なお、この同意の有無が支給認定の認否に影響を及ぼすものではないことに留意すること。

（参考）小児慢性特定疾病情報センター（<https://www.shouman.jp/>）

6 台帳

支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等の台帳については、都道府県等において、次の①～⑬を必須項目とする小児慢性特定疾病医療費支給台帳を整備するものとする。

なお、都道府県等の判断で記載項目を追加することは差し支えない。

- ① 公費負担者番号
- ② 受給者番号
- ③ 保険区分
- ④ 支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等の住所、氏名及び生年月日
- ⑤ 受給者の住所、氏名及び支給認定に係る小児慢性特定疾病児童との続柄
- ⑥ 受診指定医療機関
- ⑦ 疾病名
- ⑧ 疾患群
- ⑨ 認定期間
- ⑩ 入院・通院別実診療日数
- ⑪ 転帰
- ⑫ 自己負担上限月額
- ⑬ 月ごとの医療費総額並びに公費負担額

7 個人情報取扱

都道府県知事等は、小慢児童等に与える精神的影響と、その病状に及ぼす影響を考慮して、知り得た事実の取扱いについて慎重に取り扱うよう配慮するとともに、特に個人情報（複数の情報を組み合わせることにより個人が特定され得る情報も含む。）の取扱いについては、その保護に十分に配慮するものとする。また、関係者に対してもその旨指導するものとする。

8 各種様式

本実施通知に係る各種様式の例は別紙様式例のとおりとするが、これは参考様式とするものとする。なお、各種様式における児童とは、小慢児童等のことをいう。

別表 1

小児慢性特定疾病重症患者認定基準

- ① すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態のうち、1つ以上がおおむね6か月以上継続する（小児慢性特定疾病に起因するものに限る）と認められる場合

対象部位	症状の状態
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの（視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの）
聴器	聴覚機能に著しい障害を有するもの（両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの）
上肢	両上肢の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の用を全く廃したもの）
	両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の全ての指を基部から欠いているもの又は両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの）
	一上肢の機能に著しい障害を有するもの（一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く廃したもの）
下肢	両下肢の機能に著しい障害を有するもの（両下肢の用を全く廃したもの）
	両下肢を足関節以上で欠くもの
体幹・脊柱	1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの（1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもができないもの又は、臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの）
肢体の機能	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項（眼の項及び聴器の項を除く。）の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの（一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの）

② ①に該当しない場合であって、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合

疾患群	治療状況等の状態
悪性新生物	転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの
慢性腎疾患	血液透析又は腹膜透析（CAPD（持続携帯腹膜透析）を含む。）を行っているもの
慢性呼吸器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
慢性心疾患	人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの
先天性代謝異常	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの
皮膚疾患	発達指数若しくは知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
骨系統疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの
脈管系疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの

別表 2

指定小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額

階 層 区 分	階層区分の基準		自己負担上限月額 (患者負担割合：2割、外来+入院)		
			原則		
			一般	重症 (※)	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護				0
II	市町村民税 非課税(世帯)	低所得 I (~80万円)	1,250		500
III		低所得 II (80万円超~)	2,500		
IV	一般所得 I (市町村民税課税以上 7.1万円未満)		5,000	2,500	
V	一般所得 II (市町村民税 7.1万円以上 25.1万円未満)		10,000	5,000	
VI	上位所得 (市町村民税 25.1万円以上)		15,000	10,000	
入院時の食費			1 / 2 自己負担		

※①高額治療継続者

(医療費総額が5万円/月(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月)を超えた月が年間6回以上ある場合)

②療養負担加重患者

のいずれかに該当。

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（新規・更新・変更）

(※1)

受診者	ふりがな		歳	生 年 月 日	
	氏 名			年 月 日	
	個人番号				
	ふりがな		電 話		
	住 所				
加入医療保険	被 保 険 者 氏 名		受診者との続柄		
	保 険 種 別		被保険者証の記号・番号		
	被 保 険 者 証 発 行 機 関 名				
	所 在 地				
申 請 者 (※2)	ふりがな		受診者との関係		
	氏 名				
	個人番号				
	ふりがな		電 話 番 号		
	住 所				
該当する階層区分	生活保護 ・ 低所得Ⅰ ・ 低所得Ⅱ ・ 一般所得Ⅰ ・ 一般所得Ⅱ ・ 上位所得				
自己負担上限月額の特例 (該当するものに☑)	<input type="checkbox"/>	人 工 呼 吸 器 等 装 着	<input type="checkbox"/>	高 額 か つ 長 期	
	<input type="checkbox"/>	世 帯 内 按 分 特 例	<input type="checkbox"/>	重 症 患 者 認 定	
今回申請する受診者と同じ世帯(※3)内にいる指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成対象者(申請者)	有 (氏名) ・ 無				
疾病名					
受診を希望する指定医療機関 (薬局、訪問看護事業者等を含む)	医 療 機 関 名			所 在 地 ・ 電 話 番 号	
受給者番号 (※4)			今回申請する受診者が指定難病の医療費助成対象者の場合 (申請中含む)	有 ・ 無	
			指定難病の受給者番号		
小児慢性特定疾病医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日 (※5, 6)	年 月 日	【左記の欄が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由】 <input type="checkbox"/> 医療意見書の受領に時間を要したため <input type="checkbox"/> 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> その他 [
上記のとおり、小児慢性特定疾病医療費の支給を申請します。					
年 月 日					
申請者氏名					
知事 (市区長) 殿					

※1 新規・更新・変更のいずれかに○をする。
 ※2 受診者本人と異なる場合に記入。なお、受診者本人の場合は本人と記載する。
 ※3 受診者と生計を一にする者とする。
 ※4 更新または変更の方のみ記入。
 ※5 小児慢性特定疾病医療費の支給開始日は、指定医が疾病の状態の程度を満たしていると診断した日(ただし遡り期間は原則申請日から1ヶ月前(やむを得ない理由により申請が行えなかった場合は最長3か月前)の同じ日まで遡って申請することが可能。そのため、申請日に関わらず、医療意見書に記載された診断年月日等、小児慢性特定疾病医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日を記載。
 ※6 更新の場合は、原則記入不要。

(重症患者認定申告書)

ふりがな		生年月日	年 月 日生 (満 歳)
氏名			
①高額かつ長期			
高額治療継続者の認定の申請を行う日が属する月以前の12月以内に当該支給認定に係る小児慢性特定疾病医療支援（支給認定を受けた月以後のものに限る。）につき、医療費総額（健康保険の療養に要する費用の額の算定方法により算定した額）が5万円を超えた月数が6回以上ある者をいう。			
添付書類	1. 自己負担上限月額管理表 2. その他（ ）		
②重症度			
添付書類	1. 小児慢性特定疾病医療意見書 2. 障害年金証明書の写 3. 身体障害者手帳の写 4. その他（ ）		
基準①			
すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態のうち、1つ以上がおおむね6か月以上継続する（小児慢性特定疾病に起因するものに限る）と認められる場合			
対象の部位	該当箇所	症状の状態	
眼		眼の機能に著しい障害を有するもの（視力の良い方の眼の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの）	
聴器		聴覚機能に著しい障害を有するもの（両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの）	
上肢		両上肢の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の用を全く廃したもの）	
		両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の全ての指を基部から欠いているもの又は両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの）	
		一上肢の機能に著しい障害を有するもの（一上肢を上腕の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く廃したもの）	
下肢		両下肢の機能に著しい障害を有するもの（両下肢の用を全く廃したもの）	
		両下肢を足関節以上で欠くもの	
体幹・脊柱		1歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの（1歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもができないもの又は、臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの）	
肢体の機能		身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項（眼の項及び聴器の項を除く。）の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの（一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの）	
基準②			
基準①に該当しない場合であって、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合と認められる場合			
疾患群	該当箇所	治療状況等の状態	
悪性新生物		転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの	
慢性腎疾患		血液透析又は腹膜透析（CAPD（持続携帯腹膜透析）を含む。）を行っているもの	
慢性呼吸器疾患		気管切開管理又は挿管を行っているもの	
慢性心疾患		人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの	
先天性代謝異常		発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの	
神経・筋疾患		発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの	
慢性消化器疾患		気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群		この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの	
皮膚疾患		発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの	
骨系統疾患		気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	
脈管系疾患		気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において寝たきりのもの	

(人工呼吸器等装着者証明書)

ふりがな			生年月日	年	月	日生 (満 歳)
氏名						
医療受給者証に記載されている疾病名	人工呼吸器					
	体外式補助人工心臓等					
注) 人工呼吸器の欄に疾病名を記入の場合は下記①・③に記入。体外式補助人工心臓等の欄に疾病名を記入の場合は下記②・③に記入。						
①人工呼吸器の使用について						
<small>(注1) 人工呼吸器装着者とは、気管チューブを介して人工呼吸器を使用している者、鼻マスク又は顔マスクを介して人工呼吸器を使用している者をいう。 (注2) 気管チューブとは口、鼻および気管切開口を介して気管内に留置するチューブ・カニューラをいう。 (注3) 「継続的に施行」とは、連日おおよそ24時間継続して装着していることをいう。</small>						
人工呼吸器装着の有無	1. あり (年 月から)		2. なし			
人工呼吸器の使用状況 (注2)	1. 気管チューブを介した人工呼吸器使用		2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器使用			
施行状況 (注3)	1. 継続的に施行		2. 断続的に施行		3. 未施行	
概ね1年以内に離脱の見込み	1. あり		2. なし			
②体外式補助人工心臓等の使用について						
<small>(注4) 体外式補助人工心臓等とは、体外式補助人工心臓及び埋込式補助人工心臓をいう。 (注5) 「継続的に施行」とは、連日おおよそ24時間継続して装着していることをいう。</small>						
体外式補助人工心臓等の装着の有無	1. あり (年 月から)		2. なし			
体外式補助人工心臓等の装着の種類 (注4)	1. 体外式補助人工心臓		2. 埋込式補助人工心臓			
施行状況 (注5)	1. 継続的に施行		2. 断続的に施行		3. 未施行	
概ね1年以内に離脱の見込み	1. あり		2. なし			
③生活状況等の評価について						
生活状況の評価	○食事	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助		
	○更衣	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助		
	○移乗(※)・屋内での移動	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助		
	○屋外での移動	1. 自立	2. 部分介助	3. 全介助		
	※移乗：ベッドから椅子、車椅子への移動					
	【評価基準】					
	1. 自立	補装具の使用の有無にかかわらず、通常の発達相当に実施できる				
	2. 部分介助	1. 自立と3. 全介助の間				
	3. 全介助	本人のみでは実施することが困難で、実施のためには全般に介助が必要な状態				
医療機関名						
医療機関所在地						
	電話番号		()			
医師の氏名	記載年月日：		年	月	日	

※人工呼吸器、体外式補助人工心臓等の使用の必要性が認定されている疾病によって生じている場合に本証明書を提出してください。

小児慢性特定疾病医療受給者証										
公費負担者番号										
受給者番号										
受診者	ふりがな					生年月日				
	氏名					年月日				
	ふりがな									
	住所									
	保険者									
	被保険者証の記号及び番号					適用区分				
保護者		ふりがな			続柄					
		氏名								
		ふりがな			電話番号					
		住所								
疾病名、疾患群名又は疾患群番号										
指定医療機関名	病院・診療所			所在地		連絡先診療科名				
	薬局			所在地		連絡先診療科名				
	訪問看護事業者等			所在地		連絡先診療科名				
負担	自己負担上限月額		月額 円		食事療養費		半額・全額		階層区分	
	人工呼吸器等装着		該当・非該当			高額かつ長期		該当・非該当		
						重症患者認定		該当・非該当		
	同一世帯内にいる指定難病患者又は医療費支給認定にかかる小児慢性特定疾病児童等					有・無				
有効期間		年 月 日 から 年 月 日 まで								
上記のとおり認定する。										
年 月 日			知事（市区町村長）				印			

注意事項

- 1 この証を交付された方は、小児慢性特定疾病について保険診療を受けた場合、表面に記載された額（自己負担上限月額）までを限度とする金額を医療機関に対して支払うこととなります。
- 2 対象となる医療は、支給認定の対象となった小児慢性特定疾病及び当該疾病に付随して発現する傷病に対する医療に限られています。
- 3 保険医療機関等において診療を受ける場合、被保険者証や組合員証に添えて、この証を必ず窓口提出して下さい。
- 4 氏名、居住地、加入している医療保険又は受診している医療機関等に変更があったときは、〇〇日以内に、〇〇〇知事（市区長）にその旨を届け出て下さい。
- 5 治癒、死亡等で受給者の資格がなくなったときは、この証を速やかに〇〇〇知事（市区長）に返還して下さい。
- 6 この証を破損したり、汚したり又は紛失した場合は、〇〇〇知事（市区長）にその旨を届け出て下さい。
- 7 この証の有効期間満了後も引き続き継続を希望する場合には、必ず有効期間内に所定の手続きを行って下さい。
- 8 その他小児慢性特定疾病の医療の受給に関する問い合わせは、下記に連絡して下さい。

連絡先

〇〇〇都道府県〇〇部〇〇課〇〇係（TEL 〇〇〇－〇〇〇－〇〇〇〇）

又は〇〇〇保健所（TEL 〇〇〇－〇〇〇－〇〇〇〇）

指定医療機関に対するお願い

小児慢性特定疾病の対象療養に係る高額療養費の自己負担上限額については、入院療養に限り多数回該当が適用となる場合があります。指定医療機関におかれましては、当該制度における入院療養について、個人単位、医療機関単位で多数回該当の適用の有無について確認した上で診療報酬の請求をお願いします。

小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更届

受 診 者	ふりがな		年 齢	歳	生 年 月 日		
	氏 名						年 月 日
	個人番号						
	ふりがな						
	住 所						
保 護 者	ふりがな		受診者との関係				
	氏 名						
	個人番号						
	ふりがな						
	住 所 (児童と異なる場合に記入)						
受 給 者 番 号							
変 更 の あ る 事 項 に		事 項	変 更 前		変 更 後		
	<input type="checkbox"/>	児童に関する事項 (氏名・住所・生年月日等)					
	<input type="checkbox"/>	保護者に関する事項 (氏名・住所・電話番号等)					
	<input type="checkbox"/>	被保険者証に関する事項 (記号及び番号・保険者名・保険 者所在地・受診者と同一の加入者 等)					
	<input checked="" type="checkbox"/>	医療保険の適用区分					
	<input type="checkbox"/>	その他の事項					
備 考							
<p>私は、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書及び小児慢性特定疾病医療受給者証に記載された事項の変更について、上記のとおり届け出ます。</p> <p style="text-align: center;">届出者氏名</p> <p style="text-align: center;">年 月 日</p> <p style="text-align: right;">〇〇〇〇都道府県知事（市区長） 殿</p>							

※ 指定医療機関、自己負担上限額（所得区分・人工呼吸器装着・高額かつ長期・重症患者認定）及び疾病名の変更については、支給認定の変更を行うため、支給認定申請書（変更）に記載し申請すること。

小 児 慢 性 特 定 疾 病 医 療 費

年 月分自己負担上限額管理票

受診者		受給者番号	
-----	--	-------	--

自己負担上限額 円

日付	指定医療機関名	医療費総額（10割分）	自己負担額	自己負担の累積額（月額）
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				

上記のとおり自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名
月 日	

※自己負担上限額に達した後も、引き続き「医療費総額（10割分）」については記載いただくようお願い

**小児慢性特定疾病の医療費助成・登録者証の申請における
医療意見書情報の研究等への利用についての同意書**

厚生労働大臣 殿

私は、下記の説明を読み、小児慢性特定疾病の医療費助成又は登録者証の申請に当たり提出した医療意見書の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されること、②研究機関等の第三者に提供され、小児慢性特定疾病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意します。

_____年 _____月 _____日

住 所 : _____

患者署名 : _____

※ 患者が未成年又は成年被後見人等の理由により、本人に代わって代理人が同意する場合は、可能な限り本人にも確認したうえで、以下も署名してください。

代理人署名: _____

◀ 本同意書に関する説明 ▶

小児慢性特定疾病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施や小児慢性特定疾病患者であることを証明するため、当該疾病の程度が一定以上である者等に対し、申請に基づき医療費助成の実施や登録者証の発行をしています。

これらの申請時に提出していただく「医療意見書」は、医療費助成・登録者証発行の対象となるか否かの審査に用いられますが、加えて、同意をいただいた方については、記載されている情報を厚生労働省のデータベースに登録し、小児慢性特定疾病に関する創薬の研究開発や政策立案等にも活用させていただきます。

本紙をお読みいただき、医療意見書の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されることや、②研究機関等の第三者に提供され、小児慢性特定疾病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意いただける場合は、上記にご署名頂き、「医療意見書」とともに、申請先の都道府県、指定都市、中核市又は児童相談所設置市(特別区を含む)へ提出ください。

また、同意をいただいた後も、その同意を撤回することができます。同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回することも可能です。

なお、同意については任意であり、同意されない場合も医療費助成や登録者証発行の可否に影響を及ぼしません。

◀ データベースに登録される情報と個人情報保護 ▶

厚生労働省のデータベースに登録される情報は、医療意見書に記載された項目です。医療意見書については、以下の URL をご参照ください。

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

厚生労働省のデータベースは、個人情報保護に十分に配慮して構築しています。データベースに登録された情報を研究機関等の第三者に提供するに当たっては、厚生労働省の審議会における審査を行います。

患者個人を識別することができない「匿名加工」を行うため、患者個人の氏名や住所等の情報は第三者に提供されません。提供された情報を活用した研究成果は公表されますが、その際にも、個人が特定される情報が掲載されることはありません。

また、提供された情報を活用する企業等に対しては、情報漏洩防止のための安全管理措置等の情報の取扱いに関する義務が課されます。義務違反の場合には、厚生労働大臣による立入検査や是正命令が行われるとともに、情報の不適切利用等に対して罰則があります。

臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者等から主治医を介して説明が行われ、皆様の同意を得ることになります。

◀ データベースに登録された情報の活用方法 ▶

厚生労働省のデータベースに登録された情報は、

- ①国や地方公共団体が、小児慢性特定疾病対策の企画立案に関する調査
- ②大学等の研究機関が、小児慢性特定疾病児童等の良質かつ適切な医療の確保や療養生活の質の維持向上に資する研究
- ③民間事業者等が、小児慢性特定疾病児童等の医療・福祉分野の研究開発に資する分析等を行う場合に活用されます。

例えば、製薬企業等が、創薬のために、開発したい治療薬の対象患者の概要把握(重症度等の経過・治験の実行可能性等)や治験で使用する指標の検討等に活用することが想定されます。

◀ 同意の撤回 ▶

同意をいただいた後も、情報の登録や、登録された情報の研究機関等の第三者への提供・利用について、同意を撤回することができます。いただきました同意の撤回書を踏まえて、厚生労働省において速やかに対応いたします。必要な手続きは、厚生労働省ホームページを確認してください。

同意撤回後に、その情報が第三者に提供されることはありませんが、既に情報を提供している場合等には、その情報の削除はできませんので了承ください。

なお、同意の撤回は、同意書に署名した方が代理人の場合は、原則として当該代理人の方の署名をお願いします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回する場合においては、この限りではありません。