

小児慢性特定疾病医療意見書等の記載時の留意事項

岩手県保健福祉部子ども子育て支援室
令和 8 年 5 月

医療意見書は、以下の事項にご留意いただくことにより、医療意見書の返却が減り、ご負担をおかけすることが少なくなるかと思われます。

よりスムーズに、患者さんへの受給者証が交付できるよう、ご参照の上作成いただきますよう、よろしくお願いたします。

※継続申請の場合、診断年月日欄は必ずしも記載が必要なわけではありませんので留意願いたします。

| | 留意事項 |
|-----------|--|
| 医療意見書について | <ul style="list-style-type: none">・医療意見書は「小児慢性特定疾病指定医」が作成してください。指定を受けていない医師が作成した意見書は認められず、審査できません。指定の状況は岩手県ホームページから確認できます。検索サイトにて、「岩手県 小児慢性特定疾病 指定医」と検索してください。・「医療意見書」様式は「小児慢性特定疾病情報センターサイト (https://www.shouman.jp/) からダウンロードをお願いします。※最新の様式でない場合、後日照会をする可能性があります。・指定医の署名欄について、「小児慢性特定疾病指定医番号」が未記入のものが多く見られますので、記載をお願いします。また、岩手県（盛岡市除く）と盛岡市、指定難病と小児慢性特定疾病では指定医番号が異なりますので、記載の際にはご確認をお願いします。・専門用語はなるべく読みやすいように、楷書ではっきりとご記入願います。・読み取れない場合、返送する場合があります。 |
| 治療研究 | <ul style="list-style-type: none">・医療意見書は、医療費支給認定の判定のほか、申請者の同意を得て、慢性疾病にかかっている児童等の健全育成に資する調査及び研究を推進するための基礎資料として、国においてデータベース化をしています。必要事項の記入にご協力をお願いします。・データベース化に当たり、受給者番号、氏名、ふりがな、性別、生年月日、医療機関名、医師名、記載年月日、診断年月日（新規の際）は必須項目となっていますので、判読できるよう記載願います。 |
| 疾患群共通 | <ul style="list-style-type: none">・小児慢性特定疾病の診断・認定基準の確認に当たっては、小児慢性特定疾病情報センターのホームページ (https://www.shouman.jp/) に掲載されている「診断の手引き」を参考にしてください。・全ての疾病に認定の基準が定められており、これまで認定を受けていた方でも、申請時点で基準を満たしていることが確認できない場合は、引き続き認定することができません。 <p>○重症患者認定について</p> <ul style="list-style-type: none">・「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」の該当の有無に丸を付けてください。基準に該当するかわからない場合は不明に丸を付けてください。重症患者の認定を受けると、患者の自己負担上限月額が減額される場合があります。本認定は、認定基準が申請する疾病に起因する場合のみ認定されますのでご注意願います。 |

| | |
|------------|--|
| 疾患群共通 | <p>○人工呼吸器等装着者認定について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「人工呼吸器等装着者認定基準」に該当する場合、「人工呼吸器等装着者申請時添付書類」の提出が必要となりますので、受給対象者から依頼があった場合や基準に該当する場合には、作成をお願いします。 <p>本認定を受けると、患者の自己負担上限月額が 500 円（0 円の場合は変更なし）になります。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・認定基準は以下のとおりになり、人工呼吸器等を装着している場合でも非該当となる場合があります。 <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 5px 0;"> <p><認定基準></p> <p>人工呼吸器等を「継続して常時（＝1年以上離脱の見込みがなく、1日中）」装着していること（例えば、夜間のみは不可）。</p> <p>この「生命維持管理装置」とは、人工呼吸器、体外式補助人工心臓等（気管内挿管チューブを介した人工呼吸器装着者、心臓移植等の治療により離脱を見込める場合もあり得る体外式補助人工心臓等装着者）が該当する。</p> </div> <p>○「成長ホルモン治療用意見書」の廃止について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・令和6年4月1日に、成長ホルモン治療を行うための基準が削除されました。これに伴い、これまで原病の医療意見書とは別に提出が必要であった「成長ホルモン治療用医療意見書」は不要となります。 |
| 診断年月日について | <ul style="list-style-type: none"> ・<u>継続申請の場合、診断年月日欄は必ずしも記載が必要ではありません。</u> <p>ただし、診断年月日を記載する際は、<u>今回の医療意見書に記載した内容を診断した日（継続申請が必要と判断した日）の日付</u>を記入してください。</p> |
| 重症患者認定について | <ul style="list-style-type: none"> ・<u>例年、医療意見書の重症患者認定基準該当欄における記載誤り（基準に満たない場合に「該当する」と記入等）による差戻しが発生しておりますので注意願います。</u> ・重症患者認定基準は別表のとおりですので参考にさせていただきますようお願いいたします。 |

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、次に掲げる症状のうち、1つ以上が長期間（おおむね6か月以上）継続すると認められる場合（小児慢性特定疾病に起因するものに限る）

| 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、各疾患群に関して以下の項目に該当する場合

| 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 | 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・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 | 気管切開管理又は挿管を行っているもの、3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・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 |