

# 小児慢性特定疾病医療費支給事業のご案内

## 小児慢性特定疾病医療費支給事業とは

小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部が助成されます。

小児慢性特定疾病にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度である児童（18歳未満）が対象です。（ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の方も対象とします。）

- 1 慢性に経過する疾病であること
- 2 生命を長期に脅かす疾病であること
- 3 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること
- 4 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること
- 5 上記の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。

## 自己負担限度額について

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
			自己負担限度額（外来＋入院＋薬代＋訪問看護）		
			原則（平成27年1月1日以降認定者）		
			一般	重症（※）	人工呼吸器等装着者
I	生活保護	-	0	0	0
II	低所得Ⅰ	市民税非課税	収入～80万円	1,250	
III	低所得Ⅱ	（世帯）	収入80万円超	2,500	
IV	一般所得Ⅰ	市民税所得割額	7.1万円未満	5,000	2,500
V	一般所得Ⅱ	市民税所得割額	7.1万円以上～25.1万円未満	10,000	5,000
VI	上位所得	市民税所得割額	25.1万円以上	15,000	10,000
入院時の食費			1/2 自己負担		

（※）重症患者とは、①高額治療継続者（医療費総額が5万円/月を超えた月が年間6回以上ある場合）、②重症患者認定基準に該当する場合、のいずれかに該当される方です。

- 血友病等の方は、全額公費負担です。
- 地方税法の規定にかかわらず、地方税法及び航空燃料譲与税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します。
- 当該制度と福祉医療（乳幼児等医療・障害者医療・母子家庭等医療・こども医療）は併用できません。福祉医療を使って先に窓口で支払いした場合は、小児慢性特定疾病での還付請求はできません。

## 必要書類について（新規の方の場合）

### （1）申請書関係

#### □ 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書

裏面も記入する必要があります。研究に関する同意についてもご協力をお願いいたします。

※「申請者」は、原則、児童が加入している医療保険の被保険者、国保の場合は児童を扶養している方です。

#### □ 重症患者申請書 及び 身体障害者手帳・療育手帳（写し可）

重症申請をされる方のみ必要ですが、人工呼吸器装着者の方は提出不要です。

基準については裏面をご参照ください。

また、重症申請される方のうち、障害者手帳をお持ちの方は、写しをご提出ください。

## (2)意見書関係 (すべて小児慢性特定疾病情報センターからダウンロード可能です <http://www.shouman.jp>)

### □ 医療意見書(医師が記入する診断書)

意見書は疾病ごとに必要となり、指定医療機関でダウンロードしていただく形になります。  
必ず、別紙「医療機関の方へ」を担当医(指定医師)にお渡しください。  
疾病によって検査結果やレントゲンフィルム等の提出が必要な場合がありますのでご了承ください。

### □ 成長ホルモン治療用意見書(医師が記入する診断書) 及び 検査データ(写し可)

成長ホルモン分泌不全性低身長症及び下垂体機能低下症の方は GH 分泌刺激試験の検査データが必要です。インスリン低血糖試験を採用される場合は、血糖値の検査データの添付をお願いします。また、GH 分泌刺激試験の結果が重症の分泌不全の可能性が示唆される場合は、頭部 MRI 検査と放射線科専門医の所見用紙及び GH 以外の下垂体前葉ホルモン分泌の検査に関する書類も必要です。

### □ 人工呼吸器等装着者申請時添付書類(医師が記入する診断書)

継続して常時、生命維持管理装置を装着する必要がある方で、かつ日常生活動作が著しく制限されている方

## (3)保険関係

### □ 健康保険証の写し(受診者分) ※ただし国民健康保険及び国民健康保険組合にご加入の場合は全員分必要

### □ 同意書(保険者照会用) ※社会保険にご加入の場合は不要

### □ 限度額適用認定証及び限度額適用・標準負担額減額認定証 お持ちの方はご提出ください。

### □ 特定疾病療養受療証 人工透析を実施し、慢性腎不全で同受療症をお持ちの方など。

### □ 同一世帯内の小児慢性特定疾病医療費受給者証又は特定医療費受給者証の写し

同一世帯内(医療保険における世帯)に、他に小児慢性特定疾病又は特定医療費(指定難病)の受診者が複数いる場合、世帯の負担が増えないよう、世帯内の対象患者数により、自己負担限度額が按分されます。

## (4)所得証明書関係

### □ 市民税課税額証明書(申請日の属する年度分。ただし、4～6月は前年度分)

・「国民健康保険組合」(医師国保・建設国保・土木国保・食品国保など)で、同じ記号・番号の健康保険証を使用している16歳以上の方(全員分が必要です)

(一部の国保組合では、16歳未満の方についても後日ご提出を依頼する場合があります。)

・「健康保険組合」「共済組合」「全国健康保険協会」で、被保険者の市民税が非課税の方(被保険者分のみ必要です)

※申請日の属する年(1～6月は前年)の1月1日時点で、尼崎市に住居票がなかった方は、前居住地をお知らせ下さい。

※「兵庫食糧国民健康保険組合」及び「兵庫県建設国民健康保険組合」の方については「不要」です(市民税申告は必要です)。

### □ 年金や手当額など収入額がわかるもの

市民税非課税世帯の方で、遺族年金など非課税収入(※)のある方に限ります。

(※)障害年金・遺族年金・寡婦年金、特別障害者手当、障害児手当、特別児童扶養手当等

## (5)マイナンバー関係

### □ 「個人番号カード」または「通知カード+申請者の身元確認ができるもの(※1)」(いずれも写し可)

カードは、申請者(※2)及び受診者(お子さん)のものをご持参ください。

(※1)…1種類で可:「個人番号カード」、「運転免許証」、「パスポート」など顔写真付きのもの

2種類必要:「健康保険証」、「キャッシュカード」、「住民票」など

(※2)…社会保険の場合、通常、「申請者」は被保険者の方となります。

## 重症患者認定基準について

- 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

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	該当項目
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一歳以上の児童において寝たきりのもの
脈系統疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの

### <申請者の方へ>

重症患者認定申請書は、申請者の方が記入する書類ですので、ご注意ください。（医師が記入する書類ではありません）

なお、ご自身の状態が上記の基準に該当するかどうか不明な場合は、担当医（指定医師）に内容をご確認後、ご記入ください。

## 人工呼吸器等装着者申請時添付書類について

下記の認定要件に該当する場合のみ、主治医に記載していただいでください。

小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病によって、以下の状態が生じている場合が対象となります。

- 1 継続して常時（※1）、生命維持管理装置（※2）を装着する必要がある方、かつ
  - 2 日常生活動作（食事、更衣、移乗・屋内での移動、屋外での移動）が著しく制限されている方（※3）
- （注）上記1、2の両方の要件を満たすことが必要です。

（※1）継続して常時とは、24時間持続して生命維持装置を装着している方で、離脱の見込みがない方

（※2）生命維持装置とは…気管切開口式、鼻マスク式、顔マスク式の人工呼吸器を装着している方 又は  
…体外式の補助人工心臓（埋め込み式を含む）を装着している方

（※3）日常生活動作が著しく制限されている方とは、「食事」、「更衣」、「移乗・屋内での移動」、「屋外での移動」について、原則、4項目全てが「部分介助」以上の方

## 市民税の申告について

市民税が未申告の方（16歳未満高校生除く）は、必ず市民税の申告をお願いいたします。

保険種別	申告が必要な方
国保（国保組合含む）	同じ国保に加入している方で未申告の方（扶養関係問わず） ※申請日の属する年（1～6月は前々年）の前年12月31日時点で、 16歳未満の方及び高校生の方は不要です。 ※建設連合国保組合の方は16歳未満の方も必要です。
被用者保険（全国健康保険協会・健康保険組合・共済組合等）	被保険者（前年未申告の場合）

## 厚生労働省より研究利用についてのご説明

この制度の利用を申請していただく際に提出して頂く「医療意見書」は、この事業の対象となるか否かの審査に用いられると同時に、小児慢性特定疾病の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、研究へ利用させて頂きたく同意をお願いしております。なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではありません。

また、患者様の氏名や住所といった個人情報には申請書を提出した都道府県等が管理し、研究には利用しません。研究では、受給者番号等によって患者さんの経過（どのような治療を受けて、どうなったか等）を把握することはありますが、患者様を特定できないように匿名化しています。研究の成果は公表しますが、その際個人が特定されることはありません。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。

ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(<http://shouman.jp>)に研究利用等についての情報が掲載されておりますので、ご覧ください。また、ご不明な点は小児慢性特定疾病情報センターにお問合せください。

独立行政法人国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報センター Tel: 03-3416-0181（代表）

## ご申請に関する問い合わせ先

尼崎市保健所 疾病対策課 電話：06-4869-3053 FAX：06-4869-3049  
北部地域保健課（北部保健福祉センター内） 電話：06-4950-0637 FAX：06-6428-5110  
南部地域保健課（南部保健福祉センター内） 電話：06-6415-6342 FAX：06-6430-3850

## 申請窓口

新規申請	地域保健課（北部保健福祉センター・南部保健福祉センター内）
更新申請・還付申請	疾病対策課、地域保健課、各地区保健・福祉申請受付窓口
変更申請	疾病対策課、地域保健課、各地区保健・福祉申請受付窓口 ※各地区では、変更後の受給者証の即日交付はできません。後日郵送でお届けします。