

福井県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。）の事務手続および運営等については、法令の定めるところによるほか、本実施要綱により行う。

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。）の保護者または成年患者（同項第2号に規定する成年患者をいう。以下同じ。）および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または成年患者をいう。
- 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または法第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および児童福祉法施行令（昭和23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および令第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、医療費算定対象世帯員については規則第7条の8の規定による。
- 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1項第2号ロに規定する高額治療継続者の認定申請を行う日が属する月以前の12月以内に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降のものに限る。)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または別表1「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」に適合した同号口に規定する療養負担過重患者の認定に係る小慢児童等(令第22条第1項第2号口に規定する「療養負担過重患者」)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がある、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、福井県とする。

第4 対象者(対象疾病および対象年齢)

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、小児慢性特定疾病およ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) 薬剤または治療材料の支給
- (3) 医学的処置、手術およびその他の治療
- (4) 居宅における療養上の管理およびその治療に伴う世話その他の看護
- (5) 病院または診療所への入院およ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の実施について（平成17年4月1日健疾発第0401003号厚生労働省健康局疾病対策課長通知）の記の1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）（様式第1号。以下「支給認定申請書」という。）に、次の①～⑥の書類を添付の上、県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小慢児童等の属する世帯全員について記載された住民票等の写し

③当該申請に係る小慢児童等の属する支給認定世帯全員の被保険者証等の写し
（「第8 支給認定世帯」参照）

④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。）または支援給付（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

⑤医療保険上の所得区分に関する情報提供等についての同意書（様式第7号）。

（以下「同意書」という。）

⑥医療保険における所得区分の認定を行うために必要な書類等

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または受給者は、重症患者認定申告書（様式第2号）に、次の①または②の書類を添付の上、県に申請するものとする。

①高額治療継続者の認定申請を行う日が属する月以前の12月以内に、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降のものに限る。）の医療費総額（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）およ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または受給者は、医師が診断書欄に記載した人工呼吸器等装着者証明書（様式第3号）により県に申請するものとする。

なお、この人工呼吸器等装着者証明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または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、申請者または受給者は、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、県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。

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または指定難病患者がいる場合

5 成長ホルモン治療を行う場合の申請の手続き

成長ホルモン治療を行う場合は、「成長ホルモン治療用意見書」が必要であり、『「児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第三項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成26年厚生労働省告示第475号）」について』の備考に定める基準を満たすものを対象とする。

6 受給者証の再交付の手続き

受給者は受給者証を紛失、破損または汚損したときは、再交付を受けることがで

きる。この場合、申請者は「小児慢性特定疾病医療受給者証再交付申請書（様式第8号）」に受給者証（紛失した場合を除く。）を添えて県に申請するものとする。

第7 支給認定

1 支給認定

(1) 県は、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、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。）に審査を求めることとする。

審査会を踏まえ、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、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請不認定通知書（様式第9号）を交付するとともに、医療意見書を発行した医療機関にその旨通知するものとする。

(2) 県は、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（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（様式第6号。以下「管理票」という。）を受給者に交付する。

(3) 受給者証の有効期間

支給認定の有効期間は原則として1年以内とするものとする。ただし、6月1日以降の新規申請者については、翌年度の8月31日とする。

また、更新申請の場合の有効期間の始期は、原則9月1日（有効期間満了日の翌日）とする。

なお、認定期間中に治癒、転出、死亡した場合、または他の法律の適用を受けるようになった場合は当該日を有効期間の終期とする。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。）」をふまえて設定すること。

2 重症患者等区分の認定

(1) 県は、重症患者等区分（重症患者区分およ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また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。

なお、重症患者等認定をしないことと判断した場合は、当該申請者に対して、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請不認定通知書（様式第9号）を交付するものとする。

(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。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。

(3) 既に受給者証を所持している者が重症患者等に認定された場合、当該認定の効力は、申請書の受理日の属する月の翌月の初日からとする。

3 成長ホルモン治療の認定

(1) 県は、成長ホルモン治療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、審査会に審査を求めなければならないものとする。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、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請不認定通知書（様式第9号）を交付するものとする。

(2) 県は、支給認定をしたときは、速やかに、成長ホルモン治療の有無を記載した受給者証を受給者に交付するものとする。

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およ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また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。）の写しおよ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、申請者およ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を基本とする。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。

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かか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の

7 加入している医療保険等が変更となる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（様式第5号。以下「記載事項変更届」という。）に、次の各号に準じた必要な書類および受給者証を添えて速やかに県に届出するものとする。

①加入している医療保険または被保険者に変更があったとき

- ・新たな被保険者証の写し
- ・同意書
- ・医療保険における所得区分の認定を行うために必要な書類等

②氏名、住所等を変更したとき

- ・住民票等の写し

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（様式第1号）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および受給者証を添付の上、県に申請するものとする。また、この場合において、県から受給者証の提出を求められたときは、これを県に提出しなければならない。

なお、支給認定申請書およ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（階層区分の変更ならびに重症患者等区分および按分特例（「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または追加、および③支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更また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（様式

第5号)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 県は、1により自己負担上限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自己負担上限月額管理票(様式第6号。以下「管理票」という。)を交付する。

なお、自己負担上限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 県は、1により受療を希望する指定医療機関の変更また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また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 県は、1の支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更また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。県は、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また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、新たな疾患群の名称等を記載した受給者証を交付する。

なお、支給認定に係る小児慢性特定疾病の変更また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、支給認定の変更の認定を行わない旨の通知書を交付するものとする。

また、支給認定の変更の結果、支給認定に係る小児慢性特定疾病が増えたとしても、受給者証の発行は小慢児童等一人につき一枚とする。

- 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なくなったとき、受給者が他の都道府県等に転出したとき、その

他県において支給認定を行う理由がなくなったときは、県は、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。

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。）の申請を行う場合は、第6 支給認定の申請に準じて、有効期間満了日前に県に申請するものとする。

県は、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、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請不認定通知書（様式第9号）を交付するものとする。

第11 自己負担上限月額

1 支給認定に係る小慢児童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も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、または②生活保護法の要保護者（以下「要保護者」という。）も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）また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。）または支援給付を必要とする状態となる場合、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、または②支給認定世帯の世帯員が要保護者もしくは要支援

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または支援給付を必要とする状態になる場合、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（均等割および所得割双方が非課税）また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、または②支給認定世帯の世帯員が要保護者も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または支援給付を必要とする状態になる場合、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。
- 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。

- 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。
- 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、受給者が県から「重症患者」区分の認定を受けた場合とする。
- 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、受給者が県から「人工呼吸器等装着者」区分の認定を受けた場合とする。
- 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または按分世帯内に他の支給認定に係る小慢児童等も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および②の額の合算額(注)で、次の①および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(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およ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および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。）およ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およ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およ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 県は、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。

なお、審査会は持ち回りで開催することができるものとする。

- 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。

第16 受給者の医療保険における所得区分の把握について

県は、支給認定の申請がなされたときは、受給者に適用される医療保険における所得区分を把握するため、受給者が加入する保険者に対して、同意書（様式第7号）、医療保険における所得区分の認定を行うために必要な書類等を添えて照会を行い、当該受給者に適用される所得区分について受給者証に記載するものとする。

第17 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

県は、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および国民健康保険団体連合会に送付する。

3 医療の給付

(1) 医療の給付は、現物給付によることを原則とし、やむを得ない事情がある場合にのみ、現物給付に代えてその費用の支給を行うこととする。

(2) 申請者が（1）に基づく費用を請求するときは、原則として月ごとに「小児慢性特定疾病医療費請求書（様式第10号）」に医療機関が発行する領収書（場合によっては領収書にかえて様式第11号）を添えて県に請求するものとする。

4 指定医療機関における診療報酬の請求および支払

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または国民健康保険団体連合会に提出するものとする。

5 診療報酬の審査、決定および支払

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）および「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。

6 医療意見書

小児慢性特定疾病医療費の支給認定申請書（様式第1号）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」のホームページに掲載されているものを使用するものとする。

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、小児慢性特定疾病児童の保護者または成年患者の同意を得るようとするものとする。

なお、この同意の有無は支給認定の認否に影響を及ぼさないものとする。

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

7 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、県において、次の①～⑫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。

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、氏名および生年月日 ⑤ 受給者の住所、氏名および支給認定に係る小児慢性特定疾病児童との続柄

⑥ 受診指定医療機関名

- 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

8 個人情報の取扱い

県は、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、関係者も同様に配慮を行うものとする。

9 個人番号の届出

小児慢性特定疾病医療費の支給を受けようとする者は、行政手続きにおける特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律第14条第1項の規定により、個人番号（マイナンバー）届（様式第12号）により受給者、申請者および医療費支給認定基準世帯員の個人番号を届け出るものとする。

10 書類の経由

この要綱により県に提出する書類および県から交付する書類等は、すべて申請者の住所地を管轄する保健所の長を経由して行うものとする。

附 則

(施行期日)

- 1 この要綱は、平成26年12月18日から施行する。
- 1 この要綱は、平成27年10月26日から施行する。
- 1 この要綱は、平成28年1月1日から施行する。
- 1 この要綱は、平成28年4月1日から施行する。
- 1 この要綱は、平成28年4月27日から施行する。
- 1 この要綱は、平成28年10月1日から施行する。
- 1 この要綱は、平成30年1月1日から施行する。
- 1 この要綱は、平成30年4月1日から施行する。
- 1 この要綱は、令和元年7月1日から施行する。
- 1 この要綱は、令和2年2月1日から施行する。
- 1 この要綱は、令和2年4月1日から施行する。
- 1 この要綱は、令和3年4月1日から施行する。
- 1 この要綱は、令和4年4月1日から施行する。
- 1 この要綱は、令和5年10月1日から施行する。

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（両眼の視力の和が0.04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、両上肢の全ての指の機能を全く廃したものの）
	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、一上肢の用を全く廃したものの）
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の）
	両下肢を足関節以上で欠くもの（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また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、横すわりのいずれもができないものまたは、臥位また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また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	身体の機能の障害または長期にわたる安静を必要とする病状が、上記（眼および聴器を除く）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（一上肢および一下肢の用を全く廃したものの、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	転移または再発があり、濃厚な治療を行っているもの
慢性腎疾患	血液透析または腹膜透析（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	気管切開管理または挿管を行っているもの
慢性心疾患	人工呼吸管理または酸素療法を行っているもの
先天代謝異常	発達指数もしくは知能指数20以下であるもの、または1歳以上の児童において、寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達指数もしくは知能指数は20以下であるもの、または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	気管切開管理も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
染色体また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	発達指数もしくは知能指数20以下であるもの、または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、または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、または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		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