

「小児慢性特定疾病医療支援」利用の手引き

(申請案内)

令和6年12月現在



◆小児慢性特定疾病医療支援とは

児童福祉法に基づき、厚生労働大臣が定める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を助成します。

1 対象者

- (1) 18歳未満の児童で、「厚生労働大臣が定める慢性疾患及び当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度」に該当する方。(ただし、申請者が富山市内を除く県内に住所を有する方)
- (2) 18歳到達時点で(1)の状態にあり、かつ本支援の認定を受けている方のうち、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歳未満の方。

2 対象疾患

下記の16疾患群に属する788疾患が対象です。(令和3年11月現在)

01 悪性新生物	02 慢性腎疾患	03 慢性呼吸器疾患	04 慢性心疾患	05 内分泌疾患
06 膠原病	07 糖尿病	08 先天性代謝異常	09 血液疾患	10 免疫疾患
11 神経・筋疾患	12 慢性消化器疾患	13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	14 皮膚疾患	
15 骨系統疾患	16 脈管系疾患			

3 医療支援の範囲

- ・ 認定疾患及び当該疾患に付随して発生する傷病に対する医療。
※ 当該疾患に付随して発生する傷病とは：その傷病の発生が、認定された疾患と医学的に因果関係があるものです。
※ 認定された疾患と医学的因果関係のない病気やけが、治療や薬剤の副作用による傷病は、対象にはなりません。
- ・ 入院・通院ともに給付が受けられます。
- ・ 認定された疾患にかかる、医師の処方箋に基づく院外処方投薬や、医師の指示書に基づく訪問看護も対象となります。
- ・ 健康保険の対象となる医療に限られます。(保険外の自費検査・診療等は対象となりません。)

4 費用

(1) 月額自己負担上限額

医療保険における世帯(国民健康保険の場合は、同一国保加入者全員分。被用者保険の場合は、被保険者分)の市町村民税(所得割)の課税額等により、別表に基づき、階層区分及び月額自己負担上限額が決定され、医療受給者証に記載されます。

<同一世帯内(受診者と同一の医療保険に加入)に複数の対象患者(小児慢性特定疾患及び指定難病)がいる場合、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分します。>

<別表>

(単位：円)

階層区分	階層区分の基準		月額自己負担上限額 (患者負担割合：2割 外来+入院)		
			一般	重症(※)	人工呼吸器等装着者
I	生活保護等		0		
II	市町村民税 非課税	低所得Ⅰ (収入80万円以下)	1,250		500
III		低所得Ⅱ (収入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		
入院時の食事			1/2自己負担 (階層区分Ⅰ及び血友病患者は0円)		

※重症：① 高額治療継続者

高額な医療が長期的に継続する者（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。

(2) 各医療機関でお支払いいただく「一部負担額」

- ① その月の健康保険の自己負担分（2割負担）と「月額自己負担上限額」を比較し、少ない方の額が「一部負担額」となります。
- ② 月額自己負担上限額は、医療受給者証に記載してある全ての小児慢性特定疾病指定医療機関（薬局及び訪問看護を含む）に対して適用されます。

(3) 複数の医療機関を受診、または院外薬局、訪問看護を利用される場合

- ① 月額自己負担上限額は、医療受給者証に記載してある全ての小児慢性特定疾病指定医療機関（薬局・訪問看護を含む）に対して適用されます。ただし、それぞれの医療機関では、他の医療機関での自己負担額が確認できないため、「自己負担上限額管理票」を受給者に交付します。（自己負担上限額管理票は、自己負担額0円の方を除き、医療受給者証交付時に同封して送付します。）
- ② この「自己負担上限額管理票」は、同一の月における異なる医療機関での診療等であっても、窓口での支払額が月額自己負担上限額以上は生じないように、患者さん自身で管理していただくものです。医療機関を受診の際は、毎回「医療受給者証」と一緒に窓口へ提示してください。

5 有効期間

医療受給者証の有効期間は、有効期間の開始日から最初の9月30日までです。ただし、当該期間が3月以内の場合は、原則として、その翌年の9月30日までです。

※ 引き続き医療支援を希望される方は、有効期間の終了前に**更新申請の手続き**を行ってください。

※ 18歳到達後も治療が必要と認められる場合は、20歳の誕生日の前日まで延長ができます。

※ 有効期間を過ぎて申請された場合は、新規申請となる場合があります。

※ 申請日時時点で18歳以上であっても、診断年月日等の時点が18歳未満であり、当該時点まで遡って認定することが適当と判断される場合もあります。

6 申請方法

(1) 申請者

医療支援を受ける受診者と同一の医療保険に加入している保護者。（ただし、申請者が富山市内を除く県内に住所を有する方）

※ 上記の保護者が、単身赴任等で県外に住所を有する場合は、医療支援を受ける受診者を現に監護する保護者が申請することもできます。

(2) 申請窓口

申請者の住所地を管轄する厚生センター（支所）へ（3）の必要書類をすべてそろえてから提出してください。

【参考】8ページに「厚生センター所在地一覧表」があります。

(3) 必要書類

必要な方	書類の種類		備考
全員	①	小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書 様式第1号	
全員	②	小児慢性特定疾病医療意見書 (新規または継続)	指定医に記入してもらってください。 医療意見書の様式は、「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページからダウンロードをすることができます。 ホームページアドレス：http://www.shouman.jp/
全員	③	世帯調書 様式第12号	
全員	④	受診者の属する支給認定世帯員 (受診者と同じ医療保険に加入する者) 全員の住民票	続柄が記載された住民票
全員	⑤	加入医療保険の情報がわかる書類	<p><必要な書類></p> <p>▼マイナ保険証を利用している方（下記の①～③のいずれか）</p> <p>① 現行の保険証*</p> <p>② 資格情報のお知らせ（保険者から交付されたもの）</p> <p>③ マイナポータルの資格情報の画面の「写し」</p> <p>▼マイナ保険証を利用していない方（下記の①または②）</p> <p>① 現行の保険証*</p> <p>② 資格確認書（保険者から交付されたもの）</p> <p>*令和6年12月2日時点で有効な保険証は、最大1年間有効とする経過措置が設けられている。（ただし、途中で保険証の有効期間が終了した場合や、保険が変わった場合は失効）</p> <p><提出が必要な方></p> <p>■国民健康保険（市町村国保、国保組合など） →受診者及び受診者と同じの健康保険に加入している方全員分</p> <p>■被用者保険（全国健康保険協会・健康保険組合・共済） <受診者以外が被保険者の場合> →受診者及び受診者と同じの健康保険に加入している方全員分</p> <p><受診者が被保険者の場合> →受診者分</p> <p>※生活保護受給の場合も、健康保険証をお持ちの場合は必要</p>
全員	⑥	<p>世帯の市町村民税（所得割）を証明する書類</p> <p>→国民健康保険の場合は加入者全員分</p> <p>→被用者保険の場合は被保険者分</p> <p>血友病の場合は、提出不要</p> <p>未申告等のため、確認できない場合は市町村民税の申告をする必要があります。</p>	<p>■国民健康保険（市町村国保、国保組合など） →被保険者全員（義務教育の方は除く）の市町村民税所得課税証明書</p> <p>■被用者保険（全国健康保険協会・健康保険組合・共済） <受診者以外が被保険者の場合> →被保険者の市町村民税所得課税証明書</p> <p><受診者が被保険者の場合> →受診者の市町村民税所得課税証明書</p> <p>※生活保護受給世帯であることの証明書</p> <p>*4～6月の申請の場合：前年度分、7～3月の申請の場合：当該年度分の市町村民税を証明する書類。</p> <p>*市町村民税の非課税世帯（所得割、均等割ともに0円）の場合、申請者の収入を証明する書類の追加が必要になる場合があります。</p>
全員	⑦	医療保険者への所得区分の照会に係る同意書 様式第9号	新規の方、加入医療保険に変更がある方

全員	⑧	小児慢性特定疾病医療支援認定申請に伴う個人番号の提供について 様式第16号	詳しくは、関連ファイルの「個人番号（マイナンバー）提供のお願い」を参照してください。
該当者	⑨	委任状 様式第17号	申請者以外が、個人番号（マイナンバー）の提供を行う場合必要です。
同意者	⑩	医療意見書情報の研究等への利用についての同意書 様式第19号	医療意見書情報の研究利用等について、趣旨をご理解いただき同意される場合提出をお願いいたします。
該当者	⑪	重症患者認定申告書 様式第2号	【高額かつ長期】又は【重症度】で申告される場合に提出してください。
該当者	⑫	重症患者認定用の診断書 様式第11号	指定医に記入してもらってください。
該当者	⑬	身体障害者手帳の写し	該当者のみ
該当者	⑭	特定疾病療養受療証	血友病 A、B の方
該当者	⑮	人工呼吸器等装着者証明書 別紙様式第3号（医療意見書別紙）	指定医に記入してもらってください。
該当者	⑯	自己負担上限額管理票の写し 又は医療費申告書 様式第10号	申請月を含めた直近1年間の認定期間内に、認定疾病にかかる医療費総額（10割分）が5万円を超えた月が6回以上あった場合。 （各月のページに受診者氏名、受給者番号等の記入が必要。）
該当者	⑰	ご家族等の医療受給者証の写し 又は申請書の写し	医療保険上の同一世帯内に、小児慢性特定疾病や指定難病の認定を受けている（申請中）ご家族がいる場合。 （受診者本人が、別疾病で指定難病の認定を受けている（申請中）の場合。）

◆マイナンバー制度における情報連携に伴い、小児慢性特定疾病医療費支給認定事務において、下記書類の一部を省略することができます。書類を省略される方は、申請時に申し出ていただきますよう、お願いいたします。

- ・④ 受診者の属する世帯全員の住民票
- ・⑥ 世帯の市町村民税（所得割）を証明する書類（ただし、受診者の属する医療保険が被用者保険で市町村民税が非課税の方又は国民健康保険組合の方は、省略することができません。）
- ・生活保護受給証明書


※市町村民税が非課税の場合、申請者の障害年金等や特別児童扶養手当等の収入が分かる書類の提出が必要です。

- (4) 支給認定開始日の^{さかのぼ}遡りについて
新規申請と変更申請（疾病追加）の場合、支給認定開始日の遡りができます。

申請書の記載方法

「申請書」と「医療意見書」をご用意いただき5ページのフローに倣って、下記の赤枠内（支給開始を希望することが適当と考えられる年月日等）を記載してください。

<申請書>

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。		
申請者住所: 〒	フリガナ	申請者氏名(※4)
・別紙提出の個人番号と相違ありません。□←(今回マイナンバーを提出の方はチェックしてください)		
受診者との続柄: 受診者の()	申請者自宅電話番号()	その他連絡先
 年 月 日	富山県知事 殿	

<医療意見書の例> *

*アクセスキー付の医療意見書は、様式が異なる場合があります。

医療機関・医師署名	
上記の通り診断します。	
医療機関名	<div style="border: 1px dashed blue; padding: 5px;"> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> B 記載年月日 年 月 日 </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> 診断年月日 年 月 日 </div> </div>
医療機関所在地	
電話番号	
	診療科
	医師名
	小児慢性特定疾病 指定医番号 ()

* 診断年月日欄には、本医療意見書に記載された内容を診断した日を記載してください。

A : 小児慢性特定疾病医療費の支給申請日

B : 医療意見書の診断年月日

A から、**B** までの期間が、1か月以内である

はい

いいえ

B の日付を記載してください。
右側のチェックボックスの記載は「不要」です!

診断された日から、申請が遅れたことにやむを得ない理由がある

はい

いいえ

A から、**B** までの期間が3か月以内である

はい

いいえ

A から1か月前の日付を記載してください。
右側のチェックボックスの記載は「不要」です!

B の日付を記載してください。
右側のチェックボックスの記載が「必要」です!

A から3か月前の日付を記載してください。
右側のチェックボックスの記載が「必要」です!

◆1か月前(3か月前)の考え方◆
1か月前または3か月前の同日を記載してください。ただし、同日が存在しない場合は、月末の日を記載してください。

(例1)
A が11月15日の場合の1か月前 ⇒ 10月15日を記載

(例2)
A が5月31日の場合の1か月前 ⇒ 4月30日を記載

※ ただし、法律の施行日である2023(令和5)年10月1日より前には遡れませんのでご注意ください。

※ 上記のフロー図は最大限遡れる日を示しております。その日までの間で任意の日を記載いただくことも可能です。

申請が遅れたことのやむを得ない理由の例

- ※ 診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由がある場合は、申請日から最大3か月の支給開始時期の遡りの対象となります。
- ※ 以下を参考に申請書のチェックボックスを記載してください。
- ※ その際、証明書類等の提出は必要としません。

□ 医療意見書の受領に時間を要したため

- 「診断がついた」あと「医療意見書の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要したケース
※ 診断後1か月以内に意見書を受領した場合でも、残りの期間が少なく1か月以内に申請することが難しい場合も含む。
- × 「診断がつく」までに時間を要したケースは想定していない。

□ 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

- 成年患者本人や申請者である保護者が、体調面の理由により準備に時間を要したケース
- 成年患者本人や申請者である保護者が、自分以外の家族等の看護や介護におわれていたケース
※ 体調面の原因は、申請する疾病に限らない。（認知機能・高齢による身体機能の低下も含む。）
※ 代理人の有無やその代理人による申請の可否は考慮しない。

□ 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

- 地震、豪雨、豪雪、津波等に被災したことにより準備に時間を要したケース
- 感染症により行動制限が必要であるケース
※ 地域における災害等の状況を鑑み、やむを得ない理由として差し支えない。

□ その他

- 医療機関から診断を受け医療意見書を発行されているが、DV被害を受け（女性相談所で一時保護を受ける等）、申請手続きのために直ちに動けなかった。
- 離島患者において、医療機関が遠隔地（島外）にあり、医療意見書を受領後、治療のため帰島することができず、申請書類の準備や提出に時間を要したため 等
- × 仕事、育児、失念、身内の不幸、転居等は想定していない。

(5) 医療受給者証の交付

申請受付後、認定された場合「小児慢性特定疾病医療受給者証」を交付します。申請から交付まで、2か月程かかります。医療受給者証は、申請者の住所へ郵送します。

7 支給認定の変更の申請・届出

医療受給者証の記載事項に変更があった場合、申請者は変更届または変更申請書に必要書類と医療受給者証の写しを添付して住所地を管轄する厚生センター、支所に提出してください。

申請者が県外や富山市に転居した場合、治癒や死亡等で受給者の資格がなくなった時は、医療受給者証を返還届により速やかに返還してください。

成人年齢が18歳に引き下げられたことから、18歳以上から20歳未満の方については「受診者本人名義での申請手続き」を行ってください。ご家族等が申請者として申請される場合は、委任状（様式第20号）が必要です。

(1) 変更届

氏名、居住地、加入医療保険等（同一保険者でも、記号番号に変更がある場合も含みます）に変更があったときは、14日以内に小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更届に必要書類と医療受給者証の写し、マイナンバーを添付して住所地を管轄する厚生センター、支所へ提出してください。

変更事項	添付書類
氏名	戸籍抄本
住所	住民票
加入医療保険	加入医療保険の情報がわかる書類（3P参照）、医療保険者への所得区分の照会に係る同意書
高額療養費の適用区分	高額療養費限度額適用認定証の写し
支給認定世帯区分	支給認定世帯全員の住民票（続柄の入っているもの）、世帯員の加入医療保険の情報がわかる書類

(2) 変更申請

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書の※1の部分の変更に○をつけ、必要書類と医療受給者証の写しを添付して、住所地を管轄する厚生センター、支所に提出してください。

※ 所得区分、同一世帯に属する指定難病の患者または小児慢性特定疾病患者、人工呼吸器等装着者、重症の変更申請については、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）から適用となります。

※ 病名の変更は、有効期間の開始日から適用となります。

変更事項	添付書類
所得区分	世帯調書、市町村民税所得課税証明書
医療保険上の同一世帯内に指定難病の患者又は小児慢性特定疾病患者	医療受給者証の写し、加入医療保険の情報がわかる書類
病名	指定医が作成した医療意見書
人工呼吸器等装着者	人工呼吸器等装着者証明書
重症（重症度）	重症患者認定申告書、診断書（重症患者認定用）
重症（高額かつ長期）	重症患者認定申告書、「自己負担上限額管理票」の写しまたは医療費申告書

8 小児慢性特定疾病要支援者証明事業（登録者証）について

小児慢性特定疾病にかかっている児童等が小児慢性特定疾病にかかっている事実等を証明することで、小児慢性特定疾病児童等が地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするためのものです。申請書の「登録者証申請」欄の「申請する」に○を記載した場合、医療受給者証と一体型の登録者証を発行いたします。また、「申請する」を選択した場合、市町村がマイナンバーを用いた情報連携により、災害対策基本法による避難行動要支援者名簿等の作成事務において登録者情報を確認することがあります。

厚生センター所在地一覧表

厚生センター名	住 所	電話番号	管轄市町村
新川厚生センター	〒938-0025 黒部市堀切新 343	0765-52-2647	黒部市、入善町、朝日町
新川厚生センター魚津支所	〒937-0805 魚津市本江 1397	0765-24-0359	魚津市
中部厚生センター	〒930-0355 上市町横法音寺 40	076-472-1234	滑川市、舟橋村、上市町 立山町
高岡厚生センター	〒933-8523 高岡市赤祖父 211	0766-26-8414	高岡市
高岡厚生センター射水支所	〒939-0351 射水市戸破 1875-1	0766-56-2666	射水市
高岡厚生センター氷見支所	〒935-0021 氷見市幸町 34-9	0766-74-1780	氷見市
砺波厚生センター	〒939-1506 南砺市高儀 147	0763-22-3512	砺波市、南砺市
砺波厚生センター小矢部支所	〒932-0833 小矢部市綾子 5532	0766-67-1070	小矢部市

