

# 小児慢性特定疾病医療費助成事務の手引き

## 目次

1	小児慢性特定疾病医療費助成事業について	
(1)	申請から受給者証交付まで	P 1
(2)	小児慢性特定疾病医療費の支給対象について	P 2
(3)	月額自己負担上限額について	P 2
(4)	自己負担上限額管理表について	P 4
(5)	高額な治療を継続する患者について	P 5
(6)	療養負担過重患者について	P 5
(7)	人工呼吸器等を装着する患者について	P 5
(8)	小児慢性特定疾病医療費の支給認定日の遡りについて	P 5
2	指定医療機関について	P 6
3	指定医について	P 7

### 別添

- (1) 厚生労働大臣が定める認定機関が認定する専門医の資格
- (2) 小児慢性特定疾病医療費の支給認定日の遡り

# 1 小児慢性特定疾病医療費助成事業について

## (1) 申請から受給者証交付まで

### 【対象者】

小児慢性特定疾病にかかっており、認定基準を満たす18歳未満（20歳未満まで延長可能）の方。

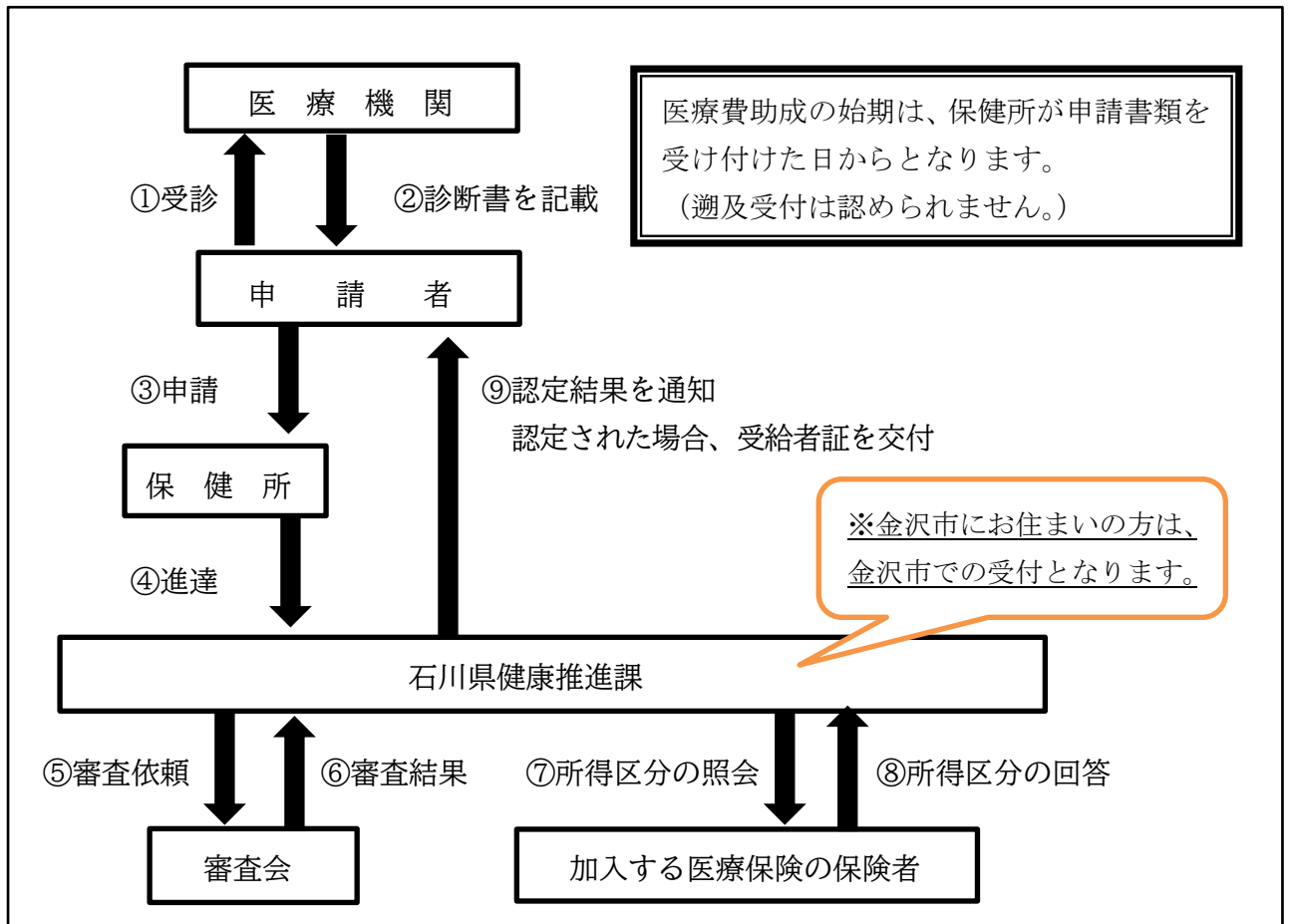
さらに、石川県では、小児慢性特定疾病にかかっており、認定基準を満たさない就学後から18歳未満（20歳未満まで延長可能）の方についても独自に助成対象としています。

### 【申請の流れ】

住所地を管轄する保健所にて医療費の申請をすることができます。

指定医（P7「指定医の申請について」を参照）が記載した診断書\*が必要となります。

※診断書（医療意見書）の様式については、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ます。（<http://www.shouman.jp/>）



(2) 小児慢性特定疾病医療費の支給対象について

小児慢性特定疾病医療費の支給対象となる医療は、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に限られています。

【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

(3) 月額自己負担上限額について

【患者の自己負担割合】

医療保険の患者負担割合が3割の方は、負担割合が2割に軽減されます。

【月額自己負担上限額の算定方法】

- ・算定の対象者は医療保険上の世帯全員となります。
- ・算定対象の税金については所得税ではなく、市町村民税(所得割)となります。

【小児慢性特定疾病の医療費助成に係る月額自己負担上限額について】

(単位：円)

階層区分		年収の目安 (夫婦2人子1人世帯)		患者負担割合：2割		
				自己負担上限額 (外来+入院)		
				一般	重症 (※)	人工呼吸器 等装着者
I	生活保護	生活保護等		0		
II	低所得Ⅰ	市町村民税 (均等割・所得割) 非課税(世帯)	申請者収入 ～80万円	1,250		500
III	低所得Ⅱ		申請者収入 80万円超～	2,500		
IV	一般所得Ⅰ	市町村民税(均等割・所得割)課税以上 市町村民税(所得割)7.1万円未満 (～約430万円)		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ	市町村民税(所得割)7.1万円以上 25.1万円未満 (～約850万円)		10,000	5,000	
VI	上位所得	市町村民税(所得割)25.1万円以上 (約850万円～)		15,000	10,000	
入院時の食費				1/2自己負担		

※重症：以下のいずれかに該当する場合

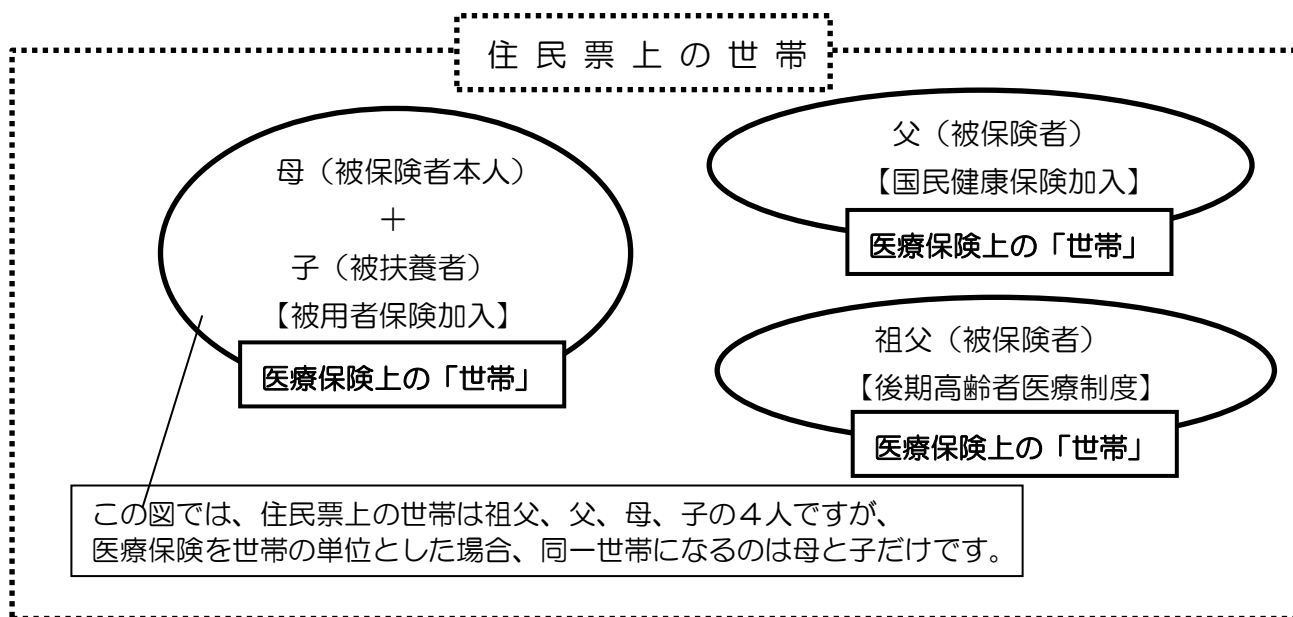
- ①高額な医療が長期的に継続する者(月ごとの小児慢性特定疾病に係る医療費の総額(10割分)が5万円を超えた月が年間6回以上ある場合)  
(例えば、窓口で2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超えた月が年間6回以上ある場合)
- ②重症患者認定基準に適合する者

## 「世帯」の範囲と自己負担限度額の算定について

- 世帯の考え方

同じ医療保険に加入する人で世帯を構成

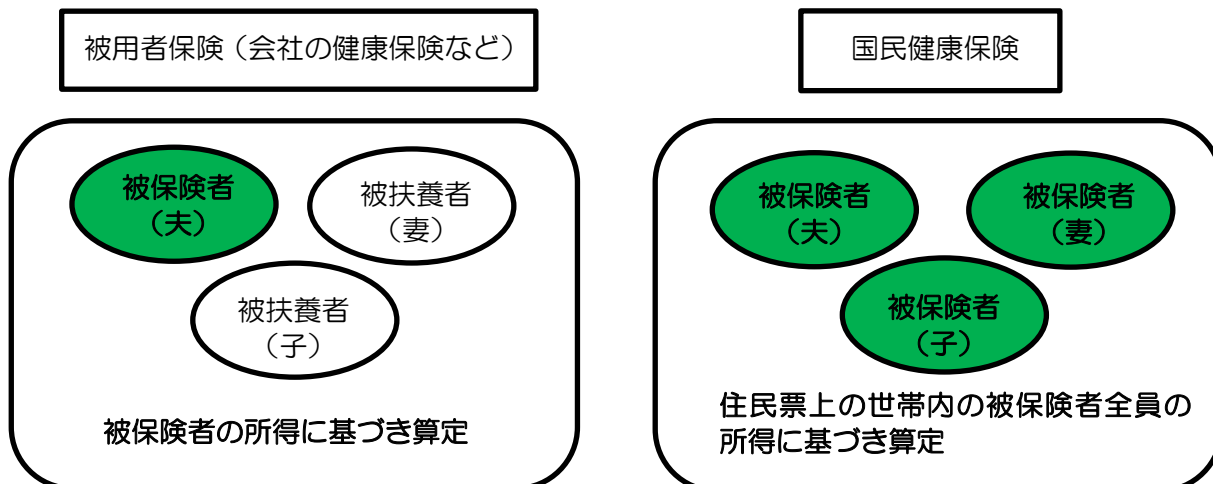
加入する医療保険ごとに世帯を数えるため、住民票上は同じ住所に住んでいても、加入する医療保険が異なれば、別の世帯として数えます。



- 自己負担限度額の算定方法

同じ医療保険に加入する人で構成する世帯の、保険料算定対象者の市町村民税（所得割）額により算定

下図で網掛けされた方の課税情報をマイナンバーにより取得し、算定します。



(4) 自己負担上限額管理表について

自己負担限度額は、複数の医療機関の合算額となりますので、医療機関において「自己負担限度額管理表」に患者が支払った小児慢性特定疾病に係る金額を記入していただくことになります。

自己負担限度額管理票は、受給者証の裏面です。

表面の受給者証に記載された自己負担上限額を確認し記載してください。

(記載欄が不足する場合には、県ホームページより取得し、受給者証に添付してください。)

【記載例】

月額自己負担上限額が 10,000 円の場合

〇〇年 △月分 自己負担上限額管理票

下記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
△月××日	〇〇病院	

その月の自己負担上限額に達した段階で、そのとき自己負担を徴収した医療機関の方は、日付と医療機関名を記載してください。

日	指定医療機関名	自己負担額	自己負担の累積額(月額)	自己負担額徴収印
■日	△△病院	3,000	15,000	押印は不要です
〇〇日	××薬局	6,000	30,000	
××日	〇〇病院	1,000	10,000	
△△日	××薬局	0	20,000	

医療費の請求をした日ではなく、サービスを提供した日を記載してください。

自己負担額が0円の場合、また、自己負担額の月額累計が上限額に達している場合であっても、この受給者証を適用した診療等は必ず記載してください。

(5) 高額な治療を継続する患者について

小児慢性特定疾病にかかっており月額自己負担上限額が 5,000 円以上の方で、月ごとの小児慢性特定疾病に係る医療費の総額が 50,000 円を超える月が年間 6 月以上ある場合には、月額自己負担上限額の軽減措置があります。

この措置は、通常の医療費助成を受けてもなお負担の重い患者に対して行うものであるため、支給認定を受けた月以降の医療費が確認の対象となります。

受給者証の有効期間内において、上記に該当するとされる場合には支給認定の変更申請が必要です。認定された場合は、申請日の属する月の翌日から月額自己負担上限額が変更されます。

(6) 療養負担過重患者について

重症患者基準に適合する療養負担過重患者で、月額自己負担上限額が 5,000 円以上の方についても、月額自己負担上限額の軽減措置があります。

(7) 人工呼吸等装着を装着する患者について

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ものとして、支給認定を受けた小児慢性特定疾病により、継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある、かつ、日常生活動作が著しく制限されているものに該当する旨の都道府県等による認定を受けた方は、負担上限月額は 500 円となります。

(8) 小児慢性特定疾病医療費の支給認定日の遡りについて

令和 5 年 10 月 1 日より小児慢性特定疾病医療費の支給認定日の遡りが適用されております。

臨床調査個人票の診断年月日(重症度分類を満たしたと診断した日)に基づき、支給認定日を原則申請日から 1 か月遡ることが出来ます。ただし、やむを得ない場合は最大 3 か月まで延長します。詳しくは別添 2 を参照してください。

## 2 指定医療機関の申請について

小児慢性特定疾病の患者の方が医療費（調剤医療費を含む）の支給を受けるためには、県知事が指定する「指定医療機関」で医療を受けることになります。

「指定医療機関」の指定を受けるためには、県知事への申請の手続きが必要です。

※所在地が金沢市の機関については、金沢市への申請となります。

### 【指定医療機関の要件】

- ① 以下の医療機関等であること
  - ・ 保険医療機関
  - ・ 保険薬局
  - ・ 健康保険法（第 88 条第 1 項）に規定する指定訪問看護事業者
- ② 児童福祉法（第 19 条の 9 第 2 項）に規定する欠格要件に該当しないこと。

### 【指定医療機関の責務】

- ① 指定医療機関の診療方針は、健康保険の診療方針の例によるほか、指定医療機関は、良質かつ適切な医療支援を行わなければならない。
- ② 小児慢性特定疾病患者に対する医療支援の実施に関し、知事の指導を受けなければならない。

### 【新規申請について】

- ① 申請書を、石川県あてに提出してください。
- ② 申請後、石川県より指定通知を送付するほか、医療機関の名称、所在地、標榜している診療科名を県のホームページにて公表します。

### 【更新申請について】

指定の有効期間は、指定決定日から 6 年間です。6 年毎に指定の更新申請が必要です。県へ更新の申請がない場合、その期間の経過により指定の効力を失います。

### 【変更届出について】

以下について変更があった場合は、届出が必要です。

- ① 指定医療機関の名称、所在地
- ② 開設者の住所、氏名または名称
- ③ 標榜している診療科名（病院、診療所の場合）
- ④ 役員の氏名及び職名（開設者が法人の場合）

### 【辞退届出について】

指定医療機関は、1 月以上の予告期間を設けて届出を行うことにより、指定医療機関の指定を辞退することができます。

### 3 指定医の申請について

小児慢性特定疾病の患者の方が医療費助成の申請を行うためには、県知事が指定する「指定医」が作成した診断書が必要となります。

指定医の指定を受けるためには、県知事への申請の手続きが必要です。

※主たる勤務先の所在地が金沢市の場合は、金沢市への申請となります。

#### 【指定医の要件】

診断または治療に5年以上従事した経験を有する医師であって、以下のアまたはイのいずれかに該当するもの

- ア 厚生労働大臣が定める認定機関が認定する専門医の資格（別添参照）を有すること
- イ 知事が行う研修を修了していること

#### 【指定医の役割】

小児慢性特定疾病医療費助成の支給認定申請に必要な診断書（医療意見書）を作成すること。

#### 【新規申請について】

- ① 申請書を、石川県あてに提出してください。
- ② 申請後、石川県より指定通知を送付するほか、氏名、勤務する医療機関の名称・所在地、担当する診療科名を県のホームページにて公表します。
- ③ 異動等により主な勤務地が他都道府県等から石川県となった場合は、改めて申請が必要です。

#### 【更新申請について】

指定の有効期間は、指定決定日から5年間です。5年毎に指定の更新申請が必要になります。県へ更新の申請がない場合、その期間の経過によって指定の効力を失います。

#### 【変更届出について】

以下について変更があった場合は、県に届出が必要です。

- ① 氏名、連絡先、住所
- ② 主たる勤務先の医療機関

#### 【辞退届出について】

指定医は、60日以上予告期間を設けて県へ辞退の届出を行うことにより、指定を辞退することができます。