

小児慢性特定疾病医療費医療受給者証

新規申請手続きのご案内

小児慢性特定疾病医療費助成制度は、慢性的な疾病を抱えるお子さんとそのご家族への支援を目的として、認定となった方に対して、その治療に係る医療費の一部を助成する制度です。

医療費助成を受けるためには、小児慢性特定疾病と診断されただけでなく、国の定めた疾病の程度である 18 歳未満の児童等が対象です。(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引き続き必要と認められる場合には、20 歳未満の者も対象となります。)該当するかどうか医師とご相談の上、申請してください。

申請されても、必ず認定されるものではありませんので、ご注意ください。

医療費助成を受けたい方は、この資料をお読みいただき、申請書類のご提出をお願いします。

申請手続き窓口は、お住まいを管轄する保健所です。

※郵送での申請の場合は、書留等追跡できる方法で送付にご協力ください。

県内保健所の一覧は、17 ページをご覧ください。

岐阜市にお住まいの方は、岐阜市保健所（058-252-7191）へお問い合わせください。

【目次】

I	制度の概要	… 2 ページ
II	申請から認定までの流れ	… 5 ページ
III	支給認定について	… 7 ページ
IV	申請手続きについて	… 8 ページ
V	小児慢性特定疾病重症患者認定基準	… 15 ページ
VI	医療意見書の研究利用に関するご説明	… 16 ページ
VII	申請・届出・問合せ先	… 17 ページ

資料・・・1 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請（新規）提出書類チェックリスト
2 記載例（小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書、世帯調書）

I 制度の概要

小児慢性特定疾病医療費助成制度は、「児童福祉法」に基づき小児慢性特定疾病の患者に対する医療費を助成する制度です。

令和7年4月時点で、16疾患群801疾病が対象となっています。

1 医療費助成の対象となる方（申請が認定となる基準について）

次の（１）（２）の両方を満たす方

- （１）小児慢性特定疾病にかかっており、当該疾病の状態が、小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める程度であるものであって、18歳未満の児童である方
※ただし、申請日時点で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はこの限りではありません。（遡りは最大3か月です。）
- （２）岐阜県内（岐阜市を除く）に居住地（住所）のある方
※申請者（原則、被保険者又は成年患者本人）の居住地で申請してください。
※単身赴任等で被保険者の住所地（A）と、患者及び申請者の住所地（B）が異なる場合は、（A）又は（B）のいずれかで申請してください。

- ・認定基準は、厚生労働省や小児慢性特定疾病情報センターの各ホームページで公開されています。
- ・認定基準に該当しているかどうかは、主治医（小児慢性特定疾病指定医）にご相談ください。

2 医療費助成の内容について

(1)医療費助成の対象について

- ・受給者証に記載された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
 - ※小児慢性特定疾病以外の病気、けがの治療等については対象外です。
 - ※保険適用外の治療、差額ベッド代、補装具の作成費用等は対象外です。
- ・都道府県、政令指定都市及び中核市が児童福祉法に基づき指定した全国の指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護）で行われる下記の給付が対象となります。
- ・岐阜県内（岐阜市除く※）の指定医療機関については、岐阜県庁保健医療課のホームページ (<https://www.pref.gifu.lg.jp/page/12436.html>) で確認いただくか、医療機関に直接お問い合わせください。
※岐阜市内の指定医療機関については、岐阜市保健所地域保健課のホームページで確認ください。

医療給付	入院、外来、薬局、訪問診療、訪問看護
入院時の食事療養費	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

(2)窓口での自己負担について

- ・医療費の窓口負担が3割の方の場合、2割に軽減されます。窓口負担がもともと2割の方の負担割合は変わりません。
- ・小児慢性特定疾病の治療のために受診した複数の指定医療機関での負担額をすべて合算し、受給者証に記載された自己負担限度額（月額）までの負担となります。

自己負担限度額は、支給認定基準世帯員（4ページ「(3)支給認定基準世帯員について」参照）の市町村民税額に応じて、次のように決定されます。

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+訪問看護等)		
				原則		
				一般	重症 ※1	人工呼吸器等 装着者 ※2
I	生活保護	—		0	0	0
II	低所得 I	市町村民税	本人年収 80 万 9 千円以下	1,250	1,250	500
III	低所得 II	非課税 (世帯)	本人年収 80 万 9 千円超	2,500	2,500	
IV	一般所得 I	市町村民税の所得割額 7.1 万円未満		5,000	2,500	
V	一般所得 II	市町村民税の所得割額 7.1 万円以上 25.1 万円未満		10,000	5,000	
VI	上位所得	市町村民税の所得割額 25.1 万円以上		15,000	10,000	

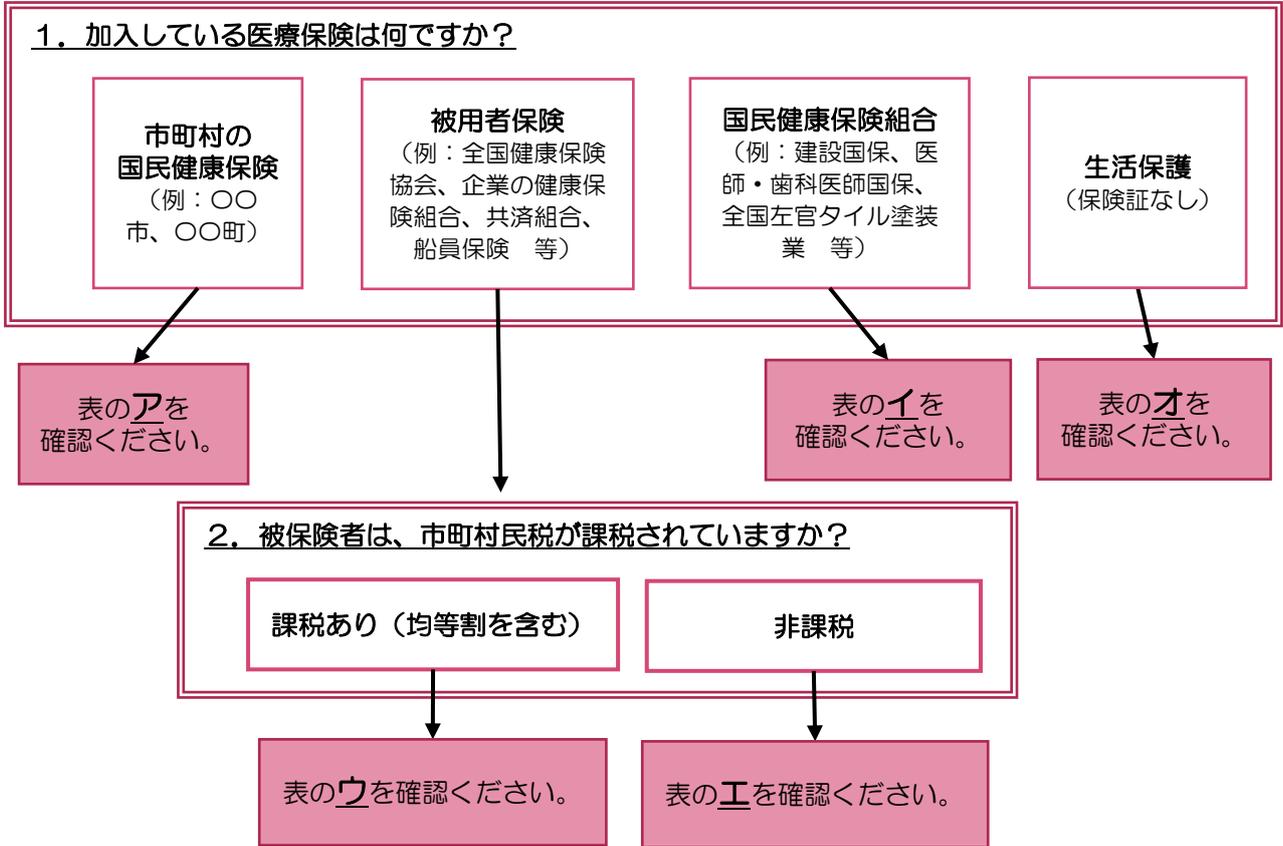
***所得割額が0円であっても、均等割額の課税がある場合は、一般所得 I (IV) になります。**

※1 一般所得 I 以上の者が、支給認定を受けた小児慢性特定疾病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、負担上限月額が軽減されます。詳細は、13ページ「**高額かつ長期**」をご確認ください。

※2 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り、かつ、日常生活動作が著しく制限されている者は、負担上限月額は500円となります。詳細は、13ページ「**人工呼吸器等装着**」をご確認ください。

(3)支給認定基準世帯員について

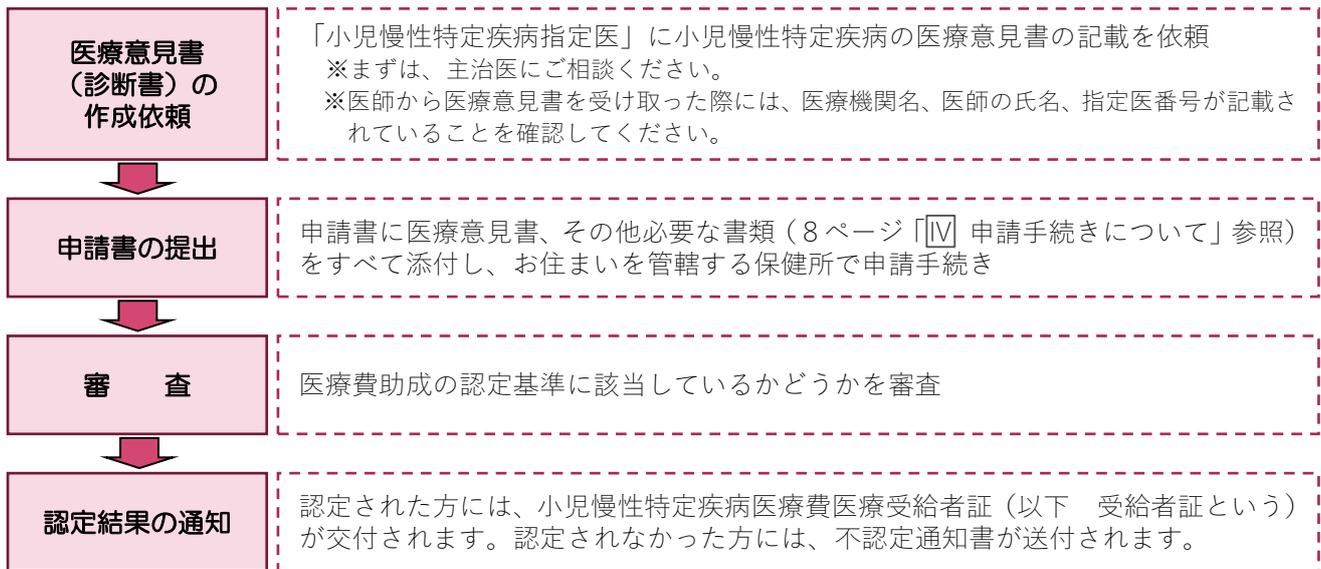
- ・「支給認定基準世帯員」とは、自己負担限度額を算定する際に基準となる世帯員のことで、
- 「支給認定基準世帯員」は、患者の加入する公的医療保険の種類等によって異なります。
- ・下記により、どなたが「支給認定基準世帯員」なのか、確認してください。



加入医療保険の種類		支給認定基準世帯員
ア	国民健康保険	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険に加入している方全員 (保険の記号・番号が同じ方)
イ	国民健康保険組合	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険組合に加入している方全員 (保険の記号・番号が同じ方)
ウ	被用者保険 (課税あり)	被保険者
エ	被用者保険 (非課税)	患者と、被保険者
オ	生活保護	生計を同一にする世帯員全員

※患者が 18 歳未満で、国民健康保険に加入している場合の、保護者が後期高齢者医療に加入している場合は同一の支給認定世帯となります。

II 申請から認定までの流れ



◆申請から認定結果の通知までは、通常2～3か月かかります。

【認定後の手続き等について】

◆受給者証が届くまでの医療費について

- ・受給者証がお手元に届くまでの期間、小児慢性特定疾病に関する医療費は、保険診療の自己負担分を一旦お支払ください。受給者証が届きましたら、医療受給者証の有効期間の開始日から受給者証がお手元に届くまでに支払った医療費のうち、本来負担すべき額を超えた分については、県に対して還付請求ができます。（指定医療機関以外への支払いは対象になりません。）
- ・還付請求の手続きは、受給者証が届いた封筒に同封されている「小児慢性特定疾病医療費請求書」に医療機関の証明を受け、その他必要な書類をすべて添付し、お住まいを管轄する保健所に提出してください。（詳細は、「小児慢性特定疾病医療費請求書」裏面をご覧ください。）

◆自己負担上限額（月額）の管理

- ・小児慢性特定疾病で指定医療機関（薬局や訪問看護を含む）を受診するときは「受給者証」と、受給者証とともに送付する「自己負担上限額管理票」を保険証と一緒に指定医療機関窓口へ必ず提示してください。
- ・「自己負担上限額管理票」を指定医療機関（薬局や訪問看護を含む）の窓口で提示すると、小児慢性特定疾病にかかる医療費の自己負担が2割となり、受給者証に記載されている月額の自己負担上限額までしか請求されません。使い終えた月の「自己負担上限額管理票」は、次の更新申請で使用する可能性があるため、直近1年分は保管してください。

◆変更等の手続きが必要な場合

変更の届出：氏名、住所、加入している医療保険の変更があったとき

変更の申請：自己負担上限額、疾病等の変更をするとき

※前年の世帯の収入状況が変わり、自己負担上限額が変更になる可能性がある場合は、
年度途中であっても自己負担上限額の変更手続きが可能です。

再交付申請：受給者証を破損、汚損又は紛失したとき

受給者証の返還：治癒、死亡等で受給者の資格がなくなったとき

【小児慢性特定疾病医療費医療受給者証（見本）】

小児慢性特定疾病医療費医療受給者証			
下記のとおり認定する。 岐阜県知事			
令和*年*月*日			
公費負担者番号	* * * * *	經由保健所名	
受給者番号	* * * * *		* * 保健所
受診者	住所	* * 市 * * 町 * - *	
	氏名	* * * *	
	生年月日	平成**年**月**日	*
	保険者	* * * * *	
保護者	住所	* * 市 * * 町 * - *	
	氏名	* * * *	
疾患番号	* * * * * * * * *		
人工呼吸器等装着	* * *	高額かつ長期	* * *
重症患者認定	* * *		
受診者と同じ世帯内にいる指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者			*
この券は、認定された疾病及び認定された疾病に付随して発現する疾病にのみ有効です。			
自己負担上限額	月額	* *, * * * * 円	階層区分 *
有効期間	令和**年**月**日から令和**年**月**日まで		

指定医療機関名	
児童福祉法に基づき指定された指定医療機関	
<留意事項>	
<ul style="list-style-type: none"> ・受診先が「児童福祉法に基づき指定された指定医療機関」でない場合は、小児慢性特定疾病医療費の支給（医療費助成）の対象とはなりません。 ・「児童福祉法に基づき指定された指定医療機関」であっても、認定された小児慢性特定疾病及び当該疾病に付随して発現する傷病に対する医療でなければ、小児慢性特定疾病医療費の支給（医療費助成）の対象とはなりません。 	

【小児慢性特定疾病医療費自己負担上限額管理票（見本）】

受給者名・受給者番号・
月額自己負担上限額は
ご自身で記入してください

小児慢性特定疾病医療費
年 月分自己負担上限額管理票

受診者名	〇〇 〇〇	受給者番号	〇〇〇〇〇〇		
月額自己負担上限額	〇〇, 〇〇〇 円				
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の 累計額(月額)	確認者
/					
/					
/					
/					
/					
/					
/					
/					

医療機関が記入します
窓口で受給者証とともに
提出してください。

小児慢性特定疾病医療費
年 月分自己負担上限額管理票

受診者名	〇〇 〇〇	受給者番号	〇〇〇〇〇〇		
月額自己負担上限額	〇〇, 〇〇〇 円				
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の 累計額(月額)	確認者
/					
/					
/					
/					
/					
/					
/					
/					
/					

※切り取らず、このまま折ってご使用ください。
※次回の更新時にご持参ください。

上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	確認者
/		

※自己負担上限額に達した後も、引き続き「医療費総額（10割分）」については記載いただくようお願いいたします。

上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	確認者
/		

※自己負担上限額に達した後も、引き続き「医療費総額（10割分）」については記載いただくようお願いいたします。

Ⅳ 支給認定について

受給者証の有効期間について

受給者証の有効期間は、原則として1年以内のため、継続して医療費助成を受けるためには、毎年、更新手続きが必要となります。更新時期が近づきましたら、対象者へ更新案内を郵送にて送付します。

【支給開始日】

以下、AとBを比べて、いずれか遅い方の日

- A 医療意見書に記載された診断年月日
- B 申請日から1か月前の日（やむを得ない理由により申請が行えなかった場合は、最長3か月前の日）

≪「やむを得ない理由」の例≫

- ①「診断がついた」あと「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
- ②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、もしくは、自分以外の家族等の看護や介護に追われていた
- ③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
感染症により行動制限が必要であった
- ④その他
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

【支給終了日】

最初に到来する9月30日まで

※ただし、申請日が7月1日から9月30日までの場合、翌年の9月30日まで

登録者証の申請について

(1)登録者証とは

登録者証は、小児慢性特定疾病にかかっている事実を証明するものです。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ことを目的としています。有効期間は受給者証の有効期間と同様です。（一度登録者証を申請した場合、申し出が無い限り、受給者証の更新に合わせて自動更新されます。）なお、申請の有無による受給者証交付への影響はありません。

(2)登録者証の活用

申請する場合、今後市町村がマイナンバー連携により、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。また、県が実施する自立支援事業のご案内等に活用します。

(2)登録者証の申請方法

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（更新）裏面に申請欄がありますので、「申請する」または「申請しない」いずれかに○をつけて提出してください。新規申請時以外の申請も可能です。

IV 申請手続きについて

小児慢性特定疾病医療費助成制度では、マイナンバーによる情報連携が可能なため、「世帯調書」に支給認定基準世帯員のマイナンバーを記載することで、一部の方を除き、⑧世帯全員の住民票 ⑨市町村民税の所得・課税証明書 ⑩加入医療保険が確認できる書類 の提出を省略ができる場合があります。次の「提出が必要な書類」、18ページの「提出書類チェックリスト」を確認し、申請書類をご準備ください。

提出が必要な書類

【提出が必要な書類一覧】

※各書類の詳細については、9ページ以降をご確認ください。

全員が提出する書類
① 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（新規）
② 世帯調書
③ 医療意見書（新規） 【取得窓口】医療機関
④ 同意書（医療保険の所得区分確認）
⑤ 患者と申請者のマイナンバー確認書類、本人確認書類

世帯調書にマイナンバーを記載する場合
⑥ 加入医療保険の種類によって必要になる書類
⑦ 支給認定基準世帯員のマイナンバー確認書類 窓口申請：提示 郵送申請：コピーの提出

世帯調書にマイナンバーを記載しない場合
⑧ 世帯全員の住民票 【取得窓口】市町村役場
⑨ 支給認定基準世帯員の市町村民税所得課税証明書 【取得窓口】市町村役場
⑩ 支給認定基準世帯員の加入医療保険が確認できる書類の写し 【取得窓口】保険者

◆ただし、次の方は、世帯調書にマイナンバーを記載しても、書類の省略ができません！

- ・「②世帯調書」に支給認定基準世帯員全員のマイナンバーを記載頂けない場合・・・⑧⑨⑩の提出必須
- ・所得や税の申告をしていない方・・・⑨の提出が必須

該当する場合に提出する書類
⑪ 特例の申請をする場合に必要書類 <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 療養負担過重（重症患者）（15ページ参照） <input type="checkbox"/> 人工呼吸器等装着（③医療意見書の「人工呼吸器等装着者認定基準」欄が該当「する」になっていること） <input type="checkbox"/> 高額かつ長期※過去1年以内に指定難病や小児慢性特定疾病の医療受給者証をお持ちだった方のみ
⑫ 生活保護を受給している場合に必要書類 <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> 生活保護受給証明書（生計を同一にする全員が記載されたもの） 保険証をお持ちでない場合、④⑤⑨の書類は不要です。
⑬ 世帯内按分の申請をする場合に必要書類 患者と同じ医療保険上の世帯内に指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方がいる場合に自己負担限度額を按分するための申請です。
⑭ 支給認定基準世帯が非課税の場合、自己負担上限月額に係る申告書兼同意書

⑮ 同意していただける場合、医療意見書の研究等への利用についての同意書（16 ページ参照）

⑯ 特定疾病療養受療証の写し

【全員が提出する書類】

① 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（新規）

・記載例を参考に、正確に記載をお願いします。

個人番号（マイナンバー）について、転記誤りがないよう、ご確認をお願いします。

住所については、マイナンバーカードや運転免許証の表記と一緒にしてください。

患者本人の加入医療保険情報を記載していただく必要がありますので、加入医療保険が確認できる書類またはマイナポータルにより確認し、記載してください。

・申請者は、原則、成年患者本人、患者が18歳未満の場合は保護者（患者が加入する医療保険の被保険者）、としてください。

代理人による申請・届出の場合は、別途必要な書類があります。

※窓口申請の代行のみの場合、申請者は成年患者本人、患者が18歳未満の場合は保護者（患者が加入する医療保険の被保険者）としてください。

・「小児慢性特定疾病の名称」欄は、医療意見書の「病名」欄の病名を記載してください。

・申請書の「受診を希望する指定小児慢性特定疾病医療機関」欄には、小児慢性特定疾病の治療のために受診を希望する指定医療機関（薬局、訪問看護ステーション含む）を最大3か所記載してください。受診を希望する医療機関が4か所以上となる場合も3か所のみ記載で申請を受け付けます。

・裏面「受給者証の疾病名表示の同意について」の欄についてご一読のうえ、○印を記入してください。

・書き損じた場合は、二重線で消し、書き直してください。訂正印は必要ありません。

「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」について

・以下の、AとBを比べて、いずれか遅い方の日を記載してください。

A ③医療意見書に記載された「診断年月日」

B 原則、申請日から1か月前の日

※不明の場合は空欄でご提出ください。

② 世帯調書

・記載例を参考に、正確に記載をお願いします。

・記載が必要な支給認定基準世帯員すべてを記載してください。

加入医療保険の種類		記載が必要な支給認定基準世帯員
ア	国民健康保険	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険に加入している方全員（保険の記号・番号が同じ方）
イ	国民健康保険組合	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険組合に加入している方全員（保険の記号・番号が同じ方）
ウ	被用者保険（課税あり）	患者と、被保険者
エ	被用者保険（非課税）	患者と、被保険者
オ	生活保護	生計を同一にする世帯員全員

・マイナンバーにより、書類の省略をする場合は、支給認定基準世帯員全員分の個人番号（マイナンバー）

を記載してください。

個人番号（マイナンバー）について、転記誤りがないよう、ご確認をお願いします。

※生活保護世帯は、個人番号（マイナンバー）の記載は不要です。

③ 医療意見書

- ◆何も書かない状態で、主治医（小児慢性特定疾病指定医）に作成をお願いしてください。
- ・診断書発行手数料などは、自己負担となりますのでご了承ください。
- ・複数の疾病を申請する場合は、疾病ごとに医療意見書が必要です。

【以下を確認してください】

- 医師の記載日から3か月以内のものであるか。
- 末尾に、医療機関名、指定医番号、医師の氏名が記載されているか。

④ 同意書（医療保険の所得区分確認）

- ・被保険者が患者以外の場合は、「被保険者氏名」についても記入してください。

⑤ 患者と申請者のマイナンバー確認書類、本人確認書類

- ・小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書に記載した「小児慢性特定疾病児童等」及び「申請者」分をご用意ください。

◎マイナンバー確認書類と本人確認書類をご提示ください。※郵送申請の場合は、コピーの提出をお願いします。

<マイナンバー確認書類>

- ・マイナンバーカード両面（本人確認書類は不要です。）
- ・マイナンバーが記載された住民票
- ・通知カード（通知カードに記載されている氏名・住所が、住民票と一致している場合に限りです。）

<本人確認書類>

◎いずれか1種類

運転免許証、パスポート、身体障害者手帳、在留カード等、顔写真付き身分証明書

◎いずれか2種類

有効な健康保険証、住民票（マイナンバー確認書類と併用不可）、児童扶養手当証書、母子健康手帳、学生証、小児慢性特定疾病医療費医療受給者証 等

【世帯調書にマイナンバーを記載する場合に必要な書類】

⑥ 加入医療保険の種類によって必要になる書類

- ・マイナンバーを記載しても、加入医療保険の種類によっては、書類を省略できない場合があります。

加入医療保険の種類		省略できない書類(提出が必要な書類)
ア	国民健康保険	—
イ	国民健康保険組合	市町村民税所得・課税証明書(②世帯調書 に記載した全員分)
ウ	被用者保険(課税あり)	—
エ	被用者保険(非課税)	被保険者の市町村民税所得・課税証明書
オ	生活保護	患者が医療保険に加入している場合、 被保険者の市町村民税所得・課税証明書

※申請月が4～6月の場合は前年度分、7～3月の場合は今年度分を提出してください。

※血友病A、Bで特定療養受領証をお持ちの場合であっても、加入医療保険の種類によっては、書類を省略できない場合があります。上記の表で確認のうえ、必要な方の書類を提出してください。

⑦ 支給認定基準世帯員のマイナンバー確認書類

- ・世帯調書に記載した支給認定基準世帯員のマイナンバー確認書類をご用意ください。
- ・「患者」と「申請者」以外の方は、本人確認書類の提出は不要です。
- ・窓口申請の場合は提示、郵送申請の場合はコピーを提出してください。
- ・確認書類の具体例は、10 ページ「⑤患者と申請者のマイナンバー確認書類、本人確認書類」欄を確認してください。

【世帯調書にマイナンバーを記載しない場合に必要な書類】

⑧ 世帯全員の住民票

- ・続柄を省略しない、発行から3か月以内のもの
- ・保護者が申請する場合は、保護者が含まれているもの

⑨ 支給認定基準世帯員の市町村民税所得・課税証明書

- ・加入医療保険の種類によって、以下の方の市町村民税所得・課税証明書を提出してください。

加入医療保険の種類		市町村民税所得・課税証明書の提出が必要な人
ア	国民健康保険	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険に加入している方全員の分（保険の記号・番号が同じ方）※収入のない中学生以下を除く
イ	国民健康保険組合	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険組合に加入している方全員分（保険の記号・番号が同じ方）
ウ	被用者保険（課税あり）	被保険者の分
エ	被用者保険（非課税）	患者と被保険者の分
オ	生活保護	患者が医療保険に加入している場合は、被保険者の分

※申請月が4～6月の場合は前年度分、7～3月の場合は今年度分を提出してください。

- ・血友病 A、B で特定療養受領証をお持ちの方は、写しを添付することでマイナンバーを記載する・しないに関わらず「⑨市町村民税所得課税証明書」の提出を省略できる場合があります。
- ・保険の種類によって、省略できない場合があります。「⑥加入医療保険種類によって必要になる書類」を確認し必要な方の書類を提出してください。

⑩ 支給認定基準世帯員の加入医療保険が確認できる書類の写し

- ・加入している医療保険によって、以下の方の加入医療保険が確認できる書類の写しを提出してください。

＜加入医療保険が確認できる書類＞

- ・有効な健康保険証
- ・資格確認書（加入医療保険の保険者から発行されます。）
- ・資格情報のお知らせ（加入医療保険の保険者から発行されます。）

加入医療保険の種類		加入医療保険が確認できる書類の写しの提出が必要な人
ア	国民健康保険	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険に加入している方全員の分（保険の記号・番号が同じ方）
イ	国民健康保険組合	患者と同じ住民票上で、同じ国民健康保険組合に加入している方全員の分（保険の記号・番号が同じ方）
ウ	被用者保険（課税あり）	患者の分（患者が被保険者ではなく、患者の保険証に被保険者の記載がない場合は、被保険者分も必要）
エ	被用者保険（非課税）	
オ	生活保護	患者が医療保険に加入している場合は、ウ、エと同様。

- ・患者が18歳未満で国民健康保険に加入しており、かつ申請者（保護者）が後期高齢者医療制度に加入している場合は申請者（保護者）の加入医療保険が確認できる書類の写しも提出してください。

【該当する場合に提出する書類】

⑪ 特例の申請をする場合に必要書類

療養負担過重（重症患者）

小児慢性特定疾病重症患者認定基準※に該当する方は、自己負担上限月額が軽減されます。

※認定基準は 14 ページの表を確認してください。小児慢性特定疾病に起因するものに限るため、身体障害者手帳を所有する方が必ずしも重症患者認定基準に該当するとは限りません。

【申請に必要な書類】

- 重症患者認定申告書
- 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が確認できる資料
 - ・重症基準に該当する状態等の記載のある医療意見書
 - ・障害年金証書又は身体障害者手帳の写し

人工呼吸器等装着

人工呼吸器を装着しており、下記の全てに該当する方は、自己負担上限月額が 500 円に軽減されます。

- ・継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある者であること
- ・日常生活動作が著しく制限されている者であること
- ・概ね 1 年以内に離脱の見込みがない者であること

※医療意見書「人工呼吸器装着車認定基準」が該当「する」になっていることを確認してください。

【申請に必要な書類】

- 人工呼吸器等装着者証明書（医師に記載を依頼してください。）

高額かつ長期

支給認定後において、月ごとの小児慢性特定疾病の医療費総額が 50,000 円を超える月が、申請した月から 12 月以内に 6 回以上ある場合、別途申請することで自己負担上限月額が軽減されます。

過去 1 年以内に、指定難病や小児慢性特定疾病の医療受給者証をお持ちだった方は、新規申請と同時に高額かつ長期の申請をすることができる場合があります。

【申請に必要な書類】

- 重症患者認定申告書
- ひと月の医療費総額が 50,000 円を超えることが確認できる以下のいずれかの書類を合わせて 6 か月分
- ア 領収書及び当該医療の内容が確認できる診療明細書や調剤明細書等のコピー
- イ 自己負担上限額管理票のコピー（申請日の属する月以前の 12 か月以内の原本）

⑫ 生活保護を受給している場合に必要書類

- 生活保護受給証明書（生計を同一にする全員が記載されたもの）

⑬ 世帯内按分の申請をする場合に必要書類

患者と同じ医療保険上の世帯内に指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額が按分されます。

【申請に必要な書類】

- 按分対象者の特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾病医療費受給者証の写し

⑭ 支給認定基準世帯が非課税の場合に必要な書類

□ 自己負担上限月額に係る申告書兼同意書

患者と支給認定基準世帯員全員の市町村民税が非課税の場合に、収入金額を確認するために必要な書類です。以下の給付を受けている場合は、前年の受給額を記載してください。

以下の給付を受けており、年間の受給額が80万9千円以下の場合には、前年の受給額が分かる書類の写しを添付してください。(添付が無い場合は、年間受給額80万9千円以上の方と同様の取扱いとなります。)

※⑭を提出いただいた場合でも、マイナンバー連携により、課税されていることが判明した場合は、課税世帯として自己負担上限月額を決定します。

給付の種類	必要な書類の例
国民年金法に基づく「 <u>障害基礎年金</u> 」「 <u>遺族基礎年金</u> 」「 <u>寡婦年金</u> 」や、法改正前の国民年金法に基づく「 <u>障害年金</u> 」	年金振込通知書 年金額改定通知書 支給額変更通知書 年金証書
厚生年金保険法に基づく「 <u>障害厚生年金</u> 」「 <u>障害手当金</u> 」「 <u>遺族厚生年金</u> 」や、法改正前の厚生年金保険法に基づく「 <u>障害年金</u> 」	
船員保険法に基づく「 <u>障害年金</u> 」「 <u>障害手当金</u> 」や、法改正前の船員保険法に基づく「 <u>障害年金</u> 」	
国家公務員共済組合法、地方公務員等共済組合法、私立学校教職員共済法に基づく「 <u>障害共済年金</u> 」「 <u>障害一時金</u> 」「 <u>遺族共済年金</u> 」や、法改正前の各法律に基づく「 <u>障害年金</u> 」	のうちいずれか。
厚生年金保険制度及び農林漁業団体職員共済組合制度の統合を図るための農林漁業団体職員共済組合法等を廃止する等の法律附則第十六条第四項に規定する移行農林共済年金のうち「 <u>障害共済年金</u> 」、同条第五項に規定する移行農林年金のうち「 <u>障害年金</u> 」、同法附則第二十五条第四項に規定する「 <u>特例年金給付のうち障害を支給事由とするもの</u> 」	※年金額改定通知書の場合、6～12月が記載された通知書と、2月と4月が記載された1年前の通知書の2枚が必要です。
特定障害者に対する特別障害給付金の支給に関する法律に基づく「 <u>特別障害給付金</u> 」	
労働者災害補償保険法に基づく「 <u>障害補償給付</u> 」「 <u>障害給付</u> 」	当該給付金に関する証書 支給決定通知書 振込通知書
国家公務員災害補償法に基づく「 <u>障害補償</u> 」	
地方公務員災害補償法に基づく「 <u>障害補償</u> 」、同法に基づく条例の規定に基づく保証で「 <u>障害を支給事由とするもの</u> 」	
特別児童扶養手当等の支給に関する法律に基づく「 <u>特別児童扶養手当</u> 」「 <u>障害児福祉手当</u> 」「 <u>特別障害者手当</u> 」や、昭和六十年法律第三十四号附則第九十七条第一項の規定による「 <u>福祉手当</u> 」	のうちいずれか

⑮ 医療意見書の研究等への利用に同意いただける場合に必要な書類 (16 ページ参照)

□ 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等への利用についての同意書

⑮ 特定疾病療養受療証をお持ちの場合に必要な書類

□ 特定疾病療養受療証の写し

・血友病 A、B で特定疾病受療証をお持ちの方は、「⑨市町村民税所得課税証明書」は不要になる場合があります。特定疾病療養受療証は医療保険者から取得してください。

V 小児慢性特定疾病重症患者認定基準

① すべての疾患に関して、下記に掲げる症状のうち、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（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の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、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	発達指数若しくは知能指数が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	発達指数若しくは知能指数が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

Ⅵ 医療意見書情報の研究等への利用についてのご説明

厚生労働省からの「医療意見書情報の研究等への利用についてのご説明」をご確認の上、同意いただける場合は、同意書の提出をお願いします。

<本同意書に関するご説明>

小児慢性特定疾病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施や小児慢性特定疾病患者であることを証明するため、当該疾病の程度が一定以上である者等に対し、申請に基づき医療費助成の実施や登録者証の発行をしています。

これらの申請時に提出していただく「医療意見書」は、医療費助成・登録者証発行の対象となるか否かの審査に用いられますが、加えて、同意をいただいた方については、記載されている情報を厚生労働省のデータベースに登録し、小児慢性特定疾病に関する創業の研究開発や政策立案等にも活用させていただきます。

本紙をお読みいただき、医療意見書の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されることや、②研究機関等の第三者に提供され、小児慢性特定疾病に関する創業の研究開発等に利用されることに同意いただける場合は、上記にご署名頂き、「医療意見書」とともに、申請先の都道府県、指定都市、中核市又は児童相談所設置市（特別区を含む）へ提出ください。

また、同意をいただいた後も、その同意を撤回することができます。同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回することも可能です。

なお、同意については任意であり、同意されない場合も医療費助成や登録者証発行の可否に影響を及ぼしません。

<データベースに登録される情報と個人情報保護>

厚生労働省のデータベースに登録される情報は、医療意見書に記載された項目です。医療意見書については、以下の URL をご参照ください。

<https://www.shouman.jp/disease/download>

厚生労働省のデータベースは、個人情報保護に十分に配慮して構築しています。データベースに登録された情報を 研究機関等の第三者に提供するに当たっては、厚生労働省の審議会における審査を行います。

患者個人を識別することができない「匿名加工」を行うため、患者個人の氏名や住所等の情報は第三者に提供されません。提供された情報を活用した研究成果は公表されますが、その際にも、個人が特定される情報が掲載されることはありません。

また、提供された情報を活用する企業等に対しては、情報漏洩防止のための安全管理措置等の情報の取扱いに関する義務が課されます。義務違反の場合には、厚生労働大臣による立入検査や是正命令が行われるとともに、情報の不適切利用等に対して罰則があります。

臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者等から主治医を介して説明が行われ、皆様の同意を得ることになります。

<データベースに登録された情報の活用方法>

厚生労働省のデータベースに登録された情報は、

- ①国や地方公共団体が、小児慢性特定疾病対策の企画立案に関する調査
- ②大学等の研究機関が、小児慢性特定疾病児童等の良質かつ適切な医療の確保や療養生活の質の維持向上に資する研究
- ③民間事業者等が、小児慢性特定疾病児童等の医療・福祉分野の研究開発に資する分析等を行う場合に活用されます。

例えば、製薬企業等が、創業のために、開発したい治療薬の対象患者の概要把握（重症度等の経過・治験の実行可能性等）や治験で使用する指標の検討等に活用することが想定されます。

<同意の撤回>

同意をいただいた後も、情報の登録や、登録された情報の研究機関等の第三者への提供・利用について、同意を撤回することができます。いただきました同意の撤回書を踏まえて、厚生労働省において速やかに対応いたします。必要な手続きは、厚生労働省ホームページを確認してください。

同意撤回後に、その情報が第三者に提供されることはありませんが、既に情報を提供している場合等には、その情報の削除はできませんのでご了承ください。

なお、同意の撤回は、同意書に署名した方が代理人の場合は、原則として当該代理人の方の署名をお願いします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回する場合においては、この限りではありません。

Ⅶ 申請・届出・問合せ先

窓口対応時間：月～金（祝日を除く） 8:30 ～ 17:15

名称	住所	電話番号	お住まいの市郡
岐阜保健所 健康増進課	各務原市那加不動丘 1-1	058-380-3004 ※ガイダンスが流れます。 【3】を押してください。	羽島市、各務原市、羽島郡 山県市、瑞穂市、本巣市、 本巣郡
本巣・山県 センター	岐阜市藪田南 5-14-53 〔OKB ふれあい会館 第1棟6階〕	※書類の受付のみ行いま す。 ※手続きのお問い合わせ 等は、 <u>上記、岐阜保健 所</u> へお願いします。	
西濃保健所 健康増進課	大垣市江崎町 422-3 〔西濃総合庁舎〕	0584-73-1111	大垣市、海津市、養老郡、 不破郡、安八郡、揖斐郡
揖斐センター	揖斐郡揖斐川町上南方 1-1 〔揖斐総合庁舎〕	※書類の受付のみ行いま す。 ※手続きのお問い合わせ 等は、 <u>上記、西濃保健 所</u> へお願いします。	
関保健所 健康増進課	美濃市生櫛 1612-2 〔中濃総合庁舎〕	0575-33-4011	関市、美濃市、郡上市
郡上センター	郡上市八幡町初音 1727-2 〔郡上総合庁舎〕	※書類の受付のみ行いま す。 ※手続きのお問い合わせ 等は、 <u>上記、関保健所</u> へお願いします。	
可茂保健所 健康増進課	美濃加茂市古井町下古井 2610-1 〔可茂総合庁舎〕	0574-25-3111	美濃加茂市、可児市、 加茂郡、可児郡
東濃保健所 健康増進課	多治見市上野町 5-68-1 〔東濃西部総合庁舎〕	0572-23-1111	多治見市、瑞浪市、土岐市
恵那保健所 健康増進課	恵那市長島町正家後田 1067-71 〔恵那総合庁舎〕	0573-26-1111	中津川市、恵那市
飛騨保健所 健康増進課	高山市上岡本町 7-468 〔飛騨総合庁舎〕	0577-33-1111	高山市、飛騨市、大野郡、 下呂市
下呂センター	下呂市萩原町羽根 2605-1 〔下呂総合庁舎〕	※書類の受付のみ行いま す。 ※手続きのお問い合わせ 等は、 <u>上記、飛騨保健 所</u> へお願いします。	