

## 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請のご案内

小児慢性特定疾病の医療費助成を受けるためには申請が必要です。保護者が申請者となり、申請者の住所地を所管する保健福祉事務所に申請していただきます。2ページ「(4) 提出書類」及び別紙「記載例」をよくご確認のうえ、ご申請ください。

⇒ 制度の内容については、別紙『小児慢性特定疾病医療費助成制度の概要について』をご覧ください。

### (1) 申請について

- 小児慢性特定疾病は、「申請日」から受給権が発生する制度ですが、指定医が疾病の状態の程度を満たしていると診断した日(ただし遡り期間は原則申請日から1ヶ月前(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)の同じ日)まで遡って申請することが可能です。受給する場合は、以下により申請してください。
- 他自治体で受給していた方が転入される場合は、申請日によらず原則転入日から受給開始となります。

### (2) 提出先

小児慢性特定疾病は、原則として申請者(受診しているお子さんの保護者)の住所地(都道府県及び政令・中核市)で申請を行っていただく制度です。

神奈川県(横浜市・川崎市・相模原市・横須賀市を除く)にお住まいの方は各地域を所管する県の各保健福祉事務所(窓口受付時間:午前8時30分~午後5時15分(土日祝・年末年始を除く))へ、それ以外の方はお住まいの自治体へお問い合わせください。

※個人情報のため、郵送の場合は簡易書留などによる送付をお勧めします。

### (3) 申請用紙類

申請に必要な用紙類や記載例は、上記窓口やホームページで入手できます。(「神奈川県 小児慢性」で検索し、「申請方法」をクリックし、各様式をクリックして印刷してください。)

#### 【医療意見書について】

- ・申請する疾病が厚生労働省の定める対象基準に該当するかを審査するため、指定医(下記【指定医と指定医療機関について】参照)の記載した医療意見書が必要となります(ただし、他自治体から転入される方は提出を省略できる場合があります)。複数の医療機関を受診される場合でも、医療意見書はいずれか1つの医療機関の指定医が記載したもので申請可能です。
- ・医療意見書は、全ての対象疾病に専用の様式があります。記載する指定医にご確認ください。
- ・受診者(お子さん)の正確な疾病名を把握されている場合は窓口で医療意見書の用紙もお渡ししますが、疾病名については医学的判断が必要となりますので、記載する指定医にご確認ください。
- ・小児慢性特定疾病情報センターホームページ(<https://www.shouman.jp/>)で医療意見書の用紙をダウンロードできます。医療意見書を記載する指定医に印刷を依頼していただくか、ご自身で印刷してください。

#### 〈医療意見書の印刷手順〉

- ① トップページ上部のメニューから「対象疾病」にカーソルを合わせる
- ② 「その他の検索」をクリック、キーワード検索(五十音順検索/ABC 順検索)で疾病名を入力
- ③ 申請する疾病名の右側にある「意見書(新規)PDF」をクリックして印刷

#### 【指定医と指定医療機関について】

- ・医療意見書は、都道府県及び政令・中核市が指定する小児慢性特定疾病の「指定医」しか記載できません。また、受診やお薬をもらう医療機関・薬局・訪問看護ステーションも原則、「指定医療機関」に限られます。指定医や指定医療機関の情報は各自治体がホームページで公表しています。医療機関等の所在地の自治体のホームページを確認いただくか、医療機関等にお尋ねください。

## (4) 提出書類

| チェック欄                    | 提出区分             | 書類の種類  | 備考  |
|--------------------------|------------------|--|---|
| <input type="checkbox"/> | 必須               | ①小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書兼小児慢性特定疾病登録証証明書   | ・複数疾病を申請する方は、1枚の申請書に全ての疾病名を記載してください。(②の医療意見書は疾病ごとに必要です。)  |
| <input type="checkbox"/> | 必須               | ②小児慢性特定疾病 医療意見書  | ・小児慢性特定疾病の【指定医】が記載したもの。疾病ごとに様式が異なります(転入の方は省略できる場合あり)。<br>・ <b>診断年月日の記載が必要です。</b>  |
| <input type="checkbox"/> | 必須<br>(省略可)<br>※ | ③住民票の写し(原本)<br>注:続柄を省略しないもの。市町村役場で発行されます。<br>注:個人番号(マイナンバー)は原則記載不要。<br><b>【※添付を省略できない方】</b><br>・医療保険上の世帯員(受診者と同じ医療保険の加入者)で別居の方(海外在住は除く)  | ・受診者を含む「世帯全員の住民票の写し」。医療保険上の世帯員(受診者と同じ医療保険の加入者)で別居の方(海外在住は除く)も必要。<br>・発行から3ヶ月以内のものが有効です。   |
| <input type="checkbox"/> | 必須               | ④健康保険証のコピー   | ・医療保険上の世帯(受診者と同じ医療保険の加入者)のうち<br>*国民健康保険・国民健康保険組合<br>→同じ国保に加入している世帯員全員のもの<br>*社会保険(健保協会、健保組合、共済組合など)<br>→被保険者及び受診者のもの(受診者本人が被保険者の場合は受診者のもののみ)  |
| <input type="checkbox"/> | 必須<br>(省略可)<br>※ | ⑤市町村民税(非)課税証明書(原本)<br>●申請受理日が4月～6月の場合は前年度<br>申請受理日が7月～3月の場合は当年度<br>▲●の前年<br>注:所得額、市町村民税額が記載されているもの。市町村役場で発行されます。<br><b>「*」と金額に記載されているものは不可</b><br>注:市町村から納税者へ送付される「給与所得等に係る市町村民税・県民税特別徴収税額の決定通知書」(短冊状のもの)は不可。  | ・医療保険上の世帯(受診者と同じ医療保険の加入者)のうち<br>*国民健康保険・国民健康保険組合<br>→同じ国保に加入している世帯員全員のもの(ただし、中学生以下は不要)<br>*社会保険(健保協会、健保組合、共済組合など)<br>→被保険者のもののみ<br>*生活保護を受給している場合、血友病の場合<br>→提出は不要<br>海外勤務等で対象年度に日本での課税が無い場合は提出不要ですが、「上位所得」となります。 |
|                          |                  | <b>【上記の市町村民税が全て非課税(所得割・均等割とも0円)の場合、次の書類も必要です】</b><br>・申請者の令和●年度(令和▲年分)市町村民税(非)課税証明書(申請者が上記と重複する場合は不要)<br>・申請者の公的年金等(遺族年金、障害年金、特別児童扶養手当、特別障害者手当、障害児福祉手当、経過的福祉手当等)の令和▲年中の収入額がわかる書類(証書等)のコピー(公的年金等を受給している場合のみ)<br><b>【※添付を省略できない方】</b><br>・ご加入の健康保険が社会保険で、市町村民税が非課税の方<br>・ご加入の健康保険が国民健康保険組合の方。ただし神奈川県歯科医師国民健康保険組合、神奈川県薬剤師国民健康保険組合、神奈川県建設連合国民健康保険組合の方は省略できます。<br>・所得や税の申告をしていない方 |   |
| <input type="checkbox"/> | 必須               | ⑥申請者の個人番号及び身元確認書類  | ・「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請のご案内」4ページ(7)の表の提出書類をご提出ください。   |
| <input type="checkbox"/> | 該当者              | ⑦人工呼吸器等装着者証明書  | ・常時、人工呼吸器又は体外式補助人工心臓等(ペースメーカーではありません)を装着している方<br>・医師(②医療意見書と別の医師でも可)の証明が必要  |
| <input type="checkbox"/> | 該当者              | ⑧世帯内按分対象者の受給を証明する書類  | ・按分対象者について次のア・イ両方の書類が必要です。<br>ア 小児慢性特定疾病又は指定難病の受給者証のコピー(申請中の場合は申請書のコピーでも可)<br>イ 健康保険証のコピー(ただし、提出書類④と重複する場合は不要です)  |
| <input type="checkbox"/> | 該当者              | ⑨重症患者認定申請書   | ・重症患者認定基準①②(重症患者認定申請書の裏面参照)又は高額治療継続(「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請のご案内」3ページ(6)参照)に該当する方。なお、新規申請の方は高額治療継続は申請できません。   |
| <input type="checkbox"/> | 該当者              | ⑩身体障害者手帳又は障害年金証書のコピー   | ・重症患者認定基準①に該当する方  |
| <input type="checkbox"/> | 該当者              | ⑪高額治療継続に該当することを証明する書類  | ・「小児慢性特定疾病医療費支給認定申請のご案内」3ページ(6)の表の提出書類3をご提出ください。  |
| <input type="checkbox"/> | 該当者              | ⑫生活保護受給証明書又は「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」による支援給付に係る本人確認のコピー  | ・それぞれの制度を受けている方   |
| <input type="checkbox"/> | 該当者              | ⑬特定疾病療養受療証のコピー   | ・人工透析や血友病等で保険者から交付を受けている方   |

\*全て揃わない場合は、①申請書及び②医療意見書を先に提出し、他の書類は後日揃い次第速やかに提出してください。

\*住民票や課税証明書の添付を省略し、マイナンバーによる情報連携を希望する場合、認定に時間がかかる場合があります。

## (5) 自己負担上限月額について

申請書の「該当する階層区分」の欄は、市町村民税（非）課税証明書等をお持ちの場合は下表をご確認のうえ、記載してください（分からなければ記載不要）。

自己負担上限月額表

(単位：円)

| 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） |            |                 |
|------|----------------------|--------------------------------|---------------------|------------|-----------------|
|      |                      |                                | 一般                  | 重症患者<br>※2 | 人工呼吸器等装着者<br>※3 |
| I    | 生活保護                 |                                | 0                   |            |                 |
| II   | 市町村民税<br>非課税世帯<br>※1 | 低所得Ⅰ<br>(年収～80万円)              | 1,250               |            | 500             |
| III  |                      | 低所得Ⅱ<br>(年収80万円超)              | 2,500               |            |                 |
| IV   | 市町村民税<br>課税世帯        | 一般所得Ⅰ<br>市町村民税所得割額<br>～7.1万円未満 | 5,000               | 2,500      |                 |
| V    |                      | 一般所得Ⅱ<br>市町村民税所得割額<br>25.1万円未満 | 10,000              | 5,000      |                 |
| VI   |                      | 上位所得<br>市町村民税所得割額<br>25.1万円以上  | 15,000              | 10,000     |                 |
|      |                      | 入院時食事療養費                       | 1/2自己負担 ※4          |            |                 |

※1 階層区分Ⅱ、Ⅲの「年収」とは、医療費支給認定保護者又は医療費支給認定患者（＝申請者）の①地方税法上の合計所得金額、②公的年金、③特別児童扶養手当等の手当の合計額を指します。

※2 ①高額な治療が長期的に継続する方（「(6) 重症患者認定区分「高額治療継続」について」を参照）、②疾病の状態が重症患者認定基準に適合する方、のいずれかが該当します。

※3 人工呼吸器又は体外式補助人工心臓等を使用している方が対象となります（対象基準があります）。

※4 階層区分Ⅰ（生活保護）に該当する方は、入院時食事療養費の自己負担はありません。

○上記にかかわらず、血友病又はこれに類する疾病にかかっている方は入院時食事療養費も含め自己負担はありません。

## (6) 重症患者認定区分「高額治療継続」について

受診者（お子さん）の小児慢性特定疾病医療費の支給対象となった医療費の総額（窓口での自己負担額ではなく10割の額）が、「申請月以前の1年以内に、5万円／月を超える月が既に6回以上ある方」は、上記（5）の自己負担上限月額表の「重症患者」となり、自己負担額が軽減されます。

\*受給期間開始日より前の医療費は算定対象外ですので、新規申請の方は該当しません（新規認定後、受給期間開始日以降の医療費総額が年間6ヶ月、5万円／月を超えた場合に、下記のとおり変更申請が可能です）。

\*転入の方は、前の自治体での受給期間中の医療費も算定対象とすることが可能ですので、該当していれば転入時に申請できます。

\*階層区分Ⅰ・Ⅱ・Ⅲの方、人工呼吸器等装着者に該当する方、血友病又はこれに類する疾病にかかっている方は既に負担軽減されているため対象となりません。

### ○変更申請の方法

次の書類を1ページ（2）の提出先に提出してください。認定された場合、変更申請日の翌月1日（ただし、月の初日に申請した場合はその月の初日）から適用されます。なお、転入の方で既に要件を満たしている場合には、転入申請時に2及び3を添付してください。

|   | 提出書類                            | 備考   |
|---|---------------------------------|--|
| 1 | 小児慢性特定疾病医療費支給認定変更届出書兼変更申請書      | 変更事項については「自己負担上限月額特例に関する事項」の「高額治療継続」の「該当」に○を付してください。                 |
| 2 | 重症患者認定申請書                       | 申請区分の「高額治療継続者」の欄と、添付する証明書類の該当する項目にチェックを入れてください。                      |
| 3 | 医療費総額が5万円を超えた月が6回以上あったことを証明する書類 | 下記ア・イのいずれかをご提出ください。<br>ア 自己負担上限額管理票（コピー）※<br>イ 医療機関発行の領収書・診療明細書（コピー） |

※自己負担上限額管理票は、支払い額が上限を超えないように管理するため医療機関や薬局の窓口で領収額等を記入してもらう冊子で、認定時に医療受給者証とともに交付します。支払い額が自己負担上限額に達した場合、その月のそれ以降の受診や調剤時には支払い額が0円になりますが、高額治療継続の証明書類として使用するため、上限額到達後の医療費についても「医療費総額（10割分）」の欄を累計5万円まで記載してもらえよう医療機関等に依頼してください。

## (7) 個人番号（マイナンバー）について

「行政手続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（マイナンバー法）」が平成28年1月1日に一部施行され、小児慢性特定疾病の申請等においても対象者の方の個人番号（マイナンバー）の記載が必要となりました。

個人番号を使用した情報連携により住民票及び課税証明書の添付が省略できるようになります。

小児慢性特定疾病において、申請書等に個人番号をご記載いただく対象者は次の方々です。

- ・申請者（保護者）
- ・受診者（小児慢性特定疾病に罹患されているお子さん）
- ・医療費支給認定基準世帯員（受診者と同じ医療保険に加入している世帯員のうち、自己負担上限月額の決定のために市町村民税の課税額を確認する対象者。社会保険加入の場合は「被保険者」、国保加入の場合は同じ国保の「世帯全員」）

また、このうち申請者については、個人番号を確認できる書類と身元（実在）確認ができる書類（下表参照）も併せて提出が必要です。申請者以外の方については、確認書類は必要ありませんが、申請者が責任をもってその他の対象者の方の個人番号と身元を確認することが法律で義務付けられていますので、番号の書き間違いなどが無いよう十分にご注意ください。

### 【申請者の個人番号確認書類及び身元確認書類】

次の表の「ア 個人番号確認書類」・「イ 身元確認書類」それぞれについて、いずれか1つをご提出ください。なお、個人番号カードのコピーはア・イの両方を兼ねることができます。

|                    | ア 個人番号確認書類  | イ 身元確認書類  |
|--------------------|---|---|
| 「個人番号カード」を取得している方  | 「個人番号カード」のコピー（両面）<br>*個人番号カードは本人の写真付きですので、身元確認書類としても使用できます。   |   |
| 「個人番号カード」を取得していない方 | 「通知カード」のコピー<br>（住所・氏名等の記載情報と現況に相違のないもの）<br><br>*上記のほか、<br>・個人番号が記載された住民票の写し（原本）〈提出書類③と兼用可〉<br>・個人番号が記載された住民票記載事項証明書（原本）<br><br>も可能ですが、発行する自治体によっては世帯の一部の方のみ個人番号を印字することができない場合があり、必要のない世帯員の方の番号まで記載されてしまう可能性があります。<br><br>*R2.2.25以降、個人番号通知書が発行されている場合、「マイナンバーを証明する書類」としての利用不可 | ①次に掲げるもののコピー（いずれか1つ）<br>運転免許証、運転経歴証明書、旅券（パスポート）、身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳、療育手帳、在留カード、特別永住者証明書、官公署から発行・発給されたその他これに類する書類（写真付き、氏名・生年月日または住所が記載されているもの。例：小型船舶操縦免許証、宅地建物取引士証ほか、お問い合わせください。）<br><br>－①をお持ちでない方に限り－<br>②次に掲げるもののコピー（いずれか2つ）<br>健康保険証〈提出書類⑥と兼用可〉、年金手帳、児童扶養手当証書、特別児童扶養手当証書<br><br>*①②とも提出できない場合はご相談ください。 |

## (8) 医療受給者証等の交付について

認定された場合、受診時に医療機関等に提示していただく「医療受給者証」及び「自己負担上限額管理票」を交付します。年1回の更新制（更新日10月1日）のため、有効期間は次回更新日の前日（9月30日。ただし7月～9月に申請受理した方は翌年9月30日）までとなります。なお、審査の結果、不認定となることもございますのでご了承ください。その場合、不認定通知書をお送りします。

審査には時間を要しますので、医療受給者証等が届くまでの間の受診は、保険証で一旦お支払いをしてください（特定疾病受領証・高額療養費の限度額適用認定証をお持ちの場合は必ず併用）。

小児慢性特定疾病医療費制度は、市町村で実施される医療費制度（重度心身障害医療費、ひとり親家庭等医療費及び子ども医療費等）より優先されます。

認定後、払いすぎた金額（3割負担した場合の1割分、自己負担上限月額を超えた額、入院時食事療養費の1/2の額）については、保健福祉事務所へ還付請求できます（医療受給者証等と一緒に、請求に必要な書類をお送りします）。領収書の原本を紛失すると請求できませんので、必ず保管しておいてください。

## (9) 医療意見書の研究利用について

次の【厚生労働省からのお知らせ】をご確認の上、申請書に添付された医療意見書を小児慢性特定疾病に関する研究の推進及び政策を立案するための基礎資料として利用されることに同意いただける場合は、申請書の同意欄へ☑をお願いします。

### 【厚生労働省からのお知らせ】

#### 《医療意見書の研究利用に関する御説明》

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、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証の発行をしています。この制度の申請時に提出していただく「医療意見書」は、医療費助成・登録証発行の対象となるか否かの審査に用いられると同時に、同意をいただいた方の「医療意見書」の記載内容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薬の研究開発や政策の立案等のための基礎資料としております。

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、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薬の研究開発等のための基礎資料として利用されることに同意いただける場合は、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（第9号様式）内の同意欄に

ご署名頂き、「医療意見書」とともに申請先の都道府県、指定都市又は中核市へ提出してください。

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証の発行の可否に影響を及ぼすものではありません。

#### ○ 個人情報保護について：

医療意見書の情報を研究機関等の第三者に提供するに当たっては、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において審査の上、以下の提供先に対して、提供することとしておりますが、患者さんを特定できないようにするため、患者さんの氏名や住所等の情報は提供されません。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せられます。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。

臨床調査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としております。

また、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。

(提供先及び公益性が認められる業務について)

- ・ 国他の行政機関及び地方公共団体

小児慢性特定疾病に係る対策の施策の企画立案

- ・ 大学その他の研究機関

小児慢性特定疾病児童等へ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のための研究

- ・ 民間事業者その他の厚生労働省令で定める者

小児慢性特定疾病児童等への医療・福祉分野の研究開発のための分析等（特定の商品又は役務の広告又は宣伝に利用するために行うものを除く）

#### ○ 同意の撤回等について：

この研究への参加について同意をいただいた後も、登録された情報を研究機関等の第三者への提供・利用することについて、同意を撤回することができます。同意撤回後は、データベースに登録されている患者さんのデータが、小児慢性特定疾病に関する研究及び政策の立案のため研究機関等に提供されることはありません。ただし、すでにデータを提供している場合や提供したデータを用いた研究の成果をすでに公開している場合には、それらの情報は削除できませんので、あらかじめご了承ください。

また、患者さんが同意を撤回した後、登録されているデータを用いることで患者さん本人が利益を得られることが見込まれるような医学的進歩があった場合に、データベースに登録されている同意撤回前のデータの利用について、改めて患者さんに同意をいただく場合があります。そのような場合に備え、患者さんが同意を撤回した後、一度登録したデータはデータベースに保存され続けます。（なお、一度登録したデータをデータベースから削除することもできますが、その場合、上記のような医学的進歩があった際に、データを利用することができず、患者さんが利益を得ることが難しくなる可能性があります。その点をご理解いただいた上、一度登録したデータをデータベースから削除することを希望する場合は、厚生労働省ホームページにて詳細を確認し、必要な手続きをおこなってください。）

[https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou\\_kenkyu.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_kenkyu.html)



#### ○ データベースに登録される項目：

データベースに登録される項目は医療意見書に記載された項目となります。医療意見書については、以下の URL をご参照ください。患者さんを特定できないようするため、患者さんの氏名や住所といった個人情報提供されません。



○ その他：

研究では、受給者番号等によって過去のデータと紐付けを行い、患者さんの経過（どのような治療を受けて、その後の症状がどうなったか等）を把握することがあります。

(※) 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いたします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後、当該同意について撤回する場合においてはこの限りではありません。