

兵庫県小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱 一部改正 新旧対照表

変更点は下線部

新	旧
<p data-bbox="293 331 972 363">兵庫県小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱</p> <p data-bbox="244 411 1077 608">この要綱は、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。)の事務手続及び運営等について必要な事項を定めるものとする。</p> <p data-bbox="203 655 293 687">(定義)</p> <p data-bbox="188 695 1077 767">第1条 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。</p> <p data-bbox="203 775 1077 847">(1)「小児慢性特定疾病医療支援」とは、法第6条の2第2項に規定する医療をいう。</p> <p data-bbox="203 855 1077 927">(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。</p> <p data-bbox="203 1054 1077 1206">(3)「申請者」とは、支給認定の申請を行おうとする小慢児童等の保護者(法第19条の3第1項に規定する保護者をいう。以下同じ。)又は支給認定の申請を行った小慢児童等の保護者をいう。</p> <p data-bbox="203 1214 1077 1286">(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をいう。</p>	<p data-bbox="1205 331 1883 363">兵庫県小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱</p> <p data-bbox="1155 411 1989 608">この要綱は、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。)の事務手続及び運営等について必要な事項を定めるものとする。</p> <p data-bbox="1120 655 1209 687">(定義)</p> <p data-bbox="1104 695 1993 767">第1条 本実施要綱において次に掲げる用語の定義は、次の(1)～(15)に定めるところによる。</p> <p data-bbox="1120 775 1993 847">(1)「小児慢性特定疾病医療支援」とは、法第6条の2第2項に規定する医療をいう。</p> <p data-bbox="1120 855 1993 1046">(2)「小慢児童等」とは、法第6条の2第1項に規定する小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、児童福祉法施行令(昭和23年政令第74号。以下「令」という)第1条に規定するものをいう。(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の略称)</p> <p data-bbox="1120 1054 1993 1206">(3)「申請者」とは、支給認定の申請を行おうとする者又は行った小慢児童等の保護者(小慢児童等の親権を行う者、未成年後見人その他の者で、当該小慢児童等を現に監護する者をいう。)をいう。</p> <p data-bbox="1120 1214 1993 1286">(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をいう。</p>

新	旧
<p>(5)「支給認定世帯」とは、支給認定に係る小慢児童等及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。</p> <p>(6)「按分世帯」とは、支給認定に係る小慢児童等及び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8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。</p> <p>(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。</p> <p>(8)「指定医療機関」とは、法第6条の2第2項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。</p> <p>(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。</p> <p>(削除)</p>	<p>(5)「支給認定世帯」とは、支給認定に係る小慢児童等及び児童福祉法施行令第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。</p> <p>(6)「按分世帯」とは、支給認定に係る小慢児童等及び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8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。</p> <p>(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。</p> <p>(8)「指定医療機関」とは、法第6条の2第2項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。</p> <p>(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。</p> <p>(10)「既認定者」とは、平成26年12月31日時点で児童福祉法の一部を改正する法律(平成27年法律第47号)による改正前の法第21条の5の規定に基づく事業(以下「小児慢性特定疾患治療研究事業」という。)に係る医療の給付又は医療に要する費用の支給を受けていた者であり、かつ、平成27年1月1日以後も引き続き受けている支給認定に係る小慢児童等をいう。</p>
<p>(10)「重症患者」とは、令第22条第1項第2号ロに規定する高額治療継続者の認定の申請を行う日が属する月以前の12月以内に当該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後のものに限る。)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又は別表1「小児慢性特定疾病重症患者</p>	<p>(11)「重症患者1」とは、平成27年1月1日以降、受給者が支給認定を受けた月から12か月以内に当該支給認定に係る小児慢性特定疾病医療支援につき医療費総額(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5万円を超えた月が6回以上あった当該支給認定に係る小慢児童等(令第22条第1項第2号ロに規定する「高額治療継続者」)又は別表1「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」</p>

新	旧
<p>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をいう。</p> <p>(削除)</p> <p>(1 1) 「人工呼吸器等装着者」とは、人工呼吸器その他の生命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。</p> <p>(1 2) 「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。</p> <p>(1 3) 「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。</p> <p>(目的)</p> <p>第2条 小慢児童等の健全育成の観点から、同項に規定する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。</p> <p>(実施主体)</p> <p>第3条 本事業の実施主体は、兵庫県とする。</p>	<p>に適合した支給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。</p> <p>(1 2) 「重症患者2」とは、既認定者に該当し、かつ、小児慢性特定疾患治療研究事業において重症患者の認定を受けていた(廃止された平成17年2月21日雇児発0221001号雇用均等・児童家庭局長通知「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」の別表2に掲げる小児慢性特定疾患重症患者認定基準に適合していた)支給認定に係る小慢児童等をいう。</p> <p>(1 3) 「人工呼吸器等装着者」とは、人工呼吸器その他の生命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。</p> <p>(1 4) 「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。</p> <p>(1 5) 「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。</p> <p>(目的)</p> <p>第2条 小慢児童等の健全育成の観点から、同項に規定する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。</p> <p>(実施主体)</p> <p>第3条 本事業の実施主体は、兵庫県とする。</p>

新	旧
<p>(対象者)</p> <p>第4条 事業の対象者は、兵庫県に居住する者で（神戸市、姫路市、尼崎市、西宮市、<u>及び明石市</u>に居住する者を除く）、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2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小児慢性特定疾病医療支援を受けており、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。</p>	<p>(対象者)</p> <p>第4条 事業の対象者は、兵庫県に居住する者で（神戸市、姫路市、尼崎市及び西宮市に居住する者を除く）、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2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小児慢性特定疾病医療支援を受けており、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。</p> <p><u>なお、平成27年1月1日時点で18歳に到達している者（20歳未満の者に限る。）については、平成26年12月31日時点で小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっており、かつ、平成27年1月1日以後も引き続き治療が必要であると認められる場合には、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。</u></p>
<p>(小児慢性特定疾病医療支援)</p> <p>第5条 小児慢性特定疾病医療支援は、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とする。</p> <p>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については以下のとおりとする。</p> <p>(1) 診察</p> <p>(2) 薬剤又は治療材料の支給</p>	<p>(小児慢性特定疾病医療支援)</p> <p>第5条 小児慢性特定疾病医療支援は、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とする。</p> <p>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については以下のとおりとする。</p> <p>(1) 診察</p> <p>(2) 薬剤又は治療材料の支給</p>

新	旧
<p>(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</p> <p>(支給認定の申請)</p> <p>第6条 小児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。</p> <p>申請者が支給認定の申請を行うに当たっては、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（様式1号。以下「支給認定申請書」という。）に、次の書類を添えて知事に申請するものとする。</p> <p>(1) 指定医が作成した医療意見書 (2) その他必要とする書類</p> <p>医師が医療意見書の作成に日時を要する場合には、あらかじめ支給認定申請書のみ受理する等申請者の不利にならないような措置を講じるものとする。なお、この場合であっても医療意見書について支給認定申請書受理後速やかな提出を求めるものとする。</p> <p>2 重症患者区分の認定を受けようとする申請者は、重症患者認定申請書（様式4号）に、次の書類を添えて知事に申請するものとする。</p> <p>(1) <u>高額治療継続者の認定の申請を行う日が属する月以前の12月以内に、当該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後のものに限る。）</u>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</p>	<p>(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</p> <p>(支給認定の申請)</p> <p>第6条 小児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。</p> <p>申請者が支給認定の申請を行うに当たっては、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（様式1号。以下「支給認定申請書」という。）に、次の書類を添えて知事に申請するものとする。</p> <p>(1) 指定医が作成した医療意見書 (2) その他必要とする書類</p> <p>医師が医療意見書の作成に日時を要する場合には、あらかじめ支給認定申請書のみ受理する等申請者の不利にならないような措置を講じるものとする。なお、この場合であっても医療意見書について支給認定申請書受理後速やかな提出を求めるものとする。</p> <p>2 重症患者1区分の認定を受けようとする申請者は、重症患者認定申請書（様式4号）に、次の書類を添えて知事に申請するものとする。</p> <p>(1) <u>支給認定を受けた月から12か月以内に、当該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5万円を超えた月が6回以上あることを確認できる資料</u></p>

新	旧
<p>以上あることを確認できる資料</p> <p>(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として、医療意見書別紙(重症患者認定意見書兼人工呼吸器等装着者申請時添付書類)(様式5号)を知事に提出するものとする。なお、この書類については、医療意見書の別紙様式扱いとする。</p> <p><u>(削除)</u></p> <p>3 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は、医療意見書別紙(重症患者認定意見書兼人工呼吸器等装着者申請時添付書類)(様式5号)を知事に提出するものとする。なお、この書類については、医療意見書の別紙様式扱いとする。</p> <p>4 小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限額の按分特例に該当する旨の申請をする者は、次の(1)又は(2)のいずれかに該当する場合は、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、知事に申請するものとする。</p> <p>(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</p> <p>(2) 同一の医療保険に属する按分世帯内に、他の支給認定に係る小慢児童等又は指定難病患者がいる場合</p> <p>5 <u>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6条の2第1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2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</u></p>	<p>(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として、医療意見書別紙(重症患者認定意見書兼人工呼吸器等装着者申請時添付書類)(様式5号)を知事に提出するものとする。なお、この書類については、医療意見書の別紙様式扱いとする。</p> <p>3 <u>重症患者2区分の認定を受けようとする申請者は、重症患者認定申請書に、支給認定に係る小慢児童等が小児慢性特定疾患治療研究事業において重症患者の認定を受けていたことが確認できる資料を添付の上、知事に申請するものとする。</u></p> <p>4 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は、医療意見書別紙(重症患者認定意見書兼人工呼吸器等装着者申請時添付書類)(様式5号)を知事に提出するものとする。なお、この書類については、医療意見書の別紙様式扱いとする。</p> <p>5 小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限額の按分特例に該当する旨の申請をする者は、次の(1)又は(2)のいずれかに該当する場合は、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、知事に申請するものとする。</p> <p>(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</p> <p>(2) 同一の医療保険に属する按分世帯内に、他の支給認定に係る小慢児童等又は指定難病患者がいる場合</p> <p><u>(追加)</u></p>

新	旧
<p><u>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。</u></p> <p>(支給認定)</p> <p>第7条 知事は、<u>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。</u></p> <p>また、<u>支給認定をしないこととするときは、あらかじめ、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。）に審査を求めなければならない。</u></p> <p>知事は、<u>支給認定をしたときは、速やかに、自己負担上限額を記載して、受給者証（様式3号）を申請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9号。以下「管理票」という。）を受給者に交付する。</u></p> <p><u>支給認定の有効期間は、申請書を健康福祉事務所が受理した日から、以下の各号に定める日までとする。ただし、当該期間を延長するやむを得ない事情があると認められるときは、知事が定める期間とする。</u></p> <p>① <u>平成30年7月31日までに受理した新規申請は、申請書受理後最初に到達する9月30日</u></p> <p>② <u>上記以外の者は、申請書受理後最初に到達する10月31日</u></p> <p><u>受給者から受給者証の再交付の申請があったときは、受給者証を再交付することとする。また、受給者証を紛失した者に対しては、再交付の後に失った受給者証を発見したときは速やかに再交付前の受給者証を返還しなければならない旨</u></p>	<p>(支給認定)</p> <p>第7条 知事は、<u>申請者からの支給認定の申請を受理したときは、速やかに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。</u></p> <p>なお、<u>支給認定をしないこととするときは、あらかじめ、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。）に審査を求めなければならない。</u></p> <p>知事は、<u>支給認定をしたときは、速やかに、自己負担上限額を記載して、受給者証（様式3号）を申請者に交付するものとする。</u></p> <p><u>有効期間の始期は申請書の受理日とし、終期は原則として9月30日までとする。ただし、7月1日から9月30日までに受理した場合は、終期を翌年の9月30日までとすることができる。</u></p>

新	旧
<p>を申し添えるものとする。</p> <p><u>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無くなったとき、受給者が他の都道府県、又は指定都市、又は中核市に転出したとき、その他兵庫県において支給認定を行う理由が無くなったときは、知事は、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ものとする。</u></p> <p>2 知事は1により支給認定をする際に、重症患者等区分（重症患者区分及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又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。</p> <p>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。</p> <p>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。従って、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。</p> <p>3 知事は、審査会に審査を求めた後、認定しないこととした場合は、申請者に対し、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請結果通知書（様式8号。以下「結果通知書」という。）を通知するものとする。</p> <p>4 <u>成長ホルモン治療の認定</u></p> <p><u>(1) 知事は、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</u></p>	<p>2 知事は1により支給認定をする際に、重症患者等区分（重症患者1区分、重症患者2区分及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、併せて当該申請に係る小慢児童等が重症患者1、重症患者2又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。</p> <p>また、当該申請（重症患者1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。</p> <p>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。従って、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。</p> <p>3 知事は、審査会に審査を求めた後、認定しないこととした場合は、申請者に対し、小児慢性特定疾病医療費支給申請及び<u>変更申請結果通知書</u>（様式8号。以下「結果通知書」という。）を通知するものとする。</p> <p><u>(追加)</u></p>

新	旧
<p><u>するものとする。</u> <u>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、支給認定をしない旨の通知書を交付するものとする。</u></p> <p><u>(2) 知事は、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。</u></p> <p>(支給認定世帯)</p> <p>第8条 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。</p> <p>2 家族の実際の居住形態及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。</p> <p>3 <u>支給認定の申請に当たっては、支給認定申請書の他、受給者の氏名が被保険者本人又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。)の写し及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の写しを提出させるものとする。</u></p> <p>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については、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。</p>	<p>(支給認定世帯)</p> <p>第8条 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。</p> <p>2 家族の実際の居住形態及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。</p> <p>3 <u>申請者から支給認定の申請を受理した場合には、支給認定申請書の他、受給者の氏名が被保険者本人又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。)の写し及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の写しを提出させるものとする。</u></p> <p>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については、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。</p>

新	旧
<p>5 市町民税世帯非課税世帯の該当の有無の判断や市町民税額（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小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度（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が基本となる。</p> <p>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民税については、<u>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条により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。</u></p> <p>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については、申請者が後期高齢者医療に加入している場合であっても、当該小慢児童等と申請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）。</p> <p>7 加入している医療保険が変更となった場合など支給認定世帯の状況が変化した場合は、新たな被保険者証の写し等必要な書面を添付の上、受給者に速やかに小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更等届（様式7号。以下、「記載事項変更届」という。）による届出をさせるものとする。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となった場合には、別途、支給認定の変更の申請が必要となる点に留意する。</p>	<p>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小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度（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が基本となる。</p> <p>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については、申請者が後期高齢者医療に加入している場合であっても、当該小慢児童等と申請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）。</p> <p>7 加入している医療保険が変更となった場合など支給認定世帯の状況が変化した場合は、新たな被保険者証の写し等必要な書面を添付の上、受給者に速やかに小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更等届（様式7号。以下、「記載事項変更届」という。）による届出をさせるものとする。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となった場合には、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。</p>

新	旧
<p>(支給認定の変更)</p> <p>第9条 受給者が支給認定の変更の申請を行うときには、支給認定申請書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、受給者証を添えて提出させることとする。</p> <p>なお、申請書及び受給者証の記載事項の変更のうち、小児慢性特定疾病支給認定申請書(変更)(様式6号)の提出を要するのは、自己負担上限月額の変更(階層区分及び重症患者等区分の変更並びに按分特例の該当により負担上限額の変更を伴う場合に限る。)、支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更若しくは追加のみとし、これら以外の変更については、記載事項変更届をもって届け出させることとする。</p> <p>2 <u>自己負担上限月額の変更の必要があると判断した場合は、支給認定の変更の認定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月額に変更するものとし、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こととする。また、<u>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管理票を交付する。</u></u></p> <p>3 支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加の申請があったときは、指定医が作成した医療意見書の提出を求めるとし、当該医療意見書に基づき小児慢性特定医療支援の要否を判定し、支給認定の変更の必要があると判断した場合は、当該支給認定の変更の申請を行っ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、<u>新たな受給者証を交付するものとし、支給認定に係る小児慢性特定疾病が増えたとしても、受給者証の発行は一枚とする。</u></p> <p>なお、支給認定にかかる小児慢性特定疾病の変更又は追加</p>	<p>(支給認定の変更)</p> <p>第9条 受給者が支給認定の変更の申請を行うときには、支給認定申請書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、受給者証を添えて提出させることとする。</p> <p>なお、申請書及び受給者証の記載事項の変更のうち、小児慢性特定疾病支給認定申請書(変更)(様式6号)の提出を要するのは、自己負担上限月額の変更(階層区分及び重症患者等区分の変更並びに按分特例の該当により負担上限額の変更を伴う場合に限る。)、支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更若しくは追加のみとし、これら以外の変更については、記載事項変更届をもって届け出させることとする。</p> <p>2 <u>階層区分の変更の必要があると判断した場合は、支給認定の変更の認定を行った日の属する月の翌月の初日から新たな階層区分に変更するものとし、新たな<u>所得区分と自己負担上限額</u>を記載した受給者証を交付することとする。また、<u>必要に応じ、新たな自己負担上限額を記載した自己負担限度額管理票(様式9号。以下「管理票」という。)を交付すること。</u>なお、<u>階層区分の変更の必要がないと判断した場合は、申請者に結果通知書(様式8号)を交付することとする。</u></u></p> <p>3 支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加の申請があったときは、指定医が作成した医療意見書の提出を求めるとし、当該医療意見書に基づき小児慢性特定医療支援の要否を判定し、支給認定の変更の必要があると判断した場合は、当該支給認定の変更の申請を行っ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、<u>新たな受給者証を交付する。</u>なお、支給認定にかかる小児慢性特定疾病の変更又は追加の必要がないと判断した場合は、申請者に対して、<u>結果通知書(様式8号)を交付するものとする。</u></p>

新	旧
<p>の必要がないと判断した場合は、申請者に対して、結果通知書（様式8号）を交付するものとする。</p> <p><u>（削除）</u></p> <p>（支給認定の更新）</p> <p>第10条 支給認定の有効期間が終了した際の支給認定の更新（以下「更新」という。）を申請する場合、申請者は、支給認定申請書に指定医の医療意見書、被保険者証等及び当該申請に係る小慢児等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を添付の上、知事に申請するものとする。</p> <p>知事は、必要に応じて、審査会に対し、更新の可否等についての審査を依頼するとともに、更新が必要であると認められるものについて、更新後の新たな受給者証を交付する。</p> <p>2 知事は、更新後の認定しないこととした場合は、申請者に対し、結果通知書を通知するものとする。</p> <p>（自己負担上限額）</p> <p>第11条 支給認定に係る小慢児等が指定医療機関で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月額の自己負担上限額は、別表2「小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限額」に定める額とする。</p> <p>2 支給認定に係る小慢児等が指定難病の患者でもある場合又は按分世帯内に他の支給認定に係る小慢児等若しくは</p>	<p>4 <u>支給認定に係る小慢児等が治癒、死亡などで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、受給者が市外に転出したとき、その他兵庫県において支給認定を行う理由がなくなったときは、特定疾病（小児慢性）医療受給者証返還届（様式12号）に、受給者証を添付し、速やかに返還させる。</u></p> <p>（支給認定の更新）</p> <p>第10条 支給認定の有効期間が終了した際の支給認定の更新（以下「更新」という。）を申請する場合、申請者は、支給認定申請書に指定医の医療意見書、被保険者証等及び当該申請に係る小慢児等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を添付の上、知事に申請するものとする。</p> <p>知事は、必要に応じて、審査会に対し、更新の可否等についての審査を依頼するとともに、更新が必要であると認められるものについて、更新後の新たな受給者証を交付する。</p> <p>2 知事は、更新後の認定しないこととした場合は、申請者に対し、結果通知書を通知するものとする。</p> <p>（自己負担上限額）</p> <p>第11条 支給認定に係る小慢児等が指定医療機関で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月額の自己負担上限額は、別表2「小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限額」に定める額とする。</p> <p>2 支給認定に係る小慢児等が指定難病の患者でもある場合又は按分世帯内に他の支給認定に係る小慢児等若しくは</p>

新	旧
<p>指定難病患者がいる場合には、別表2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(按分世帯内における最も高い自己負担上限月額/按分世帯内の支給認定された者の自己負担上限月額の和で除して得た率)を乗じて得た額で支給認定することとする。</p> <p>3 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)に規定する対象疾患に罹患している小慢児童等をいう。)に係る支給認定の申請については、自己負担上限額0円で支給認定することとする。</p> <p>4 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に係る階層区分の見直しを行うなど配慮するものとする。</p> <p>(入院時食事療養費)</p> <p>第12条 入院時食事療養費については、別表2の階層区分Iの受給者、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。)及び血友病患者に係る受給者以外の受給者は、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こととなる。</p>	<p>指定難病患者がいる場合には、別表2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(按分世帯内における最も高い自己負担上限月額/按分世帯内の支給認定された者の自己負担上限月額の和で除して得た率)を乗じて得た額で支給認定することとする。</p> <p>3 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)に規定する対象疾患に罹患している小慢児童等をいう。)に係る支給認定の申請については、自己負担上限額0円で支給認定することとする。</p> <p>4 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に係る階層区分の見直しを行うなど配慮するものとする。</p> <p>(入院時食事療養費)</p> <p>第12条 入院時食事療養費については、別表2の階層区分Iの受給者、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。)及び血友病患者に係る受給者以外の受給者は、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こととなる。</p> <p><u>ただし既認定者の入院時の食事療養費については、平成29年12月31日までの間は、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円とすることとする。</u></p>

新	旧
<p>(自己負担上限月額管理) 第13条 <u>(削除)</u></p> <p>受給者は、指定医療機関で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。</p> <p>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及び当月中に当該受給者が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及び医療費総額を管理票に記載する。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。</p> <p>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。</p> <p>4 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。</p> <p>5 やむを得ない理由により受給者が自己負担上限額を超える額を指定医療機関に支払った場合は、その受給者は特定疾病医療費等請求書（指定難病、小児慢性特定疾病）（様式10号）に医療機関の発行する領収書等を添付し、知事に請求することができる。知事は、請求を適切と認めたときは、医療に要する費用を支払うものとする。</p>	<p>(自己負担上限額管理) 第13条 受給者が指定医療機関で支払う小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限額を管理するため、必要に応じて管理票を交付する。</p> <p>2 <u>管理票の交付を受けた</u>受給者は、指定医療機関で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。</p> <p>3 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及び当月中に当該受給者が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及び医療費総額を管理票に記載する。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額に達した場合は、管理票の所定欄にその旨を記載する。</p> <p>4 受給者から、当該月の自己負担の累積額が自己負担上限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。</p> <p>5 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。</p> <p>6 やむを得ない理由により受給者が自己負担上限額を超える額を指定医療機関に支払った場合は、その受給者は特定疾病医療費等請求書（指定難病、小児慢性特定疾病）（様式10号）に医療機関の発行する領収書等を添付し、知事に請求することができる。知事は、請求を適切と認めたときは、医療に要する費用を支払うものとする。</p>

新	旧
<p>(指定医療機関の窓口における自己負担額について)</p> <p>第14条 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。</p> <p>(審査会)</p> <p>第15条 知事は、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。このために、知事は、審査会の運営に当たり、それぞれ対象となる小慢児童等数等を勘案して必要な専門家等の確保に努めるものとする。</p> <p>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。</p> <p>(その他)</p> <p>第16条 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(15歳以下及び高校生を除く)については、原則として、申告を行うものとする。なお、非課税であることが確認できない場合は、階層区分を上位所得として取り扱うこととする。</p> <p>2 知事は、指定医療機関について一覧を作成し、ホームページで公表すること。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表するとともに、社会保険診療報酬支払基金及び国民健康保険団体連合会に送付する。</p>	<p>(指定医療機関の窓口における自己負担額について)</p> <p>第14条 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。</p> <p>(審査会)</p> <p>第15条 知事は、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。このために、知事は、審査会の運営に当たり、それぞれ対象となる小慢児童等数等を勘案して必要な専門家等の確保に努めるものとする。</p> <p>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。</p> <p>(その他)</p> <p>第16条 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(15歳以下及び高校生を除く)については、原則として、申告を行うものとする。なお、非課税であることが確認できない場合は、階層区分を上位所得として取り扱うこととする。</p> <p>2 知事は、指定医療機関について一覧を作成し、ホームページで公表すること。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表するとともに、社会保険診療報酬支払基金及び国民健康保険団体連合会に送付すること。</p>

新	旧
<p>3 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、兵庫県所管の社会保険診療報酬支払基金又は国民健康保険団体連合会に提出するものとする。</p> <p>4 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)及び「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。</p> <p>5 小児慢性特定疾病医療費の支給認定の申請書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である、小児慢性特定疾病情報センターのホームページに掲載しているものを活用する。 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、小慢児童等の保護者の同意を得るようにするものとする。 なお、この同意の有無が小児慢性特定疾病医療費の支給認定の認否に影響を及ぼすものではないことに留意すること。</p> <p>6 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、知事において、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ものとする。</p> <p>(1) 公費負担者番号 (2) 受給者番号 (3) 保険区分</p>	<p>3 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、兵庫県所管の社会保険診療報酬支払基金又は国民健康保険団体連合会に対し行うものとする。</p> <p>4 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)及び「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。</p> <p>5 小児慢性特定疾病医療費の支給認定の申請書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である、小児慢性特定疾病情報センターのホームページに掲載しているものを活用する。 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、小慢児童等の保護者の同意を得るようにするものとする。 なお、この同意の有無が小児慢性特定疾病医療費の支給認定の認否に影響を及ぼすものではないことに留意すること。</p> <p>6 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、知事において、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ものとする。</p> <p>(1) 負担者番号 (2) 受給者番号 (3) 保険区分</p>

新	旧
<p>(4) <u>受診者の住所、氏名、性別及び生年月日</u></p> <p>(5) <u>受給者の住所、氏名及び受診者との続柄</u></p> <p>(6) 指定医療機関</p> <p>(7) 疾病名</p> <p>(8) 疾患群</p> <p>(9) 認定期間</p> <p>(10) 入院・通院別実診療日数</p> <p>(11) 転帰</p> <p>(12) <u>自己負担上限額(月額)</u></p> <p>7 知事は、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、関係者に対してもその旨指導するものとする。</p> <p>付 則 (施行期日) この要綱は、平成27年1月1日から施行する。</p> <p>附 則 (施行期日) <u>この要綱は、平成30年7月1日から施行する。</u></p>	<p>(4) <u>受給者の住所、氏名、性別及び生年月日</u></p> <p>(5) <u>保護者の住所、氏名及び受診者との続柄</u></p> <p>(6) 指定医療機関</p> <p>(7) 疾病名</p> <p>(8) 疾患群</p> <p>(9) 認定期間</p> <p>(10) 入院・通院別実診療日数</p> <p>(11) 転帰</p> <p>(12) 自己負担上限額</p> <p>7 知事は、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、関係者に対してもその旨指導するものとする。</p> <p>付 則 (施行期日) <u>1</u> この要綱は、平成27年1月1日から施行する。</p>

新

旧

別表1

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、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（ <u>両方の良い方の眼の視力が0.03以下のもの</u> 又は <u>両方の良い方の眼の視力が0.04かつ他方の眼の視力が準軸近以下のもの</u> ）
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 <u>着しくは横座りのいずれも</u> ができないもの又は、 <u>臥位</u> 又は <u>座位</u> から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介助 <u>なくは補助</u> 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	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、 <u>この表の他の項（他の項及び付属品の項を除く。）の症状の状態と同程度以上と認められる状態</u> 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、下記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
先天代謝異常	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・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	気管切開管理又は挿管を行っているもの
染色体又は遺伝子変化する伴う難病	この表の他の項の <u>治療状況等の状態に該当するもの</u>
皮膚疾患	発達・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
管気管疾患	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

別表1

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、次に掲げる症状のうち、1つ以上が長期に（おおむね6か月以上）継続す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（ <u>両眼の視力の和が0.04以下のもの</u> ）
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、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、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（ <u>両下肢を足関節以上で欠くもの</u> ）
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、 <u>横</u> の <u>いずれも</u> ができないもの又は、 <u>臥位</u> 又は <u>座位</u> から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介助 <u>又は補助</u> 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	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、 <u>上記と同程度以上と認められる状態</u> 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、 <u>四肢の機能に相当程度の障害を残すもの</u> ）

② ①に該当しない場合であって、各疾患群に関して以下の項目に該当する場合

疾患群	該当項目
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
先天代謝異常	知能指数20以下、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・知能指数 <u>は</u> 20以下、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	気管切開管理又は挿管を行っているもの
皮膚疾患	知能指数20以下、又は1歳以上の児童において、寝たきりのもの
染色体又は遺伝子変化する伴う難病	上記の項目の <u>いずれかに該当するもの</u>

新

別表2

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		患者負担割合：2割		
			自己負担上限月額（外来＋入院＋薬代＋訪問看護）		
			一般	重症（※1）	人工呼吸器等装着者
I	生活保護		0		0
II	低所得 I	市民税非課税（世帯） 収入～80万円	1,250		500
III			低所得 II	収入80万円超	
IV	一般所得 I	市民税所得割額 7.1万円未満			
V	一般所得 II	市民税所得割額 7.1万円以上～25.1万円未満	10,000	5,000	
VI	上位所得	市民税所得割額 25.1万円以上	15,000	10,000	
	入院時の食費		1/2 自己負担		

※1高額治療室等設置

（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）を超える

または月が年間6回以上ある場合）

（医療費負担者重症者のいずれかに該当）

旧

別表2

小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限額

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）					
			原則			重症患者【経過措置3年間】		
			一般	重症（※1）	人工呼吸器等装着者	一般	重症患者	人工呼吸器等装着者
I	生活保護						0	0
II	低所得 I	市民税非課税（世帯） 収入～80万円	1,250		1,250	1,250	500	
III			低所得 II	収入80万円超	2,500			2,500
IV	一般所得 I	市民税所得割額 7.1万円未満			5,000	2,500		2,500
V	一般所得 II	市民税所得割額 7.1万円以上～25.1万円未満	10,000	5,000	5,000	2,500		
VI	上位所得	市民税所得割額 25.1万円以上	15,000	10,000	10,000			
	入院時の食費		1/2 自己負担			自己負担なし		

（※）現行の重症患者基準に適合する者、高額な医療が長期に継続する者（医療費総額が5万円/月）を超える月が年間5回以上ある場合）のいずれかが該当

