

# 小児慢性特定疾病医療費助成制度のしおり



## 小児慢性特定疾病医療費助成制度とは

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、その疾病の治療等にかかった医療費（総医療費から医療保険給付分を除いた自己負担分）の一部を公費により負担する制度です。

※平成 27 年 1 月 1 日より、旧小児慢性特定疾患治療研究事業より、現在の名称に変更となりました。

### 小児慢性特定疾病の医療費助成に係る自己負担上限（限度）月額（単位：円）

自己負担上限額（患者負担割合：2割、外来＋入院）

階層区分			一般	重症等（※1）	人工呼吸器等装着者（※2）
I	生活保護等			0	
II	市町村民税	低 I			
	非課税	（～80 万 9 千円）	1,250		
III		低 II			
		（80 万 9 千円超～）	2,500		
IV	一般 I		5,000	2,500	500
		（～市町村民税 7.1 万円未満）			
V	一般 II		10,000	5,000	
		（～市町村民税 25.1 万円未満）			
VI	上位		15,000	10,000	
		（市町村民税 25.1 万円以上）			
入院時の食事療養費			1/2自己負担（階層区分 I に属する対象者は自己負担なし）		

※重症等について（下記のいずれかに該当する場合対象となる）

- 「小児慢性特定疾患重症患者認定基準」のいずれかに該当する方。（本しおり末尾に記載）
- 「高額な医療費が長期的に継続する者（高額かつ長期）」認定基準に該当する方（本しおり末尾に記載）

※人工呼吸器等装着者について

「人工呼吸器等装着認定基準」該当する方（本しおり末尾に記載）

## 1 対象者

- ・ 保護者が沖縄県に住所を有する 18 歳未満の児童。
- ・ 新規認定は対象児童が 18 歳の誕生日を迎える前々日（※1）まで。承認された疾病について 18 歳以降も継続して治療が必要な場合は 20 歳未満（誕生日の前日）まで延長して受給が可能。（※1）法律上の記載による

## 2 対象疾病 16 疾患群 801 疾病（それぞれの疾病で一定の認定基準が設けられています）

番号	対 象 疾 患 群	代 表 的 な 疾 病 ※2
1	悪 性 新 生 物	急性リンパ性白血病 神経芽腫 悪性リンパ腫
2	慢 性 腎 疾 患	ネフローゼ症候群 IgA 腎症
3	慢 性 呼 吸 器 疾 患	気管狭窄 慢性肺疾患 慢性肺疾患
4	慢 性 心 疾 患	冠動脈狭窄症 心室中隔欠損症
5	内 分 泌 疾 患	成長ホルモン分泌不全性低身長症 思春期早発症
6	膠 原 病	若年性特発性関節炎 全身エリテマトーデス シェーグレン症候群
7	糖 尿 病	1 型糖尿病 2 型糖尿病
8	先 天 性 代 謝 異 常	ウィルソン病 ムコ多糖症 低ホスファターゼ症
9	血 液 疾 患	遺伝性球状赤血球症 血友病 好中球減少症
10	免 疫 疾 患	慢性活動性 EB ウイルス感染症 後天性免疫不全症候群
11	神 経 ・ 筋 疾 患	滑脳症 筋ジストロフィー 点頭てんかん もやもや病
12	慢 性 消 化 器 疾 患	潰瘍性大腸炎 胆道閉鎖症 肝硬変
13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	ソース症候群 18 トリソミー症候群 ダウン症候群
14	皮 膚 疾 患	膿疱性乾癬（汎発型） レックリングハウゼン病
15	骨 系 統 疾 患	軟骨無形成症 進行性骨化性線維異形成症
16	脈 管 系 疾 患	リンパ管腫 青色ゴムまり様母斑症候群

（※2）対象疾病は小児慢性特定疾病情報センターのホームページ（<http://www.shouman.jp/>）でも確認できます。

## 3 新規申請の手続き

### ●成年年齢の引き下げ(民法の一部改正)に伴う申請手続きの変更について

令和4年4月1日から成年年齢が20歳から18歳に引き下げられたことに伴い、小児慢性特定疾病医療費助成制度においては、18歳以上の対象者が「成年患者」として定義され、医療費助成の各種申請にあたっては患者本人による申請手続きが必要となります。

※ご家族等が申請者として申請される場合には、「委任状」が必要になります。

### （1）医療機関で小児慢性特定疾病医療意見書を取得してください。（指定医による記入・作成が必要）

受診する医療機関及び医療意見書を記載する医師がそれぞれ、各自治体に定められた指定医療機関、指定医になっていることを事前にご確認ください。指定医療機関・指定医の一覧は各自治体（各都道府県、政令指定都市、中核市）のホームページ等で公開されています。沖縄県内の指定医療機関・指定医の一覧は沖縄県地域保健課ホームページにて

<http://www.pref.okinawa.lg.jp/site/hoken/chiikioken/boshi/syo-man.html>）公開しています。

### （2）（1）の医療意見書に加え、提出必要書類（※別添チェックリスト参照）をご用意のうえ、居住地を管轄する保健所に申請してください。

- ① 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書…医療機関、保健所にあります
- ② 医療意見書の研究利用についての同意書…①の裏面
- ③ 住民票謄本（続柄記載、3ヶ月以内に発行、医療保険世帯全員記載。※可能であればマイナンバー記載）
- ④ 医療保険証が確認できるもの（提出が必要な対象は次頁表を参照）
- ⑤ 医療保険者への所得区分の照会に関する同意書…保健所にあります
- ⑥ 申請時に取得可能な最新年度の「所得課税証明書（全項目記載）」  
（合計所得金額・市町村民税額・公的年金収入）がわかるもの）
- ⑦ 返信用封筒 長形3号（12cm×23.5 cm）：保護者の宛先（住所）を記入して下さい。110円切手貼付
- ⑧ マイナンバーが記載されている書類（詳しくは別添チェックリストをご参照ください）

世帯の状況	④保険証の確認が必要な方	⑥市町村民税所得課税証明書の提出が必要な方	
		被保険者が課税者の場合	被保険者が非課税の場合
被用者保険	被保険者、受診者（患者）※1	被保険者	被保険者、申請者※3
国民健康保険	同じ保険に加入している世帯員全員分※2	同じ保険に加入している世帯員全員分※2※3	
生活保護	—	生活保護受給証明書等	

※1…受診者（患者）本人が被用者保険の被保険者の場合、本人の保険証のみでよい。

※2…受診者（患者）が国民健康保険被保険者で、保護者が後期高齢医療の被保険者の場合、国民健康保険に加入している世帯と後期高齢者医療保険に加入している世帯全員分が必要となる。

※3…非課税世帯で申請者が以下のいずれかを受給している場合は、金額が確認できる書類の写しも必要。

特別児童扶養手当・障害年金、遺族年金、寡婦年金、特別障害給付、障害一時金、障害児福祉手当等

○ 以下は該当する方のみ提出してください。

⑨ 小児慢性特定疾病重症患者認定申請書（本しおり末尾の基準に該当される場合）

申請する小児慢性特定疾病に関連する身体障害者手帳（1,2級）を持っている方は、写しを添付。

⑩ 人工呼吸器等装着者証明書（⑨同様、基準に該当する場合は、主治医が記入の上、ご提出ください。）

受給者証に記載されている疾病によって人工呼吸器、体外式補助人工心臓等利用の必要性が生じている場合。

⑪ 同一保険世帯内に指定難病・小児慢性特定疾病の受給者がいる場合はその受給者証の写し

月額自己負担上限（限度）額が按分されます。

※申請書等の各種様式については、沖縄県地域保健課ホームページにて取得可能です。

<https://www.pref.okinawa.lg.jp/site/hoken/chiiikihoken/boshi/shouman-shinsei.html>

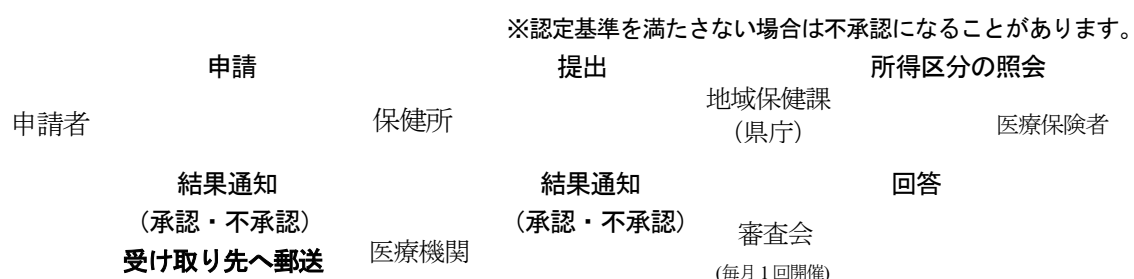
県外から転入された方の申請について

他の都道府県（転出元、那覇市を含む）から交付された小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの方が沖縄県に転入した場合は、新規申請書類一式及び転出元から発行された小児慢性特定疾病医療受給者証の写しをそろえて居住地を管轄する保健所へ提出してください。

ただし、以下に該当する場合、（1）の医療意見書の提出を省略することができます。

- ・申請日が11月～12月で転出元から発行された受給者証の有効期限が来年の7月末以降の場合。
- ・申請日が1月～4月で転出元から発行された受給者証の有効期限が今年の7月末以降の場合。

## 4 申請手続きの流れ（結果の通知には最短で2ヶ月程度かかります）



## 5 受給者証の有効期間

1月～4月に新規申請された方 → 申請日※1～当年の10月31日まで※2

5月～7月に新規申請された方 → 申請日※1～翌年の7月31日まで※2

8月～12月に新規申請された方 → 申請日※1～翌年の10月31日まで※2

※1…保健所窓口で受付を済ませた日 ※2 期間中に20歳になる場合はその前日まで

## 6 更新申請

有効期間終了後も制度利用の継続を希望する場合、更新申請受付期間中（6月上旬頃～7月末）に更新申請を行う必要があります。基本的な必要書類は新規申請に準じます。6月上旬頃に更新のご案内が届きますので、確認し手続きを行って下さい。（※更新時においても審査を行います。認定基準を満たさない場合は不承認になることがあります。）

## 7 変更申請

下記の項目に該当する事項に変更があった場合、**速やかに**居住地を管轄する保健所へ届け出てください。その際は現在お持ちの受給者証に加え、下記の書類をご持参ください。

変更事項	必 要 書 類
住所・氏名	・住民票謄本 (那覇市から他市町村への転入の場合、新規申請扱いとなります。医療意見書は不要)
医療保険 (保険証)	・返信用封筒(長形3号(12cm×23.5cm)110円切手貼付) ・医療保険証写し…※ ・申請時において取得可能な最新年度の所得課税証明書…※ (※…提出が必要な対象者については、新規申請手続きの④～⑥をご参照ください。)

## 8 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業 申請窓口：市町村の福祉担当課等

小児慢性特定疾病医療受給者へ特殊寝台等の日常生活用具の給付を行います。

給付種目：(18種)

便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行用支援用具、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、車いす、頭部保護帽、電気式たん吸引器、クールベスト、紫外線カットクリーム、ネブライザー(吸入器)、パルスオキシメーター、ストーマー装具(蓄便袋)、ストーマー装具(蓄尿袋)、人工鼻

※対象者、自己負担額等詳細についてはお住まいの市町村窓口へお問い合わせください。

### 小児慢性特定疾病重症患者等認定基準

- ① すべての小児慢性特定疾病に関して、次に掲げる症状のうち、1つ以上が長期間(概ね6ヶ月以上を目安とする)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(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、横座りのいずれもができないもの又は、臥位又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又は補助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、上記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、四肢の機能に相当程度の障害を残すもの)

- ② 各疾患群に関して、以下の項目の治療状況等の状態に該当する場合

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 脈管系統疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの

② 「高額な医療費が長期的に継続する者（高額かつ長期）」認定基準

高額治療継続者の申請を行う日が属する月以前の12ヶ月以内に、小児慢性特定疾病医療費（制度の支給認定を受けた月以後の医療費に限る。）につき医療費総額(10割)が5万円を超えた月数が6回以上あった方

小児慢性特定疾病人工呼吸器等装着認定基準

医療意見書に記載されている疾病によって、24時間持続の人工呼吸管理または体外式補助人工心臓等の装着が必要で且つ離脱の見込がない者がこれに該当する。

なお、気管内挿管チューブを介した人工呼吸器装着者、心臓移植等の治療により離脱を見込める場合もあり得る体外式補助人工心臓等装着者も、「継続して常時生命維持管理装置を装着」している者として取り扱う。

～～～県内各保健所 お問い合わせ先 及び 管轄市町村一覧～～～

■申請先は住所地を管轄する保健所になります。

お問合せ先	住所	電話番号	管轄市町村	受付時間
沖縄県地域保健課	〒900-8570 那覇市泉崎 1-2-2	TEL 098-866-2215		9:00～11:30 13:00～16:30 (土・日、祝日、年末年始を除く)
沖縄県北部保健所 地域保健班	〒905-0017 名護市大中 2-13-1	TEL 0980-52-2704	名護市、本部町、今帰仁村、東村、大宜味村、国頭村、伊江村、伊平屋村、伊是名村	9:00～11:00 13:00～16:00 (土・日、祝日、年末年始を除く)
沖縄県中部保健所 地域保健班	〒904-2155 沖縄市美原 1-6-28	TEL 098-938-9883	宜野湾市、沖縄市、うるま市、北谷町、嘉手納町、読谷村、中城村、北中城村、金武町、恩納村、宜野座村	9:00～11:30 13:00～16:30 (土・日、祝日、年末年始を除く)
沖縄県南部保健所 地域保健班	〒901-1104 南風原町字宮平 212	TEL 098-889-6945	浦添市、南城市、糸満市、豊見城市、西原町、与那原町、八重瀬町、南風原町、久米島町、渡嘉敷村、渡名喜村、粟国村、座間味村、南大東村、北大東村	9:00～11:30 13:00～16:30 (土・日、祝日、年末年始を除く)
沖縄県宮古保健所 地域保健班	〒906-0007 宮古島市平良 字東仲宗根 476	TEL 0980-72-8447	宮古島市、多良間村	
沖縄県八重山保健所 地域保健班	〒907-0002 石垣市真栄里 438	TEL 0980-82-3241	石垣市、竹富町、与那国町	
那覇市保健所 地域保健課	〒902-0076 那覇市与儀 1-3-21	TEL 098-853-7962	那覇市	那覇市保健所へお問い合わせ下さい。