

小児慢性特定疾病医療のしおり



○小児慢性特定疾病の医療費助成について

令和6年12月発行

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、その医療費の自己負担分の一部が助成されます。

○対象者について

厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病に継続してかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度である児童等が対象です。

- ・新規申請は18歳未満の児童が対象です。（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必要と認められる場合には、20歳未満の方も対象となります。）
- ・申請者（保護者又は18歳以上の受給者本人）が相模原市に住んでいる方が対象です。

○対象疾病と認定基準について

令和3年11月には、16疾患群788疾病が対象となりました。

対象疾病や認定基準などの詳細については、小児慢性特定疾病情報センターホームページ（<https://www.shouman.jp/>）でご確認いただくか、主治医にご相談ください。

	疾患群区分	疾病名（例）
1	悪性新生物	固形腫瘍、中枢神経系腫瘍、白血病、リンパ腫
2	慢性腎疾患	ネフローゼ症候群、慢性腎不全
3	慢性呼吸器疾患	間質性肺炎、気管支拡張症、気道狭窄
4	慢性心疾患	拡張型心筋症、完全大血管転位症、心室中隔欠損症、心臓弁膜症
5	内分泌疾患	甲状腺機能低下症、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、全身性エリテマトーデス、全身性強皮症
7	糖尿病	1型糖尿病、2型糖尿病、インスリン受容体異常症
8	先天性代謝異常	アミノ酸代謝異常症、脂肪酸代謝異常症
9	血液疾患	遺伝性溶血性貧血、血小板減少性紫斑病、先天性血液凝固因子異常
10	免疫疾患	液性免疫不全を主とする疾患、自然免疫異常
11	神経・筋疾患	筋ジストロフィー、難治てんかん脳症
12	慢性消化器疾患	炎症性腸疾患、肝硬変症
13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	ダウン症候群、ウィーバー症候群
14	皮膚疾患	眼皮膚白皮症、先天性魚鱗癬、表皮水疱症
15	骨系統疾患	骨硬化性疾患、軟骨低形成症
16	脈管系疾患	巨大動静脈奇形、リンパ管腫

○費用の負担について

対象世帯の所得に応じた自己負担額を医療機関等の窓口で負担します。

1 自己負担額は

小児慢性特定疾病に認定された場合の自己負担は、認定された疾病にかかった医療費総額の2割で計算されます。この2割の金額を月ごとに累計し、自己負担上限月額に到達するまで医療機関等へ支払います。

2 自己負担上限月額算定方法

(1) 医療保険上の世帯状況を確認します。

自己負担上限月額を決めるための所得を確認する単位は、受給者本人と同じ医療保険に加入している「医療保険上の世帯」となります。

(2) 所得状況を確認し、自己負担上限月額の階層区分を決めます。

①市民税が課税のとき

- ・国民健康保険（国民健康保険組合（建設国保等））に加入
⇒加入者全員分の市民税を確認
- ・社会保険や共済組合（被用者保険）に加入
⇒被保険者の市民税を確認

②市民税が非課税のとき

保護者又は成年患者の「年収」を確認します。

【参考】小児慢性特定疾病医療費助成の支給対象外となる主なもの

- 受給者証に記載されている有効期間外にかかった医療費。
- 認定されている疾病以外の治療（風邪や捻挫など）にかかった医療費。
- 保険診療適用外の治療費や薬剤代、入院時の差額ベッド代、オムツ代など。
- 往診料等で医療機関に支払う保険診療適用外の交通費、手数料など。
- 診断書料などの各種証明書料金や文書料。
- 針灸、マッサージ、柔道整復にかかった治療費。
- 各公的医療保険制度で適用となった高額療養費や家族療養費等の払戻しの対象となる金額。

3 自己負担上限月額表

階層区分	年収の目安(※1) (夫婦2人子1人世帯)		自己負担上限月額(単位:円) (患者負担割合:2割、外来+入院)		
			一般	重症患者 (※3)	人工呼吸器等 装着者(※4)
I	生活保護		0		
II	市民税 非課税 世帯 (※2)	低所得Ⅰ (~約80万円)	1,250		500
III		低所得Ⅱ (80万円超~)	2,500		
IV	市民税 課税 世帯	一般所得Ⅰ (~約430万円) 市民税所得割額0円~71,000円未満	5,000	2,500	
V		一般所得Ⅱ (~約850万円) 市民税所得割額71,000円~251,000円未満	10,000	5,000	
VI		上位所得 (約850万円~) 市民税所得割額251,000円以上	15,000	10,000	
入院時の食費			標準負担額の1/2		

- ※1 健康保険等の被用者保険の場合は被保険者の所得状況、国民健康保険の場合は同じ国民健康保険に加入している被保険者全員の所得状況です。
- ※2 階層区分Ⅱ、Ⅲの「年収」は、[地方税上の合計所得金額]、[公的年金]、[特別児童扶養手当等の手当]の合計額です。(支給認定保護者又は支給認定患者の収入で判断します。)
- ※3 ①高額な医療費が長期的に継続する方(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)を超える月が年間6回以上ある場合)、②現行の重症患者認定基準に適合する方、のいずれかです。
- ※4 人工呼吸器又は体外式補助心臓等を使用している方が対象です。医師による証明が必要です。
- ※5 [血友病]に該当する方の自己負担額は、入院時の食費も含めて0円となります。
- ※6 同世帯内に2人以上の指定難病や小児慢性特定疾病の対象患者がいる場合、自己負担上限月額は、按分計算されて減額となります。該当する方は、申請や受給者証の写し等が必要となります。

4 自己負担上限額管理票について(医療機関等での医療費支払いについて)

同じ月に複数の医療機関等を利用した場合、それぞれの負担額を累計し、自己負担上限月額を適用します。小児慢性特定疾病に認定された疾病での受診時(総医療費の2割)には「自己負担上限額管理票」を持参し、医療機関等の窓口で受診日ごとに、自己負担額の累計を管理票へ記録してもらいます。

※累計額が自己負担上限額に達すると、その月の支払いは発生しません。

(例) 月額自己負担上限額が10,000円で、同じ月に2つの医療機関と薬局で支払いする場合

7月10日 A病院		7月12日 B薬局		7月25日 Cクリニック	
診察代 医療費総額の 2割分	8,000円	薬代 医療費総額の 2割分	4,000円	診察・薬代 医療費総額の 2割分	6,000円
自己負担額	8,000円	自己負担額	2,000円	自己負担額	0円
(累計)	8,000円	(累計)	10,000円	(累計)	10,000円

○申請に必要な書類について

全員提出が必要となる書類
①小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書
②世帯調書（認定申請書の裏面）
③小児慢性特定疾病医療意見書（指定医が作成）
④同意書 「相模原市長あて」 「厚生労働大臣あて」（任意）
⑤医療保険の資格確認書等の写し ※資格情報のお知らせ、マイナポータルの保険情報画面、旧健康保険証 ・社会保険加入者…被保険者と受診者分 ・国民健康保険加入者…同保険加入者全員分

対象者のみ提出が必要となる書類	
－ 対象となる方 －	－ 必要な書類や添付資料 －
申請書等にマイナンバーの記載があり、申請者ではない方が窓口で届出する場合	・委任状
重症患者および高額な医療が長期に継続する場合（該当疾病で医療費総額が5万円/月を超える月が年間6回以上あった場合）	・重症患者認定申告書
人工呼吸器または体外式補助人工心臓等を連日おおよそ24時間継続して装着している場合	・人工呼吸器等装着者証明書（医師が記入）
医療保険上の世帯が市民税非課税の場合	・対象世帯の非課税年金や手当収入がわかる資料（年金証書の写し・公的年金等受給証明書・特別児童扶養手当証書等）
国保組合（建設国保や土建国保等）加入者	・国保組合によっては、加入者全員の市民税・県民税課税証明書が必要な場合があります。必要な場合は、申請受付後、市から連絡します。
対象児童と同一世帯に指定難病医療の受給者がいる世帯	・指定難病医療受給者証の写し

▼市民税等を証明する書類について

担当課で市民税の課税状況を確認しますので、市民税・県民税課税証明書を提出していただく必要はありません。なお、課税状況や収入額が確認できない場合は、ご連絡させていただく事があります。また、申告されていない場合や、海外居住等で所得が確認できない場合は、上位所得として認定されますので、ご注意ください。

○医師と医療機関等の指定制度について

・指定医療機関制度

小児慢性特定疾病の医療費助成が受けられるのは、都道府県・政令指定都市等が指定した指定医療機関等（病院・診療所、薬局、訪問看護事業者）に限られます。

指定医療機関の情報については、直接、医療機関にお尋ねいただくか、各自治体のホームページ等でご確認ください。

・指定医制度

医療意見書を作成することのできる医師は、都道府県・政令指定都市等が指定した指定医に限られます。小児慢性特定疾病医療の申請をするためには、指定医の作成した医療意見書を提出する必要がありますので、直接、医療機関にお尋ねください。

※各自治体のホームページ等でもご確認できます。

【注意点】

- ・医療意見書を作成できるのは指定医のみとなりますが、診察は指定医以外も行えます。

ただし、指定医療機関で受診した保険適用となる治療を受けた場合のみが医療費助成の対象となります。

- ・認定期間中に医療機関の変更があっても届出の必要はありません。

- ・医療意見書は、疾病名によって様式が異なるため、市では発行しておりません。医療機関にご依頼ください。

※医療機関から医療意見書の様式の提出を求められた場合は、小児慢性特定疾病情報センターのホームページ（<https://www.shouman.jp/>）をご確認の上、該当する疾病の様式を印刷してご利用ください。

○審査・認定について

こども家庭課で審査し、認定された方に「小児慢性特定疾病医療受給者証」と「自己負担上限額管理票」を郵送します。

※審査する内容によっては、認定までに2か月以上の期間を要する場合があります。

※認定されなかった方へも、通知を郵送します。

○医療費の償還手続きについて

決定の遅れなどにより、先に医療機関等で支払った医療費は、「小児慢性特定疾病医療費支給請求書」によりご請求頂ければ、後日、過払い分を指定の口座に振り込みます。

ただし、支払い額が高額な場合は、加入されている保険組合等に高額療養費に該当するかを照会するため、振り込みまでに4～5か月程度の期間を要することがあります。

※証明の発行にかかる文書料は自己負担となりますので、ご注意ください。

※保険適用の自己負担のうち、適用区分ごとに決まっている上限額を超えた額は、医療保険から高額療養費として支給されます。高額療養費の支給がある場合は支給決定通知の写し等を提出してください。

○有効期間について

1 支給開始日

支給開始日は医療意見書の診断年月日となります。診断年月日より前は医療費助成の対象になりません。ただし、診断年月日から1か月以内に申請をした場合が対象です。（やむを得ない理由がある場合は、最長3か月前まで遡ることができます。）

医療意見書を取得しましたら、速やかに申請手続きを行ってください。

※申請書等の様式は相模原市のホームページからダウンロードすることもできます。

2 有効期間

- 毎年更新手続きが必要です。受給者証の有効期間は、原則、次の9月30日までになります。
（7月1日から9月30日までに申請された方や4月以降に申請された方で、治療の継続が見込まれている方は、翌年の9月30日までになります。）
- 更新対象者には更新申請に係る書類を6月下旬に発送します。
- 途中で年齢が20歳に到達する場合は、誕生日の前日まで有効となります。

○認定後の変更手続き

1 住所が変更になったとき

転居…住所相違で医療受給者証が利用できない場合があります。変更届を提出してください。

転入…従前住所地の医療受給者証（有効期限内のもの）の写しをご持参いただき、すみやかに新規申請をしてください。（医療意見書は不要です。）

転出…事前に転出先の自治体へお問い合わせの上、転出先で申請手続きをしてください。

※転出先での手続きが終わりましたら、医療受給者証を返却してください。

2 疾病を追加するとき

申請書と医療意見書の提出が必要です。

3 その他の手続きについて

氏名や加入健康保険の変更、医療受給者証をき損・紛失した時は届出が必要となります。

○小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付について

小児慢性特定疾病医療制度の認定を受けた児童のうち、日常生活を営む事に支障のある児童に対し、日常生活用具を給付しています。

給付を希望される場合は、給付条件（他の事業で給付を受けられる場合は対象外になることがあります）等の確認がありますので、事前にこども家庭課にご相談ください。

○小児慢性特定疾病児童手帳について

お子さんの一貫した治療や指導、急変時など周囲の方が適切に対応できるように、連絡先等を記入できます。また、お子さんの成長記録としても活用していただけます。

ご希望の方は、申請書の手帳交付希望欄にご記入ください。給付決定後、医療受給者証と共に送付いたします。

○相談・家庭訪問

日常生活、療養のことでお困りのときには、保健師が相談に応じています。ご希望の際には是非ご連絡ください。また、歯科医師、歯科衛生士、管理栄養士にも相談できます。

○医療受給者証の利用方法について

- (1) 対象となる医療は、医療受給者証に記載された疾病及び当該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。
- (2) 小児慢性特定疾病の支給を受ける時は、医療保険の資格確認書等と併せて、医療受給者証と自己負担上限額管理票を、指定医療機関の窓口へ提出してください。
また、相模原市が発行している医療証（こども、**親**、**障**）をお持ちの方は、自己負担額分が助成されますので、神奈川県内の医療機関にかかる場合には、窓口へ提出してください。県外の医療機関にかかる場合には、自己負担額分は一度負担していただき、後日、医療証の発行元に償還手続きをしてください。（詳しくは医療機関にご確認ください。）

○登録者証について

福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるよう、申請により登録者証を発行しています。申請情報は、マイナンバー情報連携によりマイナポータルで確認できるとともに、医療受給者証を登録者証としてご利用いただけます。（医療受給者証が「小児慢性特定疾病医療受給者証兼登録者証」と表記され発行されます。）

○他の医療証（こども医療証等）との関係について

他の医療証（こども、**親**、**障**）をお持ちの方でも、小児慢性特定疾病医療費助成の対象となる場合は、小児慢性特定疾病の申請をおすすめします。

小児慢性特定疾病医療助成受給者	入院時の食事療養費が標準負担額1食490円の場合、小児慢性特定疾病医療費受給者は、1食280円になり、その2分の1の140円が助成されます。
他の医療証のみ	入院時の食事療養費は全額本人負担となります。

○申請受付窓口と郵送での受付について

下記の申請受付窓口でご申請いただけます。また、郵送での申請も可能です。

【お問い合わせ先・郵送先】 〒252-5277

相模原市中央区中央 2-11-15

相模原市役所 こども家庭課 保健事業班

小児慢性特定疾病担当 宛

電話番号：042-769-8345（直通）

▽ 小児慢性特定疾病医療費支給認定の申請受付窓口 ▽

○受付窓口

- 緑子育て支援センター 母子保健班
緑区西橋本 5-3-2 1（緑区合同庁舎 4階）
- 緑子育て支援センター（母子保健班 城山担当）
緑区久保沢 1-3-1（城山総合事務所本館 1階）
※事前に母子保健班（042-775-8829）へご連絡ください。
- 緑子育て支援センター（津久井母子保健班）
緑区中野 613-2（津久井保健センター 1階）
- 緑子育て支援センター（津久井母子保健班 相模湖担当）
緑区与瀬 896（相模湖総合事務所 2階）
※事前に津久井母子保健班（042-780-1420）へご連絡ください。
- 緑子育て支援センター（津久井母子保健班 藤野担当）
緑区小淵 2000（藤野総合事務所 2階）
※事前に津久井母子保健班（042-780-1420）へご連絡ください。
- 中央子育て支援センター
中央区富士見 6-1-1（ウェルネスさがみはらA館 1階）
- 南子育て支援センター
南区相模大野 6-22-1（南保健福祉センター 3階）