

熊本県小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱

第1 趣旨

本要綱は、小児慢性特定疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るため、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。）を実施するにあたり必要な事項を定めるものとする。

第2 定義

本要綱において掲げる用語の定義は、次の1から17に定めるところによる。

- 1 「小児慢性特定疾病」とは、法第6条の2第1項に規定する疾病であり、かつ当該疾病の状態が法第6条の2第3項に規定する程度であると認められる疾病をいう。
- 2 「小児慢性特定疾病医療支援」とは、法第6条の2第3項に規定する医療をいう。
- 3 「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。
- 4 「申請者」とは、支給認定の申請を行おうとする小児慢性特定疾病児童（法第6条の2第2項第1号に規定する小児慢性特定疾病児童をいう。以下同じ。）の保護者若しくは成年患者（同項第2号に規定する成年患者をいう。以下同じ。）又は支給認定の申請を行った小児慢性特定疾病児童の保護者若しくは成年患者をいう。
- 5 「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又は法第19条の2第1項に規定する医療費支給認定患者をいう。
- 6 「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年政令第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。なお、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2において医療費支給認定基準世帯員について具体的に規定している。
- 7 「按分世帯」とは、支給認定に係る小慢児童等及び令第22条第2項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。なお、規則第7条の8において医療費算定対象世帯員について具体的に規定している。
- 8 「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。
- 9 「指定医療機関」とは、法第6条の2第2項第1号に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。
- 10 「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。
- 11 「高額治療継続者」とは、支給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（令第22条第1項第2号ロに規定するもの）をいう。

- 12 「療養負担過重患者」とは、別表1「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」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号ロに規定するもの）をいう。
- 13 「人工呼吸器等装着者」とは、人工呼吸器その他の生命の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。
- 14 「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。
- 15 「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。

第3 対象者（対象疾病及び対象年齢）

本実施要綱で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、次の（1）から（3）に掲げる要件をみたすものとする。

- （1）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3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こと。
- （2）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。）であること。
- （3）熊本県内（熊本市を除く。以下同じ）に住所を有すること。

第4 小児慢性特定疾病医療支援

1 小児慢性特定疾病医療支援の範囲

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。

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

- （1）診察
- （2）薬剤又は治療材料の支給
- （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
- （6）移送（医療保険により給付を受けることができない者の移送に限る。）

第5 支給認定の申請

1 支給認定の申請の手続き

支給認定を受けようとする申請者は、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書（別紙様式第1号。以下「支給認定申請書」という。）に、次の（1）から（5）の書類（血友病患者（先天性血液凝固因子障害等治療研究事業について（平成元年7月24日健医発第896号厚生省保健医療局長通知）の別紙「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業実施要綱」の第3に規定する対象疾病にかかっている小慢児童等をいう。以下同じ。）の場合には、（1）、（2）及び（4））を添付のうえ、知事に申請するものとする。ただし、（2）、（3）ア及びイの書類は、個人番号の記載により省略することができる場合がある。

（1）指定医が作成した医療意見書

（2）当該申請に係る児童の属する世帯の住民票

（3）世帯の所得の状況等が確認できる次のアからウのいずれかの書類（第7の5参照）

ア 市町村民税の課税状況が確認できる書類

イ 被保護者（生活保護法（昭和25年法律第144号）第6条第1項に規定する被保護者をいう。）又は支援給付（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（平成6年法律第30号。以下「中国残留邦人等自立支援法」という。）第14条に規定する支援給付をいう。）を受けている者であることが確認できる書類

ウ 市町村民税世帯非課税世帯について、受給者に係る収入の状況が確認できる書類

（4）支給認定世帯の被保険者証等の写し（第7の1から4及び6参照）

（5）医療保険上の所得区分に関する情報を当該申請に係る児童の加入する医療保険の保険者が熊本県知事に情報を提供することに同意する旨の書類（別紙様式第8号）

2 高額治療継続者区分の認定の申請の手続き

高額治療継続者区分の認定を受けようとする申請者又は受給者は、支給認定申請書又は小児慢性特定疾病医療費自己負担上限月額変更申請書（別紙様式第5号。以下「自己負担上限月額変更申請書」という。）に、次の書類を添付の上、知事に申請するものとする。

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書類

3 療養負担過重患者区分の認定の申請の手続き

療養負担過重患者区分の認定を受けようとする申請者又は受給者は、重症患者認定申告書（別紙様式第3号）に、次の書類を添付のうえ、知事に申請するものとする。

・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医療意見書

また、必要に応じ、知事は障害厚生年金等（厚生年金保険法（昭和29年法律1

15号)に基づく障害厚生年金、国民年金法(昭和34年法律第141号)に基づく障害基礎年金、国家公務員共済組合法(昭和33年法律第128号)、地方公務員等共済組合法(昭和37年法律第152号)及び私立学校教職員共済法(昭和28年法律第245号)に基づく障害共済年金をいう。以下同じ。)の証書の写し又は身体障害者手帳の写しの提出を求めることができるものとする。

4 人工呼吸器等装着者区分の認定の申請の手続き

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又は受給者は、医師が記載した人工呼吸器等装着者証明書(別紙様式第4号)により知事に申請するものとする。

5 自己負担上限月額の特例に該当する旨の申請の手続き

次の(1)又は(2)のいずれかに該当する場合は、小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額の特例(第13の10参照)の対象となるため、申請者又は受給者は、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。

(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

ただし、同一疾病により小児慢性特定疾病と難病の受給者証を保持している場合には、当該特例の対象とはならない。

(2) 支給認定に係る小慢児童等と同一の医療保険に属する特例世帯に、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

6 成長ホルモン治療を行う場合の申請の手続き

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、『「児童福祉法第六条の二第一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三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こと。

第6 支給認定

1 支給認定

(1) 知事は、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。

また、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項に規定する熊本県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ものとする(第17参照)。また、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。

(2) 知事は、支給認定をしたときは、速やかに、第13に基づき適用となる小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額を記載した受給者証を受給者に交付するものとする。

(3) 有効期間の始期は申請の受理日とし、終期は原則として受理日以降の最初に到来する9月30日までとする。

なお、受理日が7月1日から9月30日の場合は、翌年度の9月30日までとする。

ただし、知事がやむを得ない事情があると認めるときは、適切な期間を設定することもできる。

2 療養負担過重患者等区分の認定

(1) 知事は、療養負担過重患者区分及び人工呼吸器等装着者区分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各区分に該当するか否かを審査するものとする。

また、当該申請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。

(2) 上記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、引き続き療養過重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、改めて認定を受けなければならない。

3 成長ホルモン治療の認定

(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するものとする。

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。

(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。

第7 支給認定世帯

1 支給認定世帯については、次の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。

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、次の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。

3 申請者から支給認定の申請を受理した場合には、支給認定申請書のほか、申請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等の写しを提出させるものとする。あわせて、申請者及び申請に係る小慢児童等以外に支給認定世帯に属する者がいる場合には、当該者の氏名が記載された被保険者証等の写しも提出させるものとする。

- 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。
- 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。
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町村民税については、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条による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。
- 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であって、次に掲げる者が後期高齢者医療に加入している場合は、当該小慢児童等と当該掲げる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）。
 - ① 小慢児童等が18歳未満の児童の場合、申請者
 - ② 小慢児童等が18歳以上の成年患者の場合、満18歳到達前に当該成年患者の申請者であった者で、満18歳到達後においても同様の関係にあると認められるもの
- 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、受給者は、小児慢性特定疾病支給認定変更申請（届出）書（別紙様式第5号。）に、新たな被保険者証の写し等必要な書類を添付のうえ、速やかに知事に届出するものとする。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な場合には、支給認定の変更の申請を行うものとする（第8参照）。

第8 支給認定の変更

- 1 医療費支給認定の認定期間中に、次の（1）から（2）に該当する場合は、変更の生じた事項を証明する書類を添付の上、（1）～（2）に規定する申請書に変更事項を記入のうえ、知事に申請するものとする。また、この場合において、熊本県から受給者証の提出を求められたときは、これを都道府県等に提出しなければならない。
 - （1）自己負担上限月額を変更する場合（階層区分の変更並びに高額継続等区分及び按分特例（第13の11参照）の適用により自己負担上限月額の変更を伴う場合に限る。）
 - ・小児慢性特定疾病支給認定変更申請（届出）書（別紙様式第5号。）
 - （2）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が必要な場合
 - ・支給認定申請書（別紙様式第1号）
- 2 知事は、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、支給認定の変更の申請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を適用するものと

し、当該申請を行った受給者に対して、新たな階層区分と自己負担上限月額を記載した受給者証を交付するものとする。

なお、階層区分の変更の必要がないと判断した場合は、当該申請を行った受給者に対して、支給認定の変更の認定を行わない旨の通知書を交付するものとする。

- 3 知事は、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、当該申請を行った受給者に対して、指定医が作成した医療意見書の提出を求めるものとする。

知事は、当該医療意見書に基づき小児慢性特定疾病医療支援の要否を判定し、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必要があると判断した場合は、当該申請を行った受給者に対して、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、新たな小児慢性特定疾病の名称を記載した受給者証を交付するものとする。ただし、疾病名が複数の場合でも受給者証の交付は1枚とする。

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。おって、支給認定にかかる小児慢性特定疾病の変更等の必要がないと判断した場合は、当該申請を行った受給者に対して、支給認定の変更の認定等を行わない旨の通知書を交付するものとする。

第9 支給認定の更新

受給者が、支給認定の有効期間の終了に際し支給認定の更新（以下「更新」という。）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（更新）（別紙様式第2号。以下「更新申請書」という。）に第5に規定する必要書類を添付の上、知事に申請するものとする。

知事は、申請のあった更新を認める場合は、当該申請を行った受給者に対して、更新後の新たな受給者証を交付するものとする。

ただし、申請のあった更新を認めないこととする場合は、あらかじめ審査会に更新の要否等についての審査を求めた上で、当該申請を行った受給者に対して、更新を認めない旨の通知書を交付するものとする。

第10 受給者証の再交付申請

受給者は、受給者証を破損したり、汚したり、又は紛失した場合は、小児慢性特定医療費医療受給者証再交付申請書（別紙様式第6号）を知事に提出して、受給者証の再交付を申請することができる。

第11 受給者証の返納

受給者は、支給認定に係る小児慢性特定疾病等が治癒、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なくなったとき、他の都道府県等に転出したとき、その他支給認定を行う理由がなくなったときは、小児慢性特定医療費医療受給者証返

還届（別紙様式第7号）に受給者証を添付して、速やかに知事に届けなければならない。

第12 償還払い申請

受給者は、受給者証の有効期限の始期から受給者証の交付を受けるまでの間に指定医療機関で小児慢性特定疾病医療支援を受ける場合等やむを得ない理由により受給者証を指定医療機関に提示できなかつたときは、小児慢性特定疾病医療費申請書（別紙様式第9号）（以下「医療費申請書」という。）に領収書等を添付して知事に対し償還払い申請ができる。

知事は、受給者から医療費申請書を受領したときは、その内容を審査の上、償還払いの可否を決定し、適当と認めた受給者に対して口座振込により償還払いを行うものとする。

第13 自己負担上限月額

- 1 支給認定に係る小慢児童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自己負担上限月額は、別表2「小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額」に定める額とする。

なお、数字の小さい階層区分の自己負担上限月額から適用するものとする。

- 2 別表2における階層区分Ⅰに該当するのは、次の（1）又は（2）の場合とする。
 - （1）支給認定世帯の世帯員が生活保護法の被保護者若しくは中国残留邦人等自立支援法による支援給付を受けている者（以下「支援給付受給者」という。）である場合
 - （2）生活保護法の要保護者（以下「要保護者」という。）若しくは中国残留邦人等自立支援法による支援給付を必要とする状態にある者（以下「要支援者」という。）であつて、階層区分Ⅱ（低所得者Ⅰ）又は人工呼吸器等装着者区分の自己負担上限月額を適用したとしたならば保護（生活保護法第2条に規定する保護をいう。以下同じ。）又は支援給付を必要とする状態となる場合
- 3 別表2における階層区分Ⅱ（低所得Ⅰ）に該当するのは、次の（1）又は（2）の場合とする。
 - （1）支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯であつて、受給者に係る次のアからウの収入の合計金額が80万円以下である場合（「市町村民税世帯非課税世帯」とは、支給認定世帯の世帯員が、支給認定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月である場合にあつては、前年度）分の地方税法の規定による市町村民税（同法の規定による特別区民税を含むものとし、同法第328条の規定によって課する所得割を除く。以下同じ。）を課されていない者（均等割及び所得割双方が非課税）又は市町村の条例で定めるところにより当該市町村民税を免除された者（当該市町村民税の賦課期日において同法の施行地に住所を有しない者を除く。）である支給認定世帯をいう。）

ア 地方税法（昭和25年法律第226号）上の合計所得金額（地方税法第29条第1項第13号に規定する合計所得金額をいう。ただし、所得税法第35条第2項に規定する公的年金等の支給を受ける者については、同項に規定する雑所得の金額は、公的年金等控除額を80万円として算定した額とする。）

イ 所得税法（昭和40年法律第33号）上の公的年金等の収入金額（所得税法第35条第2項第1号に規定する公的年金等の収入金額をいう。）

ウ その他規則で定める給付（規則第7条の5各号に掲げる各給付の合計金額をいう。）

(2) 支給認定世帯の世帯員が要保護者若しくは要支援者であって、階層区分Ⅲ（低所得Ⅱ）の自己負担上限月額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合

4 別表2における階層区分Ⅲ（低所得者Ⅱ）に該当するのは、次の(1)又は(2)の場合とする。

(1) 支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯である場合

(2) 支給認定世帯の世帯員が要保護者若しくは要支援者であって階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）の自己負担上限月額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合

5 別表2における階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が7万1千円未満の場合とするものとする。

6 別表2における階層区分Ⅴ（一般所得Ⅱ）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が25万1千円未満の場合とするものとする。

7 別表2における階層区分Ⅵ（上位所得）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が25万1千円以上の場合とするものとする。

8 別表2における高額継続区分及び療養過重区分に該当するのは、受給者が熊本県から「高額治療継続者」又は「療養負担過重患者」区分の認定を受けた場合とする。

9 別表2における人工呼吸器等装着者区分に該当するのは、支給認定世帯の小慢児童等が「人工呼吸器等装着者」に該当し、受給者が熊本県から「人工呼吸器等装着者」区分の認定を受けた場合とする。

10 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又は按分世帯内に他の支給認定に係る小慢児童等若しくは指定難病患者がいる場合には、上記2から9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（按分世帯における次の(1)及び(2)の額の合算額（按分世帯内に支給認定に係る小慢児童等及び指定難病患者が複数いる場合には、各々の(1)の自己負担上限月額及び(2)の負担上限月額を全て合算する。）で、次の(1)及び(2)のうち当該按分世帯における最も高い額を除いて得た率をいう。）

を乗じて得た額（その額に10円未満の端数があるときは、これを切り捨てた額）とする（自己負担上限月額の按分特例）。

(1) 受給者が属する階層区分の自己負担上限月額

(2) 難病の患者に対する医療等に関する法律施行令（平成26年政令第358号）第1条第1項に規定する負担上限月額

- 11 血友病患者に係る支給認定の申請については、自己負担上限月額0円で支給認定するものとする。
- 12 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。

第14 入院時食事療養費

入院時食事療養費については、別表2の階層区分Iに属する受給者、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の入院時の食事療養については、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円とし、それ以外の受給者は、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2分の1の金額を自己負担するものとする。

第15 自己負担上限月額管理

- 1 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額を管理するため、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を提示するものとする。
- 2 受給者証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を受給者証の管理票欄に記載するものとする。

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ものとする。
- 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。

第16 指定医療機関の窓口における自己負担額

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。

第17 熊本県小児慢性特定疾病審査会

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熊本県小児慢性特定疾病審査会を設置するものとする。知事は、審査会の運営に当たり、対象となる小慢児童等の人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。

第18 その他

1 税金等未申告者の取扱い

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については、原則として、申告した上で非課税の証明書を取得するよう求め、その証明書を提出させるものとする。

なお、非課税であることが確認できなければ、階層区分を上位所得として取り扱うものとする。

2 指定医療機関

知事は、指定医療機関について一覧を作成し、公示するものとする。

3 指定医療機関における診療報酬の請求及び支払

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、当該指定医療機関所在地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。

4 診療報酬の審査、決定及び支払

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。

5 医療意見書

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「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページに掲載されたものを活用するものとする。

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、小慢児童等のデータの登録について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利用についての同意を小児慢性特定疾病児童の保護者又は成年患者から得るようにするものとする。

なお、この同意の有無は支給認定の認否に影響を及ぼすものではないものとする。

6 台帳

支給認定に係る小慢児童等の台帳については、次の（1）から（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。

- (1) 公費負担者番号
- (2) 受給者番号
- (3) 保険区分
- (4) 支給認定に係る小慢児童等の住所、氏名及び生年月日
- (5) 受給者の住所、氏名及び支給認定に係る小児慢性特定疾病児童との続柄
- (6) 受診指定医療機関
- (7) 疾病名
- (8) 疾患群
- (9) 認定期間
- (10) 入院・通院別実診療日数
- (11) 転帰
- (12) 自己負担上限月額

7 個人情報の取扱い

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。

8 書類の経由

本要綱の規定に基づき知事に提出する書類は、申請者又は受給者の居住地を管轄する保健所の長を経由するものとする。

附 則

この要綱は、平成28年3月1日から施行し、平成27年4月1日から適用する。

この要綱は、平成28年7月1日から施行する。

この要綱は、平成29年7月1日から施行する。

この要綱は、平成30年4月1日から施行する。

この要綱は、平成30年8月1日から施行し、平成30年7月1日から適用する。

この要綱は、令和2年7月1日から施行する。

この要綱は、令和3年4月1日から施行する。

この要綱は、令和3年7月1日から施行する。

この要綱は、令和4年7月1日から施行する。

別表 1

小児慢性特定疾病重症患者認定基準

- ① すべての疾病に関して、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

対象部位等	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、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なっているもの又は 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なっているもの又は 1 歳以上の児童において寝たきりのもの

別表 2

指定小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限月額

(単位：円)

階層区分		自己負担上限月額 (患者負担割合：2割、外来＋入院)		
		原則		
		一般	高額継続 療養過重	人工呼吸器等 装着者
生活保護		0		
市町村民税 非課税	低所得Ⅰ ～80万円	1,250		500
	低所得Ⅱ 80万円超～	2,500		
一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 7.1万円未満		5,000	2,500	
一般所得Ⅱ 市町村民税 7.1万円以上 25.1万円未満		10,000	5,000	
上位所得 市町村民税 25.1万円以上		15,000	10,000	
入院時の食事療養費		1/2 自己負担		