

小児慢性特定疾病制度のご案内

小児慢性特定疾病医療費助成制度とは

平成27年1月1日から開始された制度で、児童等の慢性疾病のうち、小児がんなどの特定の疾病にかかった方の医療費を公費で助成する制度です。基本的に、旧制度の小児慢性特定疾患医療給付制度を拡大したものです。

対象疾病と対象基準

①悪性新生物、②慢性腎疾患、③慢性呼吸器疾患、④慢性心疾患、⑤内分泌疾患、⑥膠原病、⑦糖尿病、⑧先天性代謝異常、⑨血液疾患、⑩免疫疾患、⑪神経・筋疾患、⑫慢性消化器疾患、⑬染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、⑭皮膚疾患群、⑮骨系統疾患、⑯脈管系疾患

上記①～⑯の疾患群のうち、厚生労働大臣告示で定められた788疾病が対象となり、それぞれに基準が定められています（令和3年11月1日に26疾病が追加となりました）。対象となる疾病名や、その対象基準については、ホームページ「小児慢性特定疾病情報センター（<https://www.shouman.jp/>）」に掲載されています。

対象疾病でない場合や対象基準を満たさない場合は、医療給付の対象外となります。

対象年齢

18歳未満（18歳到達時点で制度の対象になっている方は、20歳未満までの延長が可能です。ただし、その有効期間内に延長の申請をすることが必須です。）

有効期間

意見書に記載された治療見込み期間により、横浜市が1年以内の期間を決定します。

ただし、有効期間の始期は申請書の受理日からとなりますので、申請が遅れた場合は申請日以前の期間は医療給付の対象にはなりません。

指定医と指定医療機関

意見書の作成は、登録されている指定医にお願いしてください。

治療は原則として指定医療機関に限られます。指定医については医師の主たる勤務先医療機関の所在地、指定医療機関については所在地の自治体のホームページ等をご覧ください。

提出書類

医療給付をご希望の方は、お住まいの区の福祉保健センターで申請をしてください。

書類名称	説明
①小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書	・申請者ご自身で記入してください。
②小児慢性特定疾病医療意見書	・ホームページ「小児慢性特定疾病情報センター（ https://www.shouman.jp/ ）」からダウンロードします。 ・疾病ごとに意見書の種類が異なります。 ・指定医に作成してもらってください。
③家族内で同保険に加入している方全員の住民税課税証明書（右の条件に該当する方は不要です）	・対象となる課税年度の1月1日に横浜市に在住し、確定申告や年末調整を済ませた方で、申請書の所得調査同意欄にサインした方は提出不要です。 ・生活保護を受給されている方は「保護証明書」をご提出ください。
④身体障害者手帳等の写（対象者本人が所持している場合）	・重症認定を申請する場合に必要となります。 ・障害の種類と等級が確認できる部分が必要です。
⑤健康保険証の写	・対象者本人のものがが必要です。 ・加入保険名称、番号等及び被保険者と対象者本人の氏名が確認できるようにコピーしてください。
⑥所得区分確認のための「同意書」（新規申請の方、保険変更の方、継続申請かつ保険変更の方、国保組合加入の継続申請者）	・加入されている健康保険の保険者へ、高額療養費の自己負担限度額の確認を行うために必要です。
⑦委任状（18歳以上の対象者の申請を、ご家族等が行う場合）	・18歳以上の対象者本人による申請が難しく、ご家族等が申請者として申請される場合に必要です。

人工呼吸器等装着者

人工呼吸器等装着者とは、人工呼吸器等の生命維持等に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする小児慢性特定疾病児童等が対象となります。具体的には、小特対象疾病のため、人工呼吸器が補助人工心臓を常時使用している場合に該当となります。別途「人工呼吸器等装着者申請時添付書類」が必要となります。

医療受給者証

審査の結果、認定された方には横浜市役所より郵送で医療受給者証を交付いたします。交付までには2か月程度の期間がかかります。

その他の申請

- 変更届「小児慢性特定疾病医療給付変更届」
次の場合はお住まいの区の福祉保健センターへ変更届を提出してください。
・住所、氏名、加入健康保険が変わった場合：保険証のコピーなど変更内容がわかる書類が必要です。
- 再発行申請「小児慢性特定疾病医療給付再発行届」
紛失、棄損などで受給者証の再発行をうける場合は再発行の申請をしてください。
- 医療費支給申請「小児慢性特定疾病医療費支給申請書」
受給者証が届くまでの間に窓口払いが生じた場合等、同月内に支払った自己負担額の合計が、受給者証に記載された自己負担限度額を超えた場合に医療費の払い戻しを受けられます。各区福祉保健センター窓口へ申し出ください。

自立支援事業(相談支援)について

平成28年1月より「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を開始しました。慢性的な疾病を抱える児童等及びそのご家族からのご相談に応じ、必要な情報の提供及び助言等を行います。

※本事業は神奈川県立こども医療センターに委託をして実施しています。

場所：県立こども医療センター 対応時間：月～金曜日（ただし祝日を除きます）8時30分～17時00分
電話：045-711-2351(内線3136) 詳細は下記「ホームページ」をご覧ください。

<http://kcmc.kanagawa-pho.jp/outpatient/counseling.html>

福祉サービス(日常生活用具給付)について

次の18品目の日常生活用具について給付しています。所得税額に応じて自己負担があります。詳細は医療援助課までお問い合わせ下さい。なお、他の制度により日常生活用具の給付を受けられる方は対象となりません。

給付品目：便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具、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、クールバスト、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、ストーマ装具（畜便袋・蓄尿袋）、人工鼻

小児慢性特定疾病医療給付制度に関するお問い合わせ先

青葉福祉保健センター	978-2459	瀬谷福祉保健センター	367-5748
旭福祉保健センター	954-6151	都筑福祉保健センター	948-2320
泉福祉保健センター	800-2444	鶴見福祉保健センター	510-1797
磯子福祉保健センター	750-2415	戸塚福祉保健センター	866-8466
神奈川福祉保健センター	411-7112	中福祉保健センター	224-8171
金沢福祉保健センター	788-7785	西福祉保健センター	320-8468
港南福祉保健センター	847-8410	保土ヶ谷福祉保健センター	334-6297
港北福祉保健センター	540-2340	緑福祉保健センター	930-2332
栄福祉保健センター	894-8410	南福祉保健センター	341-1148
横浜市健康福祉局医療援助課	671-4115		

ホームページ

小児慢性特定疾病についての最新情報および意見書のダウンロードは、「小児慢性特定疾病情報センター」をご覧ください。 <https://www.shouman.jp/>

横浜市での手続き等については、「横浜市ホームページ」をご覧ください。

<https://www.city.yokohama.lg.jp/kurashi/kenko-iryo/iryohijosei/mansei/kyufu.html>

⑧研究事業のための「同意書」	・研究事業にデータ提供いただける場合はご提出ください
⑨重症認定申請書	・重症認定を申請する場合に必要です。
⑩人工呼吸器等装着者申請時添付書類	・人工呼吸器等装着者申請する場合に必要です。 ・指定医に作成してもらってください。
⑪住民税課税証明書（控除額等がすべて記載されているもの） （国保組合に加入している方のみ）	・申請日現在で取得できる最新のもの。 ・同一組合員全員分が必要です。ただし、証明書の中で扶養関係が確認できる方の方は省略できます。
⑫個人番号（マイナンバー）がわかるもの	・対象者本人と同じ健康保険組合に加入されている方全員分が必要です。

一部負担額

ご家族内で同じ保険に加入している方全員の市民税所得割額等を合算して判定します。1ヶ月間の自己負担の限度額は下表のとおりです。（単位：円）

階層区分	階層区分の基準		自己負担限度額		
			一般	重症	人工呼吸器等
I	生活保護		0		
II	市民税	収入等 80 万以下	1,250	1,250	500
III	非課税	収入等 80 万超	2,500	2,500	
IV	市民税所得割 71,000 円未満		5,000	2,500	
V	市民税所得割 71,000 円以上 251,000 円未満		10,000	5,000	
VI	市民税所得割 251,000 円以上		15,000	10,000	
入院時の食費			1 / 2 自己負担		

《注意事項等》

- 一部負担金額は、一律で2割となります。
- 薬局と訪問看護も自己負担が発生します。
- 1ヶ月の自己負担を超えないように、自己負担管理票を使用していただきます。
- 所得判定年度は、治療開始が1～6月は前々年分の所得とそれにかかる市民税額、7～12月は前年分の所得とそれにかかる市民税額を使用します。
- 階層区分II、IIIの判定で使用する収入等は、公的年金や給与等の収入額＋特別児童扶養手当等の金額です。
- 次の項目の「重症認定」のA～ウのいずれかに該当し、重症認定された方は、「重症」の金額になります。
- 「人工呼吸器等装着者」と認定された方は、「人工呼吸器等」の金額になります。

重症認定

次のA～ウに該当すると認められる場合、重症患者として認定されます。
 A すべての疾病に関して、次に掲げる症状のうち、1つ以上が長期間（おおむね6か月以上）継続すると認められる場合。申請には別途、「重症認定申請書」と下記の症状が確認できる書類（身体障害者手帳の写し等）が必要となります。

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
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の又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの）

イ 各疾患群に関して以下の項目に該当する場合、下記の症状が意見書から判定できることが必要となります。

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
皮膚疾患群	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

※対象疾病に附随して発現するものに限りません。

ウ 費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない場合。小児慢性特定疾病に係る医療費総額（自己負担金額ではなく、調整前の10割の医療費）が1ヶ月に5万円を超える月が申請月以前の1年間に6回以上ある場合。申請には別途、「重症認定申請書」と医療費の総額が確認できる書類（保険点数が記載された領収書等）が必要となります。

血友病等

次の疾病で本制度を受ける場合、自己負担限度額および入院時の食費は0円となります。

第I因子（フィブリノゲン）欠乏症、第II因子（プロトロンビン）欠乏症、第V因子（不安定因子）欠乏症、第VII因子（安定因子）欠乏症、第VIII因子欠乏症（血友病A）、第IX因子欠乏症（血友病B）、第X因子（スチュアート・ブラウアー（Stuart-Prower）因子）欠乏症、第XI因子（PTA）欠乏症、第XII因子（ヘイグマン（Hageman）因子）欠乏症、第XIII因子（フィブリン安定化因子）欠乏症、フォン・ウィルブランド（von Willebrand）、血液凝固因子製剤の投与に起因するHIV感染症