

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	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、3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 2

指定小児慢性特定疾病医療支援に係る月額自己負担上限額

(単位：円)

階 層 区 分	階層区分の基準		自己負担上限月額 (患者負担割合:2割、外来+入院)		
			原則		
			一般	重症 (※)	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護		0		0
II	市町村民税 非課税(世帯)	低所得Ⅰ (～80万円)	1,250		500
III		低所得Ⅱ (80万円超～)	2,500		
IV	一般所得Ⅰ (市町村民税課税以上 7.1万円未満)		5,000	2,500	
V	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	
VI	上位所得 (市町村民税 25.1万円以上)		15,000	10,000	
入院時の食費			1/2自己負担		

※①高額治療継続者

(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) を超えた月が年間 6 回以上ある場合)

②療養負担加重患者のいずれかに該当。

富山県小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱新旧対照表

改 正	現 行	備 考
第1 定義 (略) 1 「小児慢性特定疾病医療支援」とは、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第6条の2第<u>3</u>項に規定する医療をいう。 2 (略) 3 「申請者」とは、支給認定の申請を行おうとする<u>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</u>をいう。 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<u>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</u>をいう。 5～7 (略) 8 「指定医療機関」とは、法第6条の2第2項第<u>1号</u>に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。 9～13 (略) 第1 (略) 第2 (略) 第4 対象者（対象疾病及び対象年齢） 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	第1 定義 (略) 1 「小児慢性特定疾病医療支援」とは、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第6条の2第<u>2</u>項に規定する医療をいう。 2 (略) 3 「申請者」とは、支給認定の申請を行おうとする<u>小慢児童等</u>の保護者（<u>法第19条の3第1項に規定する保護者</u>をいう。以下同じ。）<u>又は</u>支給認定の申請を行った<u>小慢児童等</u>の保護者をいう。 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。 5～7 (略) 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。 9～13 (略) 第1 (略) 第2 (略) 第4 対象者（対象疾病及び対象年齢） 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	

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ものであって、18歳未満の児童（18歳到達時点において指定小児慢性特定疾病医療支援（小児慢性特定疾病医療支援のうち、支給認定時に都道府県等により選定された指定医療機関から受ける医療であって、当該支給認定に係る小児慢性特定疾病に係るものをいう。以下同じ。）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。

第5（略）

第6

1～4（略）

5 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。

第7（略）

第8 支給認定世帯

1～5（略）

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指定小児慢性特定疾病医療支援（小児慢性特定疾病医療支援のうち、支給認定時に都道府県等により選定された指定医療機関から受ける医療であって、当該支給認定に係る小児慢性特定疾病に係るものをいう。以下同じ。）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。

第5（略）

第6

1～4（略）

5 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二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。

第7（略）

第8 支給認定世帯

1～5（略）

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、申請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）。

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 (略)

第 9～第 10 (略)

第 11

1～9 (略)

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 2～9 の区分に基づき適用されることとなる月額自己負担上限額にかかわらず、当該月額自己負担上限額に医療費按分率（按分世帯における次の①及び②の額の合算額（注）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）とするものとする（月額自己負担上限額の按分特例）。

①② (略)

11～12 (略)

第 12～第 16 (略)

第 17 その他

1 (略)

2 医療意見書
(略)

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書(様式第 19 号)により小児慢性特定疾病児童の保護

7 (略)

第 9～第 10 (略)

第 11

1～9 (略)

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 2～9 の区分に基づき適用されることとなる月額自己負担上限額にかかわらず、当該月額自己負担上限額に医療費支給認定保護者按分率（按分世帯における次の①及び②の額の合算額（注）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）とするものとする（月額自己負担上限額の按分特例）。

①② (略)

11～12 (略)

第 12～第 16 (略)

第 17 その他

1 (略)

2 医療意見書
(略)

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書(様式第 19 号)により小慢児童等の保護者の同意

者又は成年患者の同意を得るようにするものとする。

(略)

3 台帳

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、富山県において、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。

なお、知事の判断で記載項目を追加することは差し支えない。

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月額自己負担上限 ⑬月ごとの医療費総額並びに公費負担額

4 (略)

5 各種様式

本実施要綱に係る各種様式は別紙様式のとおりとする。なお、各種様式における児童とは、小慢児童等のことをいう。

附 則

この要綱は、平成 27 年 1 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 28 年 1 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 28 年 4 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 30 年 1 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 30 年 4 月 1 日から施行する。

を得るようにするものとする。

(略)

3 台帳

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、富山県において、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。

なお、知事の判断で記載項目を追加することは差し支えない。

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、性別及び生年月日 ⑤受給者の住所、氏名及び支給認定に係る小慢児童等との続柄 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月額自己負担上限 ⑬月ごとの医療費総額並びに公費負担額

4 (略)

5 各種様式

本実施要綱に係る各種様式は別紙様式のとおりとする。

附 則

この要綱は、平成 27 年 1 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 28 年 1 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 28 年 4 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 30 年 1 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、平成 30 年 4 月 1 日から施行する。

附 則 この要綱は、平成 30 年 7 月 1 日から施行する。 附 則 この要綱は、平成 31 年 4 月 1 日から施行する。 附 則 この要綱は、令和元年 7 月 1 日から施行する。 附 則 この要綱は、令和元年 12 月 1 日から施行する。 附 則 この要綱は、令和 2 年 4 月 1 日から施行する。 附 則 この要綱は、令和 3 年 1 月 1 日から施行する。 <u>附 則</u> <u>この要綱は、令和 4 年 4 月 1 日から施行する。</u> 別表 1 （略） 別表 2 （略）	附 則 この要綱は、平成 30 年 7 月 1 日から施行する。 附 則 この要綱は、平成 31 年 4 月 1 日から施行する。 附 則 この要綱は、令和元年 7 月 1 日から施行する。 附 則 この要綱は、令和元年 12 月 1 日から施行する。 附 則 この要綱は、令和 2 年 4 月 1 日から施行する。 附 則 この要綱は、令和 3 年 1 月 1 日から施行する。 別表 1 （略） 別表 2 （略）	
---	--	--

様式第 1 号

様式第 1 号

小児慢性交付番号:

富山県

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書 兼小児慢性特定疾病児手続交付申請書

[新規・更新・変更](※1)

受診者	フリガナ			生年月日		
	氏名			年 月 日 (歳)		
	住所	〒 -		電話	- -	
	加入医療保険	フリガナ		受診者との続柄	父・母・本人その他 ()	
		被保険者氏名				
		保険種別	協会・組合・船員・共済・国保(一般・組合・退職)			
		記号番号				
被保険者証発行機関名						
所在地						
受給者番号(※2)						
疾病名						
自己負担上限額の特例 (該当するものに記)						
☐ 人工呼吸器等装着 ☐ 高額かつ長期 ☐ 世帯内按分特例(※3) ☐ 重症患者認定						
小児慢性特定疾病児手続交付 希望する・希望しない						
今回申請する受診者と同じ世帯内にいる小児慢性特定疾病又は指定難病の医療費助成を受けている者又は申請中の者 有(氏名) 【小児・難病】・無						
受診を希望する指定医療機関 (薬局、訪問看護事業者等を含む)	医療機関名		所在地			
上記のとおり、小児慢性特定疾病医療費の支給を申請します。						
フリガナ 申請者住所: 〒 - 申請者氏名(※4)						
・別紙提出の個人番号と相違ありません。□ー(今回マイナンバーを提出の方はチェックしてください)						
受診者との続柄: 受診者の() 申請者自宅電話番号() - その他連絡先 - -						
年 月 日 富山県知事 殿						
受付印						

※1 新規・更新・変更のいずれかに○をする。
※2 新規申請の場合は、記入不要。
※3 同一世帯内 (※3と同一の医療保険に加入) に複数の対象患者がいる場合: 世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分。
※4 成年患者の場合は、受診者本人

様式第 1 号

様式第 1 号

小児慢性交付番号:

富山県

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書 兼小児慢性特定疾病児手続交付申請書

[新規・更新・変更](※1)

受診者	フリガナ		性別	男・女	生年月日	
	氏名				年 月 日 (歳)	
	住所	〒 -			電話	- -
	加入医療保険	フリガナ		受診者との続柄	父・母・本人その他 ()	
		被保険者氏名				
		保険種別	協会・組合・船員・共済・国保(一般・組合・退職)			
		記号番号				
被保険者証発行機関名						
所在地						
受給者番号(※2)						
疾病名						
自己負担上限額の特例 (該当するものに記)						
☐ 人工呼吸器等装着 ☐ 高額かつ長期 ☐ 世帯内按分特例(※3) ☐ 重症患者認定						
小児慢性特定疾病児手続交付 希望する・希望しない						
今回申請する受診者と同じ世帯内にいる小児慢性特定疾病又は指定難病の医療費助成を受けている者又は申請中の者 有(氏名) 【小児・難病】・無						
受診を希望する指定医療機関 (薬局、訪問看護事業者等を含む)	医療機関名		所在地			
上記のとおり、小児慢性特定疾病医療費の支給を申請します。						
フリガナ 申請者住所: 〒 - 申請者氏名						
・別紙提出の個人番号と相違ありません。□ー(今回マイナンバーを提出の方はチェックしてください)						
受診者との続柄: 受診者の() 申請者自宅電話番号() - その他連絡先 - -						
年 月 日 富山県知事 殿						
受付印						

※1 新規・更新・変更のいずれかに○をする。
※2 新規申請の場合は、記入不要。
※3 同一世帯内 (※3と同一の医療保険に加入) に複数の対象患者がいる場合: 世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分。

様式第 2 号

様式第 2 号

重症患者認定申告書		
ふりがな		生年月日
年齢章氏名		年 月 日 生(満 歳)
【高機能かつ長期】 高齢治療継続後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、医療費助給(医療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4回以上ある者をいう。		
添付書類	1 自己負担上限月額管理票 2 その他()	
【重症度】		
添付書類	1 重症患者認定用診断書 2 身体障害者手帳の写し 3 その他	
基準① (症状の状態)		
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		
対象の部位	該当箇所を○	症状の状態
頭		頭の機能に著しい障害を有するもの(聴力の良い方の聴力の聴力が0.03以下のもの又は聴力の良い方の聴力の聴力が0.04かつ聴力の聴力が聴力以下のもの)
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(両上肢の用を全く失ったもの) 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節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失ったもの) 一上肢の機能に著しい障害を有するもの(一上肢を上肢の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く失ったもの)
下肢		両下肢の機能に著しい障害を有するもの(両下肢の用を全く失ったもの) 両下肢を足関節以上で欠くもの
体幹・骨柱		1歳以上の児童において、体幹の機能に陥っていることができない程度又は立ち上がることで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、腰抜け、正座、あぐらを崩しは腰痛りのいずれかでもできないもの又は、自立歩行は重症から自力のみでは立ち上がれず、他人、杖、杖、その他の器物の介助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		身体機能の障害又は系統にわたる安静を必要とする徴状が、この他の他の項(頭の機能及び聴覚の機能を除く。)の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を営むことができないものである程度のもの(一上肢及び一下肢の用を全く失ったもの又は四肢の機能に相当程度の障害を有するもの)
基準② (治療状況等の状態)		
基準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場合と認められる場合		
疾患群	該当箇所を○	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(持続性腹膜透析)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満たきりのもの
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満たきりのもの
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、3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变化を伴う症候群		この他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満たきりのもの
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満たきりのもの
泌尿系疾患		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満たきりのもの

様式第 2 号

様式第 2 号

重症患者認定申告書		
ふりがな		生年月日
年齢章氏名		年 月 日 生(満 歳)
【高機能かつ長期】 高齢治療継続後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、医療費助給(医療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4回以上ある者をいう。		
添付書類	1 自己負担上限月額管理票 2 その他()	
【重症度】		
添付書類	1 重症患者認定用診断書 2 身体障害者手帳の写し 3 その他	
基準① (症状の状態)		
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		
対象の部位	該当箇所を○	症状の状態
頭		頭の機能に著しい障害を有するもの(聴力の良い方の聴力の聴力が0.03以下のもの又は聴力の良い方の聴力の聴力が0.04かつ聴力の聴力が聴力以下のもの)
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(両上肢の用を全く失ったもの) 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節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失ったもの) 一上肢の機能に著しい障害を有するもの(一上肢を上肢の2分の1以上で欠くもの又は一上肢の用を全く失ったもの)
下肢		両下肢の機能に著しい障害を有するもの(両下肢の用を全く失ったもの) 両下肢を足関節以上で欠くもの
体幹・骨柱		1歳以上の児童において、体幹の機能に陥っていることができない程度又は立ち上がることで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、腰抜け、正座、あぐらを崩しは腰痛りのいずれかでもできないもの又は、自立歩行は重症から自力のみでは立ち上がれず、他人、杖、杖、その他の器物の介助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		身体機能の障害又は系統にわたる安静を必要とする徴状が、この他の他の項(頭の機能及び聴覚の機能を除く。)の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を営むことができないものである程度のもの(一上肢及び一下肢の用を全く失ったもの又は四肢の機能に相当程度の障害を有するもの)
基準② (治療状況等の状態)		
基準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場合と認められる場合		
疾患群	該当箇所を○	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(持続性腹膜透析)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満たきりのもの
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満たきりのもの
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、3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变化を伴う症候群		この他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満たきりのもの
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満たきりのもの
泌尿系疾患		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満たきりのもの

様式第 3 号

別紙様式第 3 号（医療従事者用紙）

人工呼吸器等装着者証明書

ふりがな			生年 月 日	年 月 日生(満 歳)
受診者氏名				
医療受給者証 に記載されて いる疾病名	人工呼吸器			
	体外式補助 人工心臓等			
注）人工呼吸器の欄に疾病名を記入の場合は下記①・②に記入。体外式補助人工心臓等の欄に疾病名を記入の場合は下記②・③に記入。				
①人工呼吸器の使用について				
〔注 1〕人工呼吸器装着等とは、気管チューブを介して人工呼吸器を使用している者、鼻マスク又は顔マスクを介して人工呼吸器を使用している者という。 〔注 2〕気管チューブとは口、鼻および気管切開口を介して気管内に設置するチューブ・カニューレをいう。 〔注 3〕「継続的に施行」とは、通夜およびその時間継続して装着していることをいう。				
人工呼吸器装着の有無	1. あり（ 年 月から） 2. なし			
人工呼吸器の使用方式（注 2）	1. 気管チューブを介した人工呼吸器使用 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器使用			
施行状況（注 3）	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行			
概ね 1 年以内に撤回の見込み	1. あり 2. なし			
②体外式補助人工心臓等の使用について				
〔注 4〕体外式補助人工心臓等とは、体外式補助人工心臓及び増込式補助人工心臓をいう。 〔注 5〕「継続的に施行」とは、通夜およびその時間継続して装着していることをいう。				
体外式補助人工心臓等の 装着の有無	1. あり（ 年 月から） 2. なし			
体外式補助人工心臓等の 装着の種類（注 4）	1. 体外式補助人工心臓 2. 増込式補助人工心臓			
施行状況（注 5）	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行			
概ね 1 年以内に撤回の見込み	1. あり 2. なし			
③生活状況等の評価について				
生活状況の評価	○食事 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○更衣 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○移動（※）・屋内での移動 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○屋外での移動 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ※移動：ベッドから椅子、車椅子への移動 【評価基準】 1. 自立 補装具の使用の有無にかかわらず、通常の発達相当に実施できる 2. 部分介助 1. 自立と 3. 全介助の間 3. 全介助 本人のみでは実施することが困難で、実施のためには全般に介助が必要な状態			
医療機関名				
医療機関所在地				
医師の氏名	電話番号	（ ）		
	記載年月日：	年 月 日		

※人工呼吸器、体外式補助人工心臓等の使用の必要性が認定されている疾病によって生じている場合に本証明書を提出してください。

様式第 3 号

別紙様式第 3 号（医療従事者用紙）

人工呼吸器等装着者証明書

ふりがな			性別 性 別	生年 月 日	年 月 日生(満 歳)
受診者氏名			姓 名		
医療受給者証 に記載されて いる疾病名	人工呼吸器				
	体外式補助 人工心臓等				
注）人工呼吸器の欄に疾病名を記入の場合は下記①・②に記入。体外式補助人工心臓等の欄に疾病名を記入の場合は下記②・③に記入。					
①人工呼吸器の使用について					
〔注 1〕人工呼吸器装着等とは、気管チューブを介して人工呼吸器を使用している者、鼻マスク又は顔マスクを介して人工呼吸器を使用している者という。 〔注 2〕気管チューブとは口、鼻および気管切開口を介して気管内に設置するチューブ・カニューレをいう。 〔注 3〕「継続的に施行」とは、通夜およびその時間継続して装着していることをいう。					
人工呼吸器装着の有無	1. あり（ 年 月から） 2. なし				
人工呼吸器の使用方式（注 2）	1. 気管チューブを介した人工呼吸器使用 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器使用				
施行状況（注 3）	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行				
概ね 1 年以内に撤回の見込み	1. あり 2. なし				
②体外式補助人工心臓等の使用について					
〔注 4〕体外式補助人工心臓等とは、体外式補助人工心臓及び増込式補助人工心臓をいう。 〔注 5〕「継続的に施行」とは、通夜およびその時間継続して装着していることをいう。					
体外式補助人工心臓等の 装着の有無	1. あり（ 年 月から） 2. なし				
体外式補助人工心臓等の 装着の種類（注 4）	1. 体外式補助人工心臓 2. 増込式補助人工心臓				
施行状況（注 5）	1. 継続的に施行 2. 断続的に施行 3. 未施行				
概ね 1 年以内に撤回の見込み	1. あり 2. なし				
③生活状況等の評価について					
生活状況の評価	○食事 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○更衣 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○移動（※）・屋内での移動 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ○屋外での移動 1. 自立 2. 部分介助 3. 全介助 ※移動：ベッドから椅子、車椅子への移動 【評価基準】 1. 自立 補装具の使用の有無にかかわらず、通常の発達相当に実施できる 2. 部分介助 1. 自立と 3. 全介助の間 3. 全介助 本人のみでは実施することが困難で、実施のためには全般に介助が必要な状態				
医療機関名					
医療機関所在地					
医師の氏名	電話番号	（ ）			
	記載年月日：	年 月 日			

※人工呼吸器、体外式補助人工心臓等の使用の必要性が認定されている疾病によって生じている場合に本証明書を提出してください。

様式第 4 号～様式第 11 号（略）

様式第 12 号

様式第 12 号

世帯調査 支給認定基準世帯員（受診者と同じ医療保険に加入する者）

世帯員氏名	続柄	保険者区分	生年月日	年度	収入	小慢・難病の受給	該当する所得区分に○を記入
				市町村所得割			
(受診者氏名)	本人	被扶養者 被保険者				難病	生活保護・ 低所得Ⅰ・ 低所得Ⅱ・ 一般所得Ⅰ・ 一般所得Ⅱ・ 上位所得
(課税地等市区町村名) ・現在所と同じ		・現在所以外 ()	都 道 区 市 町 村	府 県			
(申請者氏名)		被保険者				小慢・難病	
(課税地等市区町村名) ・現在所と同じ		・現在所以外 ()	都 道 区 市 町 村	府 県			
						小慢・難病	
						小慢・難病	
						小慢・難病	
						小慢・難病	
						小慢・難病	
						小慢・難病	

市町村民税額計

住基□
□

※血友病等先天性血液凝固因子障害の疾病の方は、記入の必要はありません。
※市町村民税額については、世帯員と同一の医療保険に加入している「被保険者」の申請する年度の所得割の額を記入してください。
※収入は、市町村民税の所得税世帯（所得割、均等割ともに0円）の場合のみ、申請者の額を記入してください。
なお、収入とは、「地方税法第292条第1項第13号に規定する合計所得金額、障害基礎年金、障害厚生年金、遺族厚生年金等の公的年金及び特別障害者手当、障害児童福祉手当、経過給付手当、特別児童扶養手当」の合算額をいいます。
※課税地等市区町村名：1月から6月までに申請をする場合は前年の1月1日、7月から12月までに申請する場合は申請年の1月1日時点の住所があった市町村を記入してください。
※申請後、有効期間が終了するまでの間に、上記記載事項に変更が生じた場合は、変更申請が必要です。
【世帯調査に係る添付書類】

1	受診者と同一の医療保険に加入しているすべての世帯構成員の名前が記載された被保険者証等の写し
2	市町村民税 ◆受診者と同じの医療保険に加入している被保険者の市町村民税所得課税証明書 （市町村民税所得割の課税額がわかる証明書） 被用者保険の方：被保険者の市町村民税所得課税証明書 国民健康保険の方：被保険者全員（義務教育の方は除く。ただし収入がある場合は必要。）の市町村民税所得課税証明書 ◆被保険者が非課税の場合 申請者の《障害年金等》障害基礎年金・障害厚生年金・障害共済年金・遺族基礎年金・遺族厚生年金・遺族共済年金等 《特別児童扶養手当等》障害児童福祉手当・特別児童扶養手当・特別障害者手当等 （年金証書の写し、添付通知書の写し、特別児童扶養手当等の証書の写し等）
3	生活保護世帯 生活保護受給世帯であることの証明書

様式第 4 号～様式第 11 号（略）

様式第 12 号

様式第 12 号

世帯調査 支給認定基準世帯員（受診者と同じ医療保険に加入する者）

世帯員氏名	続柄	保険者区分	生年月日	年度	収入	小慢・難病の受給	該当する所得区分に○を記入
				市町村所得割			
(受診者氏名)	本人	被扶養者 被保険者				難病	生活保護・ 低所得Ⅰ・ 低所得Ⅱ・ 一般所得Ⅰ・ 一般所得Ⅱ・ 上位所得
(課税地等市区町村名) ・現在所と同じ		・現在所以外 ()	都 道 区 市 町 村	府 県			
(申請者氏名)		被保険者				小慢・難病	
(課税地等市区町村名) ・現在所と同じ		・現在所以外 ()	都 道 区 市 町 村	府 県			
						小慢・難病	
						小慢・難病	
						小慢・難病	
						小慢・難病	
						小慢・難病	
						小慢・難病	

市町村民税額計

住基□
□

※血友病等先天性血液凝固因子障害の疾病の方は、記入の必要はありません。
※市町村民税額については、世帯員と同一の医療保険に加入している「被保険者」の申請する年度の所得割の額を記入してください。
※収入は、市町村民税の所得税世帯（所得割、均等割ともに0円）の場合のみ、申請者の額を記入してください。
なお、収入とは、「地方税法第292条第1項第13号に規定する合計所得金額、障害基礎年金、障害厚生年金、遺族厚生年金等の公的年金及び特別障害者手当、障害児童福祉手当、経過給付手当、特別児童扶養手当」の合算額をいいます。
※課税地等市区町村名：1月から6月までに申請をする場合は前年の1月1日、7月から12月までに申請する場合は申請年の1月1日時点の住所があった市町村を記入してください。
※申請後、有効期間が終了するまでの間に、上記記載事項に変更が生じた場合は、変更申請が必要です。
【世帯調査に係る添付書類】

1	世帯員と同一の医療保険に加入しているすべての世帯構成員の名前が記載された被保険者証等の写し
2	市町村民税 ◆世帯員と同じの医療保険に加入している被保険者の市町村民税所得課税証明書 （市町村民税所得割の課税額がわかる証明書） 被用者保険の方：被保険者の市町村民税所得課税証明書 国民健康保険の方：被保険者全員（義務教育の方は除く。ただし収入がある場合は必要。）の市町村民税所得課税証明書 ◆被保険者が非課税の場合 申請者の《障害年金等》障害基礎年金・障害厚生年金・障害共済年金・遺族基礎年金・遺族厚生年金・遺族共済年金等 《特別児童扶養手当等》障害児童福祉手当・特別児童扶養手当・特別障害者手当等 （年金証書の写し、添付通知書の写し、特別児童扶養手当等の証書の写し等）
3	生活保護世帯 生活保護受給世帯であることの証明書

様式第 13 号- 1

様式第 13 号- 1

⑪ 小児慢性特定疾病医療受給者証									
公費負担者番号									
受給者番号									
受給者	住所								
	フリガナ								
	氏名								
	生年月日								
保護者	住所								
	氏名							続柄	
疾病名									
成長ホルモン治療の有無		※無の場合、成長ホルモン治療は医療費助成の対象外です。							
指定医療機関名									
有効期間									
保険者名									
被保険者証の記号番号								適用区分	
月額自己負担上限額									
人工呼吸器等装着								高額かつ長期	
同一世帯内にある指定難病患者又は医療費支給認定にかかる小児慢性特定疾病児童等								重症患者認定	
上記のとおり認定します。 富山県知事 新田 八朗 年 月 日									

様式第 13 号- 1

様式第 13 号- 1

⑪ 小児慢性特定疾病医療受給者証									
公費負担者番号									
受給者番号									
小児慢性特定疾病	住所								
	フリガナ								
	氏名								
	生年月日							性別	
保護者	住所								
	氏名							続柄	
疾病名									
成長ホルモン治療の有無		※無の場合、成長ホルモン治療は医療費助成の対象外です。							
指定医療機関名									
有効期間									
保険者名									
被保険者証の記号番号								適用区分	
月額自己負担上限額									
人工呼吸器等装着								高額かつ長期	
同一世帯内にある指定難病患者又は医療費支給認定にかかる小児慢性特定疾病児童等								重症患者認定	
上記のとおり認定します。 富山県知事 新田 八朗 年 月 日									

様式第 13 号ー 2 ～様式第 14 号（略）

様式第 15 号

様式第 15 号

富山県 小児慢性特定疾病医療受給者証医療機関(追加・変更)申請書 (※1)						
受 診 者	フリガナ			生 年 月 日		
	氏 名			年 月 日 (歳)		
	住 所	〒 ー		電 話	ー ー	
	加 入 医療保険	フリガナ			受診者との 続 柄	父 ・ 母 ・ 本 人 そ の 他 ()
		被保険者氏名				
		保険種別	協会 ・ 組合 ・ 船員 ・ 共済 ・ 国保(一般・組合・退職)			
		記号番号				
		被保険者証 発行機関名				
所 在 地						
受給者番号						
疾病名						
追加・変更する 指定医療機関	上記疾病名での治療であることに相違ありません。 年 月 日 今後の治療方針(病院・診療所において記載) 医療機関住所 指定医療機関名 科					
私は、上記のとおり、小児慢性特定疾病医療受給者証の医療機関(追加・変更)交付を申請します。 フリガナ 申請者住所: 〒 ー 申請者氏名(※2) 受診者との続柄: 受診者の() 申請者自宅電話番号() ー その他連絡先 ー ー 年 月 日 富山県知事 殿						

※1 追加・変更のいずれかに○をする。
・指定医療機関名: 追加・変更を希望する医療機関において記入してもらってください。
その際に必ず医療受給者証を提示してください。
・病院・診療所においては、今後の治療方針を記載してください。
・訪問看護事業所においては、指示書の写しを添付してください。
・本申請書に現在お持ちの医療受給者証の写しを添えて、受診者と同じ医療保険に加入している保護者の住所を管轄する厚生センター(支所)に提出してください。

※2 成年患者の場合は、添付者本人

受付印

様式第 13 号ー 2 ～様式第 14 号（略）

様式第 15 号

様式第 15 号

富山県 小児慢性特定疾病医療受給者証医療機関(追加・変更)申請書 (※1)						
受 診 者	フリガナ		性別	男・女	生 年 月 日	
	氏 名				年 月 日 (歳)	
	住 所	〒 ー		電 話	ー ー	
	加 入 医療保険	フリガナ		受診者との 続 柄	父 ・ 母 ・ 本 人 そ の 他 ()	
		被保険者氏名				
		保険種別	協会 ・ 組合 ・ 船員 ・ 共済 ・ 国保(一般・組合・退職)			
		記号番号				
		被保険者証 発行機関名				
所 在 地						
受給者番号						
疾病名						
追加・変更する 指定医療機関	上記疾病名での治療であることに相違ありません。 年 月 日 今後の治療方針(病院・診療所において記載) 医療機関住所 指定医療機関名 科					
私は、上記のとおり、小児慢性特定疾病医療受給者証の医療機関(追加・変更)交付を申請します。 フリガナ 申請者住所: 〒 ー 申請者氏名 受診者との続柄: 受診者の() 申請者自宅電話番号() ー その他連絡先 ー ー 年 月 日 富山県知事 殿						

※1 追加・変更のいずれかに○をする。
・指定医療機関名: 追加・変更を希望する医療機関において記入してもらってください。
その際に必ず医療受給者証を提示してください。
・病院・診療所においては、今後の治療方針を記載してください。
・訪問看護事業所においては、指示書の写しを添付してください。
・本申請書に現在お持ちの医療受給者証の写しを添えて、受診者と同じ医療保険に加入している保護者の住所を管轄する厚生センター(支所)に提出してください。

受付印

様式第 16 号～様式第 18 号（略）

様式第 19 号（表）（略）

（裏）

（提供先について）

- ・ 厚生労働省
- ・ 厚生労働省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・ 文部科学省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・ 都道府県、指定都市、中核市、児童福祉法第 59 条の 4 第 1 項の政令で定める市（特別区を含む。）
- ・ 上記以外で、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において、指定難病及び小児慢性特定疾病の研究の推進のために必要であり、提供することが適切であると判断された者

○同意の撤回等について：

この研究への参加について同意をいただいた後も、登録された情報を研究機関等へ提供することについて、同意を撤回することができます。同意撤回後は、データベースに登録されている患者さんのデータが、小児慢性特定疾病に関する研究及び政策の立案のため研究機関や政府機関に提供されることはありません。ただし、すでにデータを提供している場合や提供したデータを用いた研究の成果をすでに公開している場合には、それらの情報は削除できませんので、あらかじめご了承ください。

また、患者さんが同意を撤回した後、登録されているデータを用いることで患者さん本人が利益を得られることが見込まれるような医学的進歩があった場合に、データベースに登録されている同意撤回前のデータの利用について、改めて患者さんに同意をいただく場合があります。そのような場合に備え、患者さんが同意を撤回した後も、一度登録したデータはデータベースに保存され続けます。（なお、一度登録したデータをデータベースから削除することもできますが、その場合、上記のような医学的進歩があった際に、データを利用することができず、患者さんが利益を得ることが難しくなる可能性があります。その点をご理解いただいた上、一度登録したデータをデータベースから削除することを希望する場合は、厚生労働省ホームページにて詳細を確認し、必要な手続きをおこなってください。）

https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_kenkyu.html

○データベースに登録される項目：

データベースに登録される項目は医療意見書に記載された項目となります。医療意見書については、以下の URL をご参照ください。患者さんを特定できないようするため、患者さんの氏名や住所といった個人情報は提供されません。

<https://www.shouman.jp/disease/download>

○その他：

研究では、受給者番号等によって過去のデータと紐付けを行い、患者さんの経過（どのような治療を受けて、その後の症状がどうなったか等）を把握することがあります。

（※）同意書に署名した方が代理人の場合は、原則として当該代理人の方の署名をお願いいたします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後、当該同意について撤回する場合においてはこの限りではありません。

様式第 16 号～様式第 18 号（略）

様式第 19 号（表）（略）

（裏）

（提供先について）

- ・ 厚生労働省
- ・ 厚生労働省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・ 文部科学省が補助を行う研究事業を実施する者
- ・ 都道府県、指定都市、中核市
- ・ 上記以外で、厚生労働省が主催する有識者で構成される審査会において、指定難病及び小児慢性特定疾病の研究の推進のために必要であり、提供することが適切であると判断された者

○同意の撤回等について：

この研究への参加について同意をいただいた後も、登録された情報を研究機関等へ提供することについて、同意を撤回することができます。同意撤回後は、データベースに登録されている患者さんのデータが、小児慢性特定疾病に関する研究及び政策の立案のため研究機関や政府機関に提供されることはありません。ただし、すでにデータを提供している場合や提供したデータを用いた研究の成果をすでに公開している場合には、それらの情報は削除できませんので、あらかじめご了承ください。

また、患者さんが同意を撤回した後、登録されているデータを用いることで患者さん本人が利益を得られることが見込まれるような医学的進歩があった場合に、データベースに登録されている同意撤回前のデータの利用について、改めて患者さんに同意をいただく場合があります。そのような場合に備え、患者さんが同意を撤回した後も、一度登録したデータはデータベースに保存され続けます。（なお、一度登録したデータをデータベースから削除することもできますが、その場合、上記のような医学的進歩があった際に、データを利用することができず、患者さんが利益を得ることが難しくなる可能性があります。その点をご理解いただいた上、一度登録したデータをデータベースから削除することを希望する場合は、厚生労働省ホームページにて詳細を確認し、必要な手続きをおこなってください。）

https://www.mhlw.go.jp/stf/nanbyou_kenkyu.html

○データベースに登録される項目：

データベースに登録される項目は医療意見書に記載された項目となります。医療意見書については、以下の URL をご参照ください。患者さんを特定できないようするため、患者さんの氏名や住所といった個人情報は提供されません。

<https://www.shouman.jp/disease/download>

○その他：

研究では、受給者番号等によって過去のデータと紐付けを行い、患者さんの経過（どのような治療を受けて、その後の症状がどうなったか等）を把握することがあります。

（※）同意書に署名した方が代理人の場合は、原則として当該代理人の方の署名をお願いいたします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後、当該同意について撤回する場合においてはこの限りではありません。

様式第 20 号

新設

成年患者本人以外の家族が申請者の場合

様式第 20 号

委 任 状

年 月 日

富山県知事 殿

私は、下記の者を代理人と定め、次の事項における権限を委任します。

(委任事項)

小児慢性特定疾病医療費支給認定申請に関することについて

代理人

住 所

氏 名

生年月日

年

月

日

委任者との関係

委任者（申請者）

住 所

氏 名

生年月日

年

月

日

- 1 委任者は自署してください。
- 2 厚生センター（支所）の窓口に来所した際に、委任状の提出とともに、来所した方が委任を受けた代理人本人であることが確認できるもの（運転免許証等）を提示してください。