

健 対 第 383 号
令和8年6月25日

富山県医師会長
富山県小児科医会長
各郡市医師会長
富山県薬剤師会長
富山県看護協会会長
富山県訪問看護ステーション協議会長
富山県社会福祉協議会長

殿

富山県厚生部長
(公 印 省 略)

「富山県小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱」の一部改正
について

このことについて、別添のとおり一部改正し、令和8年7月1日から適用することとしましたので通知します。

つきましては、適正な運用について、格別のご高配をお願いいたします。

(事務担当 健康対策室健康課 健康増進・歯科保健担当)

富山県小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱の改正概要

1 改正理由

小児慢性特定疾病医療費負担上限月額の設定に当たっては、医療費支給認定保護者又は医療費支給認定患者の所得状況等に応じて、6つの区分（市町村民税非課税世帯2区分（低所得Ⅰ・低所得Ⅱ）、市町村民税課税世帯3区分（一般所得Ⅰ・Ⅱ、上位所得）及び生活保護世帯（生活保護））が設けられており、小児慢性特定疾病医療費負担上限月額は当該区分に基づいて定められている。

市町村民税非課税世帯における2区分の中で低所得Ⅰと低所得Ⅱを分ける基準のうち、低所得Ⅰについては、児童福祉法施行令第22条第1項第5号において、公的年金等収入金額と合計所得金額等との合計額が80万9,000円以下であることが基準として設定されている。

市町村民税非課税世帯2区分の中で低所得Ⅰと低所得Ⅱを分ける基準について、令和7年の障害基礎年金2級の支給額が80万9,000円を超えることを踏まえ、当該基準を障害基礎年金2級相当として設けた趣旨を引き続き維持するべく、80万9,000円から82万6,500円とする見直しを行う。

また、様式の表記を修正するもの。

2 改正概要

- ① 市町村民税非課税世帯2区分の中で低所得Ⅰと低所得Ⅱを分ける基準について、80万9,000円から82万6,500円に改正（第11条および別表2）
- ② 様式第2号

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
<p>第1～第10 (略)</p> <p>第11 月額自己負担上限額</p> <p>1、2 (略)</p> <p>3 別表2における階層区分Ⅱ(低所得Ⅰ)に該当するのは、 ①支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯(注1)であつて、受給者に係る次に掲げる収入の合計金額が <u>82万6千5百円</u>以下である場合、又は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つて、階層区分Ⅲ(低所得Ⅱ)の月額自己負担上限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、とするものとする。</p> <p><低所得Ⅰに該当するか否かを判断するための収入></p> <ul style="list-style-type: none"> ・地方税法上の合計所得金額(注2) (合計所得金額が0円を下回る場合は、0円とする。) ・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(注3) ・その他規則で定める給付(注4) <p>(注1)「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指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度(指定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)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</p>	<p>第1～第10 (略)</p> <p>第11 月額自己負担上限額</p> <p>1、2 (略)</p> <p>3 別表2における階層区分Ⅱ(低所得Ⅰ)に該当するのは、 ①支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯(注1)であつて、受給者に係る次に掲げる収入の合計金額が <u>80万9千円</u>以下である場合、又は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つて、階層区分Ⅲ(低所得Ⅱ)の月額自己負担上限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、とするものとする。</p> <p><低所得Ⅰに該当するか否かを判断するための収入></p> <ul style="list-style-type: none"> ・地方税法上の合計所得金額(注2) (合計所得金額が0円を下回る場合は、0円とする。) ・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(注3) ・その他規則で定める給付(注4) <p>(注1)「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指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度(指定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)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</p>	

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。

(注 2)「合計所得金額」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、当該合計所得金額から同項第 1 号に掲げる金額を控除した額とする。

(注 3)「公的年金等の収入金額」とは、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。

(注 4)「その他規則で定める給付」とは、規則第 7 条の 5 各号に掲げる各給付の合計金額をいう。

4～12 (略)

第 12～17 (略)

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。

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。

(注 2)「合計所得金額」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、当該合計所得金額から同項第 1 号に掲げる金額を控除した額とする。

(注 3)「公的年金等の収入金額」とは、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。

(注 4)「その他規則で定める給付」とは、規則第 7 条の 5 各号に掲げる各給付の合計金額をいう。

4～12 (略)

第 12～17 (略)

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。

附 則

この要綱は、令和 4 年 4 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 4 年 5 月 20 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 5 年 8 月 18 日から施行する。

この要綱は、有効期間の開始日が令和 5 年 10 月 1 日以降となる受給者証から適用する。(ただし、有効期間の開始日が令和 5 年

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。

附 則

この要綱は、令和 4 年 4 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 4 年 5 月 20 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 5 年 8 月 18 日から施行する。

この要綱は、有効期間の開始日が令和 5 年 10 月 1 日以降となる受給者証から適用する。(ただし、有効期間の開始日が令和 5 年

7月1日から9月30日の受給者証についても、令和5年10月1日以降は同様とする。)

附 則

この要綱は、令和5年10月1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和5年11月30日から施行する。

附 則

この要綱は、令和6年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和6年11月28日から施行する。

附 則

この要綱は、令和7年7月1日から施行し、改正後の第16条2項の規定は令和7年6月1日から適用する。

附 則

この要綱は、令和7年10月1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和8年3月1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和8年7月1日から施行する。

別表1 (略)

7月1日から9月30日の受給者証についても、令和5年10月1日以降は同様とする。)

附 則

この要綱は、令和5年10月1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和5年11月30日から施行する。

附 則

この要綱は、令和6年4月1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和6年11月28日から施行する。

附 則

この要綱は、令和7年7月1日から施行し、改正後の第16条2項の規定は令和7年6月1日から適用する。

附 則

この要綱は、令和7年10月1日から施行する。

附 則

この要綱は、令和8年3月1日から施行する。

別表1 (略)

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 (<u>～82万6千5百円</u>)	1,250		500
III		低所得Ⅱ (<u>82万6千5百円超～</u>)	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療養負担過重患者

のいずれかに該当。

様式第1号 (略)

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 (<u>～80万9千円</u>)	1,250		500
III		低所得Ⅱ (<u>80万9千円超～</u>)	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療養負担過重患者

のいずれかに該当。

様式第1号 (略)

様式第 2 号

重症患者認定申告書			
ふりがな		生年月日	年 月 日生(満 歳)
発症者氏名			
【高額かつ長期】 高額治療継続者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	症状の状態	
眼		視の機能に著しい障害を有するもの(視力の良い方の視力の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の視力の視力が0.04かつ他方の視力の視力が手動弁以下のもの)	
聴覚		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)	
下肢		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失ったもの)	
		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)	
体幹・脊柱		1歳以上の児童において、体幹の機能に達し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、あぐら若しくは膝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らず、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		身体の機能の障害又は長期にわたる定着を必要とする病状が、この表の他の項(指の遠及び踵の指を除く。)の症状の状態と同等度以上認められる状態であって、日常生活の用を営む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と認められる場合			
疾患群	該当箇所	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(持続標準腹膜透析)を含む。)を行っているもの	
慢性呼吸器疾患		気管切開管挿入又は挿管を行っているもの	
慢性心疾患		人工呼吸管挿入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嚥下きりのもの	
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嚥下きりのもの	
慢性消化器疾患		気管切開管挿入又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針予全状態にあるもの	
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嚥下きりのもの	
骨系統疾患		気管切開管挿入又は挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において嚥下きりのもの	
泌尿器疾患		気管切開管挿入又は挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において嚥下きりのもの	

様式第 3 号～様式第 20 号 (略)

様式第 2 号

重症患者認定申告書			
ふりがな		生年月日	年 月 日生(満 歳)
発症者氏名			
【高額かつ長期】 高額治療継続者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	症状の状態	
眼		視の機能に著しい障害を有するもの(視力の良い方の視力の視力が0.03以下のもの又は視力の良い方の視力の視力が0.04かつ他方の視力の視力が手動弁以下のもの)	
聴覚		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)	
下肢		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失ったもの)	
		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)	
体幹・脊柱		1歳以上の児童において、体幹の機能に達し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、あぐら若しくは膝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らず、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		身体の機能の障害又は長期にわたる定着を必要とする病状が、この表の他の項(指の遠及び踵の指を除く。)の症状の状態と同等度以上認められる状態であって、日常生活の用を営む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と認められる場合と認められる場合			
疾患群	該当箇所	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(持続標準腹膜透析)を含む。)を行っているもの	
慢性呼吸器疾患		気管切開管挿入又は挿管を行っているもの	
慢性心疾患		人工呼吸管挿入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嚥下きりのもの	
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嚥下きりのもの	
慢性消化器疾患		気管切開管挿入又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針予全状態にあるもの	
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嚥下きりのもの	
骨系統疾患		気管切開管挿入又は挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において嚥下きりのもの	
泌尿器疾患		気管切開管挿入又は挿管を行っているもの又は1歳以上の児童において嚥下きりのもの	

様式第 3 号～様式第 20 号 (略)

富山県小児慢性特定疾病医療費支給認定実施要綱

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。）の事務手続及び運営等については、法令及び関係通知によるほか、本実施要綱により行う。

第1 定義

本実施要綱において次に掲げる用語の定義は、次の1～13に定めるところによる。

- 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3項に規定する医療をいう。
- 2 「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。
- 3 「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。
- 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。
- 5 「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。
- 6 「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。
- 7 「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。
- 8 「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。
- 9 「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。
- 10 「重症患者」とは、令第22条第1項第2号ロに規定する高額治療継続者の認定の

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又は別表1「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」に適合した同号口に規定する療養負担過重患者の認定に係る小慢児童等をいう。

11 「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。

12 「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。

13 「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2 目的

小慢児童等の健全育成の観点から、小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費の一部を助成し、小慢児童等家庭の医療費の負担軽減を図ることを目的とする。

第3 実施主体

本事業の実施主体は、富山県とする。

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 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6 支給認定の申請

1 支給認定の申請の手続き

- (1) 小児慢性特定疾病医療費の支給を受けようとする申請者からの申請に基づき、支給認定を行うものとする。

なお、支給認定に係る小慢児童等が血友病患者（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、月額自己負担上限額は0円（「第11 月額自己負担上限額」の11参照）とする。

- (2) 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（新規・更新・変更）（様式第1号。以下「支給認定申請書」という。）に、次の①～⑤の書類を添付の上、申請者の住所地（申請者が単身赴任等の場合は、小慢児童等の住所地）を管轄する厚生センターの長（以下「所長」という。）を経由して知事に申請するものとする。なお、マイナンバー情報連携等を活用することにより確認できるものについては、添付を省略することができる。

- ① 指定医が作成した医療意見書

- ② 支給認定に係る小慢児童等の属する支給認定世帯の所得の状況等が確認できる資料
 - ・市町村民税の課税状況が確認できる資料
 - ・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資料
 - ・市町村民税世帯非課税世帯については受給者に係る収入の状況が確認できる資料
- ③ 小慢児童の属する世帯全員の続柄が記載された住民票
- ④ 小慢児童と支給認定基準世帯員の医療保険の資格情報が確認できる資料
- ⑤ その他知事が必要と認める書類

2 重症患者区分の認定の申請の手続き

重症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（様式第 2 号）に、次の①又は②の書類を添付の上、所長を経由して知事に申請するものとする。

<高額治療継続者の場合>

- ① 高額治療継続者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慢児童等が受けた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 回以上あることを確認できる資料（自己負担上限額管理票または医療費申告書（様式第 10 号））

<重症患者基準（別表 1）に適合する者の場合>

- ② 指定医が作成した重症患者認定用診断書（様式第 11 号）
（その他知事が必要と認める書類として身体障害者手帳の写し（該当者のみ））

3 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、医師が診断書欄に記載した人工呼吸器等装着者証明書（様式第 3 号）により所長を経由して知事

に申請するものとする。

なお、この人工呼吸器等装着者証明書は医療意見書の別紙とし、医療意見書と一連の書類とする。

4 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の按分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、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の按分特例（「第 11 月額自己負担上限額」の 10 参照）の対象となるので、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、所長を経由して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、当該按分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按分世帯に、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

第 7 支給認定

1 支給認定

(1) 厚生センターは、申請者からの支給認定の申請を受理したときは、記載事項の不備や必要な書類が添付されているかを確認し、記載事項に不備がある場合は、申請者に補正の要求を行うものとする。必要な補正が行われない場合は、あらかじめ、法第 19 条の 4 第 1 項に規定する小児慢性特定疾病審査会（以下「審査会」という。）に諮らず、支給認定しないこととする。

知事は、申請者からの支給認定の申請を受理したときは、「審査会」に審査を求めるものとし（「第 16 審査会」参照）、速やかに小児慢性特定疾病医療費の支給認定の可否を決定するものとする。

おって、支給認定をしないことと判断した場合は、当該申請者に対して、支給認定をしない旨の通知書（様式第 4 号）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 11 に基づき適用となる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を記載した受給者証（様式第 13 号）を受給者に交付するものとする。（ただし、受給者証の有効期間の開始日が

令和5年7月1日から9月30日の場合も令和5年10月1日以降は、「児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病指定医療機関」と記載されていない受給者証であっても、「児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病指定医療機関」であれば、受給者証を使用することができるものとする。）また、指定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、自己負担上限額管理票（様式第14号。以下「管理票」という。）を受給者に交付するものとする。

(3) 支給認定の有効期間は、有効期間の開始日から最初の9月30日までとする。

ただし、当該期間が3月以内の場合は、原則として、その翌年の9月30日までとする。

有効期間の開始日は、「児童福祉法第19条の3第8項に基づく小児慢性特定疾病医療費の支給開始日の遡りに係る取扱いについて」（令和5年8月29日付け健難発0829第3号厚生労働省健康局難病対策課長通知）の別紙（以下「遡り取扱い通知」という。）を踏まえて設定する。

(4) 受給者は、受給者証を破り、汚し、又は失ったときは、小児慢性特定疾病医療受給者証再交付申請書（様式第6号）を所長を経由して知事に提出し、受給者証の再交付を受けることができる。また、受給者証を紛失した者は、再交付の後に失った受給者証を発見したときは速やかに再交付前の受給者証を所長を経由して知事に返還しなければならない。

(5) 受給者は、支給認定に係る小慢児童等が治癒、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、受給者が他の都道府県等に転出したとき、その他富山県において支給認定を行う理由がなくなったときは、小児慢性特定疾病医療受給者証返還届（様式第18号）により、速やかに受給者証を所長を経由して知事に返還しなければならない。

2 重症患者等区分の認定

(1) 知事は、重症患者等区分（重症患者区分及び人工呼吸器等装着者区分をいう。以下同じ。）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重症患者又は人工呼吸器等装着者に該当するか否かを審査するものとする。

また、当該申請（重症患者区分の「高額治療継続者」に係る申請を除く。）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) 重症患者等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、引き続き重症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、改めて重症患者等区分の認定を受けなければならない。

第8 支給認定世帯

- 1 支給認定世帯については、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、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 支給認定の申請に当たっては、支給認定申請書のほか、世帯調書（様式第12号）を提出する。小慢児童等及び支給認定世帯に属する他の者の医療保険の資格情報について、原則として「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」（平成25年法律第27号）に基づく情報提供ネットワークシステムを利用した情報連携（以下「マイナンバー情報連携」という。）を活用して確認を行う。
- 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、支給認定基準世帯員の全員が世帯調書に記載されているかの確認を、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指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度（指定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ことが基本となる。なお、指定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月である場合であって、7月以降も支給認定の有効期間が継続するときには、7月に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について再確認を行うことを必ずしも要さない。ただし、知事の判断により再確認を行うことは差し支えない。

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（昭和25年法律第226号）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、小児慢性特定疾病医療受給者証等記載事項変更届（様式第5号。以下「記載事項変更届」という。）に、新たな医療保険の資格情報が確認できる資料等必要な書類を添付の上、速やかに所長を経由して知事に届出するものとする。なお、マイナンバー情報連携等を活用することにより確認できるものについては、添付を省略することができる。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、別途、支給認定の変更の申請が必要となる（「第9 支給認定の変更」参照）。

第9 支給認定の変更

1 受給者が支給認定の変更の申請を行うに当たっては、支給認定申請書に、変更のあった事項を記載し、変更の生じた理由を証明する書類を添付の上、所長を経由して知事に申請するものとする。なお、マイナンバー情報連携等を活用することにより確認できるものについては、添付を省略することができる。また、この場合において、県から受給者証の提出を求められたときは、これを県に提出しなければならない。

なお、支給認定申請書及び受給者証の記載事項の変更のうち、支給認定申請書の提出を要するのは、①月額自己負担上限額の変更（階層区分の変更並びに重症患者等

区分及び按分特例（「第 11 月額自己負担上限額」の 10 参照）の適用により月額自己負担上限額の変更を伴う場合に限る。）、②受療を希望する指定医療機関の変更若しくは追加、及び③支給認定に係る小児慢性特定疾病の名称の変更若しくは追加が必要な場合とし、これら以外の変更については、記載事項変更届による届出で行うものとする（「第 10 支給認定の更新」参照）。

2 知事は、1 により月額自己負担上限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）の初日から新たな月額自己負担上限額を適用するものとし、1 の申請を行った受給者に対して、新たな月額自己負担上限額を記載した受給者証を交付するものとする。

なお、月額自己負担上限額の変更の必要がないと判断した場合は、1 の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、1 により受療を希望する指定医療機関の変更又は追加の必要があると判断した場合は、変更の申請を行った日に遡って、指定医療機関の変更又は追加を認めるものとし、1 の申請を行った受給者に対して、新たな指定医療機関を記載した受給者証を交付するものとする。

4 知事は、1 の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申請があったときは、1 の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、1 の申請を行った受給者に対して、遡り取扱い通知により設定し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、疾患群の名称又は疾患群番号を記載した受給者証を交付するものとし、支給認定に係る小児慢性特定疾病が増えたとしても、受給者証の発行は一枚とする。

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と判断した場合は、1 の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。

第 10 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、支給認定申請書に、指定医が作成した医療意見書、当該申請に係る小慢児童等の属する支給認定世帯全員の医療保険の資格情報が確認できる資料及び当該支給認定世帯の所得の状況等が確認できる資料を添付の上、所長を経由して知事に申請するものとする。なお、マイナンバー情報連携等を活用することにより確認できるものについては、添付を省略することができる。

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、必ず、あらかじめ審査会に更新の可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 11 月額自己負担上限額

- 1 支給認定に係る小慢児童等が指定医療機関で指定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月額自己負担上限額は、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」に定める額とするものとする。

なお、数字の小さい階層区分の月額自己負担上限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、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、又は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。）であって、階層区分 II（低所得者 I）又は人工呼吸器等装着者区分の月額自己負担上限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、とするものとする。

- 3 別表 2 における階層区分 II（低所得 I）に該当するのは、①支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯（注 1）であって、受給者に係る次に掲げる収入の合計金額が 82

万6千5百円である場合、又は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）の月額自己負担上限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、とするものとする。

＜低所得Ⅰに該当するか否かを判断するための収入＞

- ・ 地方税法上の合計所得金額（注2）
（合計所得金額が0円を下回る場合は、0円とする。）
- ・ 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（注3）
- ・ その他規則で定める給付（注4）

（注1）「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指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度（指定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）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。

（注2）「合計所得金額」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、当該合計所得金額から同項第1号に掲げる金額を控除した額とする。

（注3）「公的年金等の収入金額」とは、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。

（注4）「その他規則で定める給付」とは、規則第7条の5各号に掲げる各給付の合計金額をいう。

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、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、又は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）の月額自己負担上限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、とするものとする。

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 における重症患者区分に該当するのは、支給認定世帯の小慢児童等が「重症患者」に該当し、受給者が知事から「重症患者」区分の認定を受けた場合とするものとする。
- 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、受給者が知事から「人工呼吸器等装着者」区分の認定を受けた場合とするものとする。
- 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 2～9 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)。
 - ① 受給者が属する階層区分の月額自己負担上限額
 - 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(注) 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の月額自己負担上限額及び②の負担上限月額を全て合算する。
- 11 血友病患者に係る支給認定の申請については、月額自己負担上限額 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月額自己負担上限額の見直しを行うなど配慮するものとする。

第 12 入院時食事療養費

入院時食事療養費については、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」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1／2の金額を自己負担するものとする。

第13 月額自己負担上限額管理

- 1 受給者は、指定医療機関で指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける際に受給者証とともに管理票を指定医療機関に提示するものとする。
- 2 管理票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指定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及び医療費総額を管理票に記載するものとする。

自己負担額を福祉医療費助成制度等で負担した場合、受給者の支払はないが、小児慢性特定疾病医療支援としての累積が必要なため、管理票に記載するものとする。

当該月の自己負担の累積額が当該受給者に適用された月額自己負担上限額に達した場合は、管理票の所定欄にその旨を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、自己負担上限月額を管理する際の累積には含まれない。

- 3 受給者から、当該月の自己負担の累積額が月額自己負担上限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14 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（大正11年法律第70号）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 15 小児慢性特定疾病医療費の支給等

1 小児慢性特定疾病医療費の支給

小児慢性特定疾病医療費の支給は、小慢児童等が受給者証を指定医療機関に提示して受けた小児慢性特定疾病医療に係る費用について、当該指定医療機関に支払うことにより行うことを原則とする。

ただし、やむを得ない事情がある場合にのみ受給者に医療費を支払うことができる。

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。

また、指定医療機関に異動（新規指定や廃止等）のあった場合には、異動のあった指定医療機関の一覧を公示する。

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 償還払の申請

1 のただし書きに該当する場合、受給者は、小児慢性特定疾病医療費償還払申請書（様式第 7 号－1）に指定医療機関が発行した医療費を算定した明細書の写し及び領収書、受給者証の写しを添えて速やかに所長を経由して知事に提出するものとする。

領収金額に受給者証の有効期間内と有効期間外の金額がある場合は、小児慢性特定疾病医療費証明書（様式第 7 号－2）を併せて提出するものとする。

第 16 審査会

- 1 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審査会を設置するものとする。
- 2 支給認定の申請の審査を行うため審査会で配布等する資料の取扱いには十分配慮するものとする。

なお、審査会の委員又は委員であった者が、正当な理由がないのに、職務上知り得た指定医療機関の業務上の秘密又は小慢児童等をはじめとする個人の秘密を漏らしたときは、1年以下の拘禁刑又は100万円以下の罰金が課される。

第 17 その他

1 未申告者の取扱い

税制上の申告をしていない者については、申告を求めるなどにより、課税・非課税の確認を行うものとする。ただし、地方税法の規定による市町村民税が課されない者又は市町村の条例に基づき当該市町村民税が免除されている者であって、かつ、市町村の条例により地方税法上の申告義務を免除されている者であることが都道府県等において確認できた場合には、別表2における階層区分Ⅲ（低所得Ⅱ）として取り扱い、申告を求める必要はないこと。

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

2 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HPに掲載されているので、これ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書（様式第19号）により小児慢性特定疾病児童の保護者又は成年患者の同意を得るようにするものとする。

なお、この同意の有無が支給認定の認否に影響を及ぼすものではない。

（参考）小児慢性特定疾病情報センター（<http://www.shouman.jp/>）

指定医が小慢児童等に厚生センターにおいて療育相談指導が必要と認める場合は、療育指導連絡票（様式第8号）を小児慢性特定疾病医療意見書の別紙として対象児童の保護者を經由して厚生センターに提出するものとする。

なお、対象児童に関する療養等の内容を記載した連絡票は、「診療報酬の算定方法」（平成26年厚生労働省告示第57号）に規定する診療情報提供料（I）注2の算定要件の対象となるものである。

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①～⑬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 個人情報取扱い

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。

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。

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。

附 則

この要綱は、令和 4 年 4 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 4 年 5 月 20 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 5 年 8 月 18 日から施行する。

この要綱は、有効期間の開始日が令和 5 年 10 月 1 日以降となる受給者証から適用する。（ただし、有効期間の開始日が令和 5 年 7 月 1 日から 9 月 30 日の受給者証についても、令和 5 年 10 月 1 日以降は同様とする。）

附 則

この要綱は、令和 5 年 10 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 5 年 11 月 30 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 6 年 4 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 6 年 11 月 28 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 7 年 7 月 1 日から施行し、改正後の第 16 条 2 項の規定は令和 7 年 6 月 1 日から適用する。

附 則

この要綱は、令和 7 年 10 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 8 年 3 月 1 日から施行する。

附 則

この要綱は、令和 8 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	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

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
II	市町村民税 非課税(世帯)	低所得 I (~82万6千5百円)	1,250		500
III		低所得 II (82万6千5百円超~)	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療養負担過重患者

のいずれかに該当。

